



Universitat
de les Illes Balears

TESIS DOCTORAL
2019

**ROMPIENDO SILENCIOS EN LA UNIDAD DE
CUIDADOS INTENSIVOS**

**FENOMENOLOGÍA DE LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS
INTUBADAS. PERSPECTIVAS DE LOS USUARIOS,
FAMILIARES Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Presentada por

Catalina Perelló Campaner



Universitat
de les Illes Balears

TESIS DOCTORAL
2019

**Programa de Doctorado en Cognición y
Evolución Humana**

**ROMPIENDO SILENCIOS EN LA UNIDAD DE
CUIDADOS INTENSIVOS**

**FENOMENOLOGÍA DE LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS
INTUBADAS. PERSPECTIVAS DE LOS USUARIOS,
FAMILIARES Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

Doctoranda:

Catalina Perelló
Campaner

Directores de la tesis:

Dr. José Miguel
Morales Asencio

Dr. Josep A. Pérez
Castelló

Tutor de la tesis:

Dr. Josep A. Pérez
Castelló

Doctora por la Universitat de les Illes Balears

A Paula y Álvaro.

AGRADECIMIENTOS

Sin dudar, en primer lugar, quiero dar las gracias a todos aquellos que me prestaron su voz y me dieron permiso para darle volumen. Por tanto, mi mayor agradecimiento a todos los pacientes que aceptaron participar en el estudio, y a los familiares que los acompañaron y estimularon en ese recuerdo. Porque fue a ellos a quienes les tocó recordar una experiencia vital muy poco agradable, pero lo hicieron de todos modos añadiendo una sonrisa y una pizca de sarcasmo, permitiendo convertir un sufrimiento en algo útil y valioso que contar. Otro enorme agradecimiento a todos los profesionales que aceptaron ser entrevistados, e invirtieron su tiempo y esfuerzo en transmitir sus experiencias en el cuidado de estos pacientes. El compromiso con todas estas voces fue lo que me empujó a seguir adelante, cuando el desánimo tocaba a la puerta. De nuevo “gracias”, por ser la base y el motor de este proyecto.

Quiero agradecer también a mi familia, por ser mi apoyo en cada momento. De una forma muy especial a mi marido, Álvaro: su paciencia infinita y su soporte en este largo proceso. Has sido mi mejor *coaching*, en todos los sentidos. Sé que ha sido muy duro en estos últimos meses y semanas. Una parte de este resultado es tuya. A mi hija Paula, por alegrarme e inspirarme cada día y porque me ha ayudado a pisar el acelerador al final para tener más tiempo para ella. A mi madre, Margalida, y a Pep, que junto a mis suegros Isabel y Toni han sido el refugio perfecto donde despejar la mente, siempre delante de un buen plato de sopa caliente o un cocido de berza. A mis hermanos, cuñados, sobrinos... por constituir esa red de seguridad que no te deja tocar el suelo cuando te parece que caes. Un especial “gracias” a mi hermana Maria Antònia, que se ha leído la tesis actuando de correctora y editora sin cobrar, y sufriendo con los discursos de los informantes. Un “gracias” en lengua de signos a mi sobrino Toni, artista y maestro de la comunicación sin palabras, y regateador profesional de signos de bimodal, que siempre me ha inspirado con sus estrategias. Y a los que no están: porque siempre me acuerdo de ellos.

No me puedo olvidar de los otros “hermanos”: María José, Carina, Sofía y especialmente, a Jesús Molina. Él me ha guiado, orientado y aconsejado en un proceso que ya había vivido. Ellas, me han ofrecido sus risas, sus ánimos y su apoyo, y me han dejado claro que tras vernos pasar por este embrollo no piensan hacer una tesis.

Los hallazgos de este proyecto de investigación no hubiesen sido posibles tampoco si no hubiera habido un gran equipo detrás, dándome el apoyo logístico necesario para desarrollarlo. Mi profundo agradecimiento a los miembros del grupo de investigación: Carme Alorda, José V. Val, Maite González, Petra Martorell, Elena Barceló y Neus Martorell. Carme, compañera del Departament, siempre dispuesta, animándome, a mi

lado. Y un especial reconocimiento a Neus, una logopeda sin miedo a infiltrarse en un grupo de enfermeros/as, y a darnos su visión particular de la comunicación con usuarios intubados. Su entusiasmo me recargaba las pilas en cada encuentro.

A mis compañeros del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la UIB que se interesaban por el progreso de la tesis, me animaban y me decían que me echaban de menos: Joan de Pedro, Julia Gallo, Cristina Moreno, Marga Miró, y especialmente a Maite Arbós, Elisa Bosch y Natalia Romero, con quienes he compartido muchas risas –y quejas- a costa de este arduo proceso, y algún que otro llonguet. Muy, muy especialmente a mi compañera de trayectoria, Rosa Miró, porque estuvo ahí desde el principio de los tiempos, siempre a punto para un abrazo reparador y para ofrecer los ánimos que hacían falta, y siempre vigilante de los avisos urgentes de l'Escola de Doctorat.

A mis compañeros de trabajo en el Sindicato de Enfermería: Jorge, Sergio, Lita y, en especial a Antonio, por animarme cada día con algún chiste de doctorandos. A todos ellos, por demostrarme cada día que creían en mí y en mi capacidad, y por confiar en mí en este nuevo, emocionante y estimulante proyecto que tenemos entre manos.

Por supuesto, a mis directores. A Josep Pérez, por su paciencia, su sonrisa, su disponibilidad. Qué fácil es trabajar contigo. A José Miguel, por picar mi curiosidad en relación con el fenómeno de estudio, por su concreción y pragmatismo, y por su capacidad extraordinaria de convertir 5 horas de trabajo real en 30 horas de tutoría continuada. Nunca dejaré de sorprenderme de ese superpoder. A los dos, gracias por vuestro soporte, por prestarme vuestros conocimientos, por dejarme crecer a mi ritmo.

Finalmente, no quiero dejar de agradecer el apoyo a las entidades que han permitido que este proyecto progresara y se difundiera en la comunidad. Gracias al Colegio Oficial d'Infermeria de les Illes Balears (COIBA) por financiar el proyecto de investigación en el que se basa esta tesis. Gracias al Sindicato de Enfermería (SATSE) por permitirme usarlos como plataforma de lanzamiento de los talleres que han posibilitado la difusión de los resultados del proyecto y la formación de más de 100 profesionales de cuidados intensivos en la comunicación con el paciente intubado y despierto.

ACRÓNIMOS y ABREVIATURAS

AACN	<i>American Association of Critical Care Nurses</i>
AIDS	<i>Assessment of Intelligibility of Dysarthric Speakers</i>
ASHA	<i>American Speech-Language-Hearing Association</i>
CAA	Comunicación Aumentativa y Alternativa
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
DC	Deterioro Comunicativo
DeCS	Descriptores en Ciencias de la Salud
DGH	Dispositivo electrónico Generador de Habla
ECS	<i>Ease Communication Scale</i>
EES	<i>Electrolarynx Effectivity Score</i>
ICU-SEQ	<i>Intensive Care Unit-Stressful Experience Questionnaire</i>
IME	Índice Médico Español
ISAAC	<i>International Society for Augmentative and Alternative Communication</i>
LILACS	Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud
MEDES	Medicina en Español
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
MVPCNT	<i>Mechanically Ventilated Patient Communication Needs Tool</i>
NIC	<i>Nursing Intervention Classification</i>
NOC	<i>Nursing Outcomes Classification</i>
PIADS	<i>Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale</i>
SAS	<i>Sedation-Agitation Scale</i>
SCAA	Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa
SELE	Sistema Estandarizado de Lenguaje Enfermero
SEMICYUC	Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias
SGD	<i>Speech Generating Device</i>
SPEACS	<i>Study of Patient-nurse Effectiveness in Assisted Communication Strategies</i>
TCAE	Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación

TTH	Tubo de Traqueostomía para el Habla
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
VM	Ventilación Mecánica

CERTIFICADOS DE DIRECCIÓN DE TESIS



**Universitat de les
Illes Balears**

Dr. Josep A. Pérez Castelló, de la Universitat de les Illes Balears

DECLARO:

Que la tesis doctoral que lleva por título “**Rompiendo silencios en la unidad de cuidados intensivos. Fenomenología de la comunicación con personas intubadas. Perspectivas de los usuarios, familiares y profesionales de enfermería**”, presentada por Catalina Perelló Campaner para la obtención del título de doctor, ha sido dirigida bajo mi supervisión.

Y para que quede constancia de ello firmo este documento.

Palma de Mallorca, [fecha]



**Universitat de les
Illes Balears**

Dr. José M. Morales Asencio, de la Universidad de Málaga

DECLARO:

Que la tesis doctoral que lleva por título “**Rompiendo silencios en la unidad de cuidados intensivos. Fenomenología de la comunicación con personas intubadas. Perspectivas de los usuarios, familiares y profesionales de enfermería**”, presentada por Catalina Perelló Campaner para la obtención del título de doctor, ha sido dirigida bajo mi supervisión.

Y para que quede constancia de ello firmo este documento.

Palma de Mallorca, [fecha]

ÍNDICE

RESÚMEN	25
RESUM	27
ABSTRACT	29
ASPECTOS INTRODUCTORIOS	33
I. APROXIMACIÓN TEÓRICA	37
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	37
1.1 El deterioro comunicativo en la Unidad de Cuidados Intensivos.....	37
1.2 La interacción comunicativa del profesional de enfermería con el paciente intubado y despierto.	40
1.3 Las consecuencias de la incapacidad comunicativa del paciente intubado y despierto.	41
1.3.1 Los efectos emocionales y conductuales del fallo comunicativo en los usuarios y sus interlocutores.....	41
1.3.2 Las consecuencias del fallo comunicativo en la autonomía del usuario.....	44
1.3.3 Los efectos del fallo comunicativo en la seguridad clínica del usuario.....	45
1.3.4 La influencia del deterioro comunicativo en los resultados clínicos de los usuarios.	46
2. ESTADO ACTUAL DEL TEMA.	48
2.1 Contenido comunicativo habitual en pacientes intubados y despiertos.	48
2.1.1 ¿Qué necesidades comunicativas refieren los pacientes intubados y despiertos?.....	48
2.1.2 ¿Qué necesidades comunicativas tienen los pacientes intubados y despiertos, según sus enfermeras?.....	49
2.1.3 ¿Qué contenido comunicativo transmiten los profesionales a los pacientes intubados y despiertos?	50
2.1.4 La incongruencia entre lo expresado y lo respondido.	50
2.1.5 Factores que influyen en el tipo de contenido de los intercambios comunicativos.	51
2.2 Factores determinantes del proceso comunicativo de pacientes intubados y despiertos.....	52
2.2.1 Determinantes relacionados con el estado físico y cognitivo del paciente.	55
2.2.2 Determinantes vinculados a la naturaleza de las interacciones enfermera-paciente.....	56
2.2.3 Determinantes vinculados con las habilidades de los profesionales y sus percepciones.	57
2.2.4 Determinantes vinculados con los métodos de comunicación asistida.....	59

2.2.5	Determinantes relacionados con las características ambientales de las UCI.	60
2.3	Intervenciones y recursos para la comunicación con pacientes intubados y despiertos.	61
2.3.1	Estrategias y dispositivos para la comunicación.	61
2.3.2	Estudios de intervención en comunicación con pacientes críticos intubados y despiertos.....	72
3.	MARCO CONCEPTUAL	81
3.1	La comunicación como objeto de estudio de la psicología de la comunicación.....	82
3.1.1	Competencia comunicativa.....	83
3.1.2	Comunicación funcional y desorden comunicativo. Competencia comunicativa en usuarios de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa.	92
3.2	Synergy Model for Patient Care.....	96
3.3	Abordaje del deterioro comunicativo en los Sistemas Estandarizados de Lenguaje Enfermero (SELE).....	99
4.	MARCO TEÓRICO.....	105
4.1	Paradigma interpretativo: Fenomenología, sociofenomenología e interaccionismo simbólico.	105
4.2	Paradigmas de investigación en comunicación.....	111
5.	JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	113
II.	OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	115
III.	METODOLOGÍA.....	117
1.	DISEÑO DEL ESTUDIO.....	117
2.	RECOGIDA DE DATOS.....	121
3.	ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	124
3.1	Descubrimiento de los datos.....	124
3.2	Proceso de codificación.....	124
3.3	Relativización de los datos	126
4.	ESTRATEGIAS PARA GARANTIZAR EL RIGOR METODOLÓGICO.....	126
5.	ASPECTOS ÉTICOS.....	128
IV.	RESULTADOS	129
1.	CONSIDERACIONES PRELIMINARES.....	129
1.1	Estructuración y formato del contenido	129
1.2	Características de los participantes.....	130
2.	PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DE UCI RESPECTO A LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CRÍTICO INTUBADO.....	137
2.1	DETERMINANTES DE LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CRÍTICO INTUBADO Y DESPIERTO.....	137
2.1.1	Determinantes relacionados con el contexto.	137

2.1.2	Determinantes relacionados con el profesional.	157
2.1.3	Determinantes relacionados con el usuario.	195
2.2	CONSECUENCIAS DEL FALLO COMUNICATIVO.....	213
2.2.1	La respuesta emocional.....	213
2.2.2	La respuesta actitudinal y conductual.....	221
2.2.3	Efectos en los resultados clínicos.....	224
2.2.4	Impacto en la autonomía del usuario.	225
2.3	CONTENIDO COMUNICATIVO MÁS FRECUENTE EN LAS INTERACCIONES CON PACIENTES INTUBADOS Y DESPIERTOS.	226
2.3.1	Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor.....	226
2.3.2	Contenido comunicativo del profesional al usuario.	232
2.3.3	Conversación coloquial.	236
2.4	ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y DISPOSITIVOS PARA LA COMUNICACIÓN CON EL USUARIO INTUBADO Y DESPIERTO.	237
2.4.1	Estrategias comunicativas en las interacciones con el usuario intubado y despierto.	237
2.4.2	Dispositivos comunicativos en las interacciones con los usuarios intubados y despiertos.....	251
2.4.3	Identificación de áreas de mejora de la comunicación.....	254
3.	PERCEPCIONES DE LOS USUARIOS Y SUS FAMILIARES EN RELACIÓN CON LA COMUNICACIÓN DURANTE EL PERIODO DE INTUBACIÓN.	257
3.1	DETERMINANTES DE LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CRÍTICO INTUBADO Y DESPIERTO: PERSPECTIVA DE USUARIOS Y FAMILIARES.....	257
3.1.1	Determinantes relacionados con el contexto.	257
3.1.2	Determinantes relacionados con la familia.....	268
3.1.3	Determinantes relacionados con el profesional.	277
3.1.4	Determinantes relacionados con el usuario.	284
3.2	CONSECUENCIAS DEL FALLO COMUNICATIVO: PERSPECTIVAS DE USUARIOS Y FAMILIARES.	299
3.2.1	La respuesta emocional al fallo comunicativo.	300
3.2.2	La respuesta actitudinal y conductual al fallo comunicativo.	307
3.2.3	Deshumanización del cuidado y comunicación.	309
3.2.4	Efectos en relación con la respuesta a las demandas del usuario.	311
3.3	CONTENIDO COMUNICATIVO MÁS FRECUENTE: PERSPECTIVA DE USUARIOS Y FAMILIARES.	313
3.3.1	Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor.....	313
3.3.2	Contenido comunicativo del interlocutor al usuario.	322
3.3.3	Conversación coloquial	325

3.4 ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y DISPOSITIVOS PARA LA COMUNICACIÓN: PERSPECTIVA DE USUARIOS Y FAMILIARES.....	326
3.4.1 Estrategias comunicativas en las interacciones con el usuario intubado y despierto.	327
3.4.2 Dispositivos comunicativos usados por los usuarios intubados y despiertos y sus interlocutores.....	336
V. DISCUSIÓN.....	339
1. EL CONTENIDO COMUNICATIVO QUE LOS PACIENTES CRÍTICOS, FAMILIARES Y PROFESIONALES PERCIBEN COMO PRIORITARIO DURANTE EL PERIODO DE PRIVACIÓN DE LA COMUNICACIÓN.....	339
1.1 Tipo de contenido comunicativo identificado por los informantes.....	340
1.2 Atribución de prioridad a los contenidos comunicativos.....	344
1.3 Factores que influyen en el contenido comunicativo habitual.....	345
1.4 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes.....	346
1.5 Contenido comunicativo y competencia comunicativa.....	347
1.6 Implicaciones para la práctica clínica y la investigación.....	350
2. LOS EFECTOS DE LA PRIVACIÓN DE LA COMUNICACIÓN SOBRE EL PACIENTE CRÍTICO Y SUS INTERLOCUTORES.....	351
2.1 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera emocional de los pacientes, familiares y profesionales.....	352
2.2 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera actitudinal y conductual.....	355
2.3 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera ética.....	356
2.4 Consecuencias del fallo comunicativo en los resultados y seguridad clínicos, y en la satisfacción de demandas.....	358
2.5 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes.....	359
2.6 Emociones, actitudes y conductas como base en la construcción del concepto de comunicación con el paciente intubado.....	360
2.7 Implicaciones para la práctica clínica e investigación.....	362
3. LAS ESTRATEGIAS USADAS POR LOS USUARIOS Y SUS INTERLOCUTORES PARA AFRONTAR EL DETERIORO COMUNICATIVO.....	363
3.1 Estrategias y dispositivos comunicativos usados por el paciente intubado y despierto.....	363
3.2 Estrategias comunicativas usadas por los interlocutores de los pacientes intubados y despiertos.....	367
3.3 Razones para la escasa implementación de las ayudas técnicas comunicativas.....	369
3.4 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes.....	372
3.5 Herramientas comunicativas y competencia comunicativa en usuarios de Sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa.....	372
3.6 Implicaciones para la práctica clínica e investigación.....	377

4. DESCRIBIR LAS BARRERAS Y/O LOS ELEMENTOS FACILITADORES QUE INFLUYEN EN EL PROCESO COMUNICATIVO ENTRE USUARIO-FAMILIA-PROFESIONAL.....	378
4.1 Determinantes relacionados con el contexto.	378
4.2 Determinantes relacionados con el usuario	382
4.3 Determinantes relacionados con los familiares.....	388
4.4 Determinantes relacionados con los profesionales.....	390
4.5 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes	399
4.6 Determinantes comunicativos y competencia comunicativa.....	402
4.7 Implicaciones para la práctica clínica e investigación.....	405
5. OPTIMIZANDO EL CUIDADO COMUNICATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE: UNA PROPUESTA BASADA EN EL MODELO DE SINERGIA.....	407
6. CONSIDERACIONES FINALES.....	411
6.1 Limitaciones del estudio.....	411
6.2 Reflexividad final	413
VI. CONCLUSIONES	417
REFERENCIAS.....	419
ANEXOS	439

INDICE DE FIGURAS

Figura 1 Modelo matemático de Shannon-Weaver	83
Figura 2. Flujograma de selección de profesionales.	131
Figura 3. Flujograma de selección de usuarios y sus familiares de referencia	131
Figura 4. Tema: Determinantes relacionados con el contexto (discursos profesionales).	137
Figura 5. Categoría: Presencia de familiares (discursos profesionales)	141
Figura 6. Categoría: Características físicas de la UCI (discursos profesionales).	141
Figura 7. Categoría: Organización y cargas de trabajo (discursos profesionales).	145
Figura 8. Categoría: Continuidad en el cuidado (discursos profesionales).	147
Figura 9. Categoría: Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas (discursos profesionales).....	151
Figura 10. Categoría: Características del mensaje (discursos profesionales).	154
Figura 11. Categoría: Situaciones comunicativas (discursos de profesionales).	157
Figura 12. Tema: Determinantes relacionados con el profesional (discursos profesionales). .	158
Figura 13. Categoría: Enfoque de cuidados (discursos profesionales).	164
Figura 14. Subcategoría: Estilo relacional y comunicativo del profesional: Habilidades (discursos profesionales).....	166
Figura 15 Subcategoría: Estilo relacional y comunicativo del profesional: Actitudes (discursos profesionales).....	174
Figura 16 Subcategoría: Estilo relacional y comunicativo del profesional (discursos profesionales).....	185
Figura 17. Subcategoría: Creencias del profesional (discursos profesionales).	186
Figura 18. Subcategoría: Creencias de los profesionales relacionadas con el concepto de la comunicación (discursos profesionales).	191
Figura 19 Subcategoría: Creencias de los profesionales relacionadas con los factores que influyen en el éxito o fracaso de la comunicación (discursos profesionales).	193
Figura 20. Subcategoría: Creencias de los profesionales relacionadas con las consecuencias del fallo comunicativo (discursos profesionales).	195
Figura 21. Tema: Determinantes relacionados con el usuario (discursos profesionales).	195
Figura 22 Categoría: Funcionalidad física y cognitiva del usuario (discursos profesionales). ..	207
Figura 23. Categoría: Estilo relacional y comunicativo del usuario (discursos profesionales)..	210
Figura 24. Categoría: Circunstancias personales del usuario (discursos profesionales).	213
Figura 25. Familia: Consecuencias del fallo comunicativo (discursos profesionales).	213
Figura 26. Tema: Respuesta emocional al fallo comunicativo (discursos profesionales).	220
Figura 27. Tema: Respuesta actitudinal y conductual al fallo comunicativo (discursos profesionales).....	224
Figura 28. Tema: Contenido comunicativo del usuario al interlocutor (discursos profesionales).	232
Figura 29 Tema: Contenido comunicativo del profesional al usuario (discursos profesionales).	236
Figura 30. Tema: Estrategias comunicativas en las interacciones con pacientes intubados y despiertos (discursos profesionales).....	251
Figura 31. Tema: Dispositivos comunicativos usados en las interacciones con el paciente intubado y despierto (discursos profesionales).	253
Figura 32. Categoría: Situaciones comunicativas (discursos de pacientes y familiares).	259

Figura 33. Categoría: Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas (discursos de pacientes y familiares).	262
Figura 34. Categoría: Características del mensaje (discursos de pacientes y familiares).	266
Figura 35. Categoría: Características propias de la unidad (discursos de pacientes y familiares).	268
Figura 36. Tema: Determinantes relacionados con la familia (discursos de pacientes y familiares).....	277
Figura 37. Tema: Determinantes relacionados con los profesionales (discursos de pacientes y familiares).....	284
Figura 38. Categoría: Funcionalidad física y cognitiva del usuario (discursos pacientes y familiares).....	294
Figura 39. Categoría: Estilo relacional y comunicativo del usuario (discursos de pacientes y familiares).....	296
Figura 40. Categoría: Creencias del usuario en relación con la comunicación (discursos de pacientes y familiares)	298
Figura 41. Tema. Determinantes relacionados con el usuario (discursos de pacientes y familiares).....	299
Figura 42. Familia: Consecuencias del fallo comunicativo (discursos de pacientes y familiares).	300
Figura 43. Representación de la posible evolución temporal de los patrones emocionales negativos como consecuencia del fallo comunicativo en un usuario	305
Figura 44. Tema: Respuesta emocional al fallo comunicativo (discursos pacientes y familiares).	307
Figura 45. Tema: Respuesta actitudinal y conductual (discursos pacientes y familiares).	309
Figura 46. Tema: Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor (discursos pacientes y familiares).....	322
Figura 47. Tema: Contenido comunicativo del interlocutor al usuario (discursos de pacientes y familiares).....	325
Figura 48. Tema: Estrategias comunicativas usadas en las interacciones con pacientes intubados y despiertos (discursos pacientes y familiares).....	336
Figura 49. Tema: Dispositivos comunicativos usados en las interacciones con pacientes intubados y despiertos (discursos pacientes y familiares).....	338
Figura 50. Representación de la influencia de la respuesta emocional, actitudinal y conductual de usuarios e interlocutores, como determinantes secundarios que incrementan el fallo comunicativo.	360

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estrategias generales de comunicación.	61
Tabla 2. Estrategias aumentativas de comunicación.	62
Tabla 3. Estrategias expresivas de comunicación.	62
Tabla 4. Modos de acceso a las herramientas comunicativas.	69
Tabla 5. Características definitorias y factores relacionados con la etiqueta diagnóstica “Deterioro de la comunicación verbal (0051)”	99
Tabla 6. Medidas de resultado potencialmente aplicables en la situación de DC en pacientes intubados y despiertos.	101
Tabla 7. Intervenciones potencialmente aplicables en la situación de DC de pacientes intubados y despiertos.	102
Tabla 8. Características de los centros y unidades implicadas.	120
Tabla 9. Símbolos usados en la transcripción de citas.	130
Tabla 10. Características sociodemográficas del grupo de profesionales de UCI.	132
Tabla 11. Características sociodemográficas de pacientes y familiares.	133
Tabla 12. Variables relacionadas con el soporte ventilatorio de los pacientes durante su ingreso en UCI.	134
Tabla 13. Variables relacionadas con la sedorrelajación de los pacientes durante su ingreso en UCI.	135
Tabla 14. Traducción de palabras clave a lenguaje documental. Ejemplos con DeCs y MeSH.	441
Tabla 15. Ejemplo de secuencia de combinación usando los descriptores MeSH.	442
Tabla 16. Ejemplo de secuencia de búsqueda estructurada en la base de datos PUBMED	443

ANEXOS

Anexo 1. Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	441
Anexo 2. Características definitorias de los dispositivos comunicativos usados con pacientes críticos intubados.	449
Anexo 3. Hoja de recogida de datos	453
Anexo 4. Guión de las entrevistas.....	455
Anexo 5. Hoja de información al participante.....	456
Anexo 6. Consentimiento informado.....	459
Anexo 7. Certificado del Comité Ético y de Investigación Clínica de las Illes Balears y permisos de los centros implicados.....	460
Anexo 8. Tabla de temas, categorías y códigos procedentes del análisis de las entrevistas a profesionales de enfermería.....	464
Anexo 9. Tabla de temas, categorías y códigos procedentes del análisis de las entrevistas a pacientes y familiares.....	471
Anexo 10. Difusión de resultados.....	477

RESÚMEN

Introducción: Durante su estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), el paciente crítico con vía aérea artificial y capacidad para interactuar con el entorno sufre un deterioro de la comunicación oral. Las consecuencias negativas de esta situación afectan no solamente al usuario, sino también a sus familiares y a los profesionales de enfermería que cuidan de estas personas.

Objetivo: Explorar las percepciones y vivencias que describen los pacientes críticos, profesionales de enfermería y familiares sobre el proceso comunicativo durante el periodo en que los pacientes se ven privados de la comunicación como consecuencia de la instauración de una vía aérea artificial.

Método: estudio cualitativo fenomenológico, basado en el análisis de discurso de dos fuentes: (1) profesionales de enfermería de UCI que atienden a usuarios intubados y despiertos y (2) pacientes de UCI que sufrieron deterioro comunicativo mientras estaban intubados, entrevistados junto con un familiar.

El estudio se desarrolló en tres hospitales públicos de Mallorca. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 9 usuarios/familiares y 11 profesionales, seleccionados progresivamente mediante muestreo intencional por miembros del equipo investigador que trabajaban en las unidades a estudio.

El proceso de análisis de los datos, simultáneo a su recogida, incluyó la preparación de los datos, codificación, organización y reducción de códigos y categorías, búsqueda de relaciones y relativización de los hallazgos. Se garantizó el rigor metodológico mediante los criterios de Lincoln y Guba (credibilidad, transferibilidad, consistencia y neutralidad del investigador).

Se obtuvo aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de Illes Balears y las comisiones de investigación de los centros implicados. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado, y se garantizó su confidencialidad y anonimato.

Resultados: De cada conjunto de informantes, se obtuvieron cuatro familias de significados: las consecuencias del fallo comunicativo, el contenido comunicativo de las interacciones paciente-interlocutor, las estrategias y los dispositivos usados habitualmente en los intercambios comunicativos con estos usuarios, y finalmente, los factores determinantes de la comunicación (facilitadores y barreras). Esta última familia es especialmente relevante al proporcionar un mapa de posibles áreas de intervención para la optimización del cuidado comunicativo. De cada familia se describen los temas constituyentes, así como las categorías, subcategorías y códigos

asociados. Tanto los pacientes intubados como sus interlocutores construyen, en base a su experiencia, una conceptualización del fallo comunicativo durante la intubación, que lo define como un problema inevitable, inherente al tratamiento y de difícil abordaje

Conclusiones: La identificación en este estudio de los condicionantes comunicativos desde las diferentes perspectivas de los participantes, permite delimitar posibles áreas de intervención futuras. La importante influencia que algunos de estos factores, como los relacionados con el enfoque de cuidados del profesional, demuestran tener sobre el proceso comunicativo, emerge a partir de un análisis más profundo de esos significados y de sus relaciones con otros determinantes, y señala nuevas vías de actuación que pueden generar cambios relevantes en las consecuencias del fallo comunicativo. Los hallazgos relacionados con las técnicas, dispositivos y contenidos habituales en las interacciones entre el paciente intubado y sus interlocutores en la práctica cotidiana también constituyen ingredientes para tener en cuenta en el planteamiento de una estrategia de cuidado comunicativo centrada en el paciente.

PALABRAS CLAVE: comunicación, ayudas comunicativas para personas discapacitadas, cuidados intensivos, paciente crítico, intubación traqueal, enfermería, autonomía del paciente, seguridad clínica.

RESUM

Introducció: Durant la seva estada a la Unitat de Cures Intensives (UCI), el pacient crític amb via aèria artificial i capacitat per interaccionar amb l'entorn pateix un deteriorament de la comunicació oral. Les conseqüències negatives d'aquesta situació afecten no només a l'usuari, sinó també als seus familiars i als professionals d'infermeria que tenen cura d'aquestes persones.

Objectiu: Explorar les percepcions i vivències que descriuen els pacients crítics, professionals d'infermeria i familiars sobre el procés comunicatiu durant el període en què els pacients es veuen privats de la comunicació com a conseqüència de la instauració d'una via aèria artificial.

Mètode: estudi qualitatiu fenomenològic, basat en l'anàlisi de discurs de dues fonts: (1) professionals d'infermeria d'UCI que atenen usuaris intubats i desperts i 2) pacients d'UCI que van patir deteriorament comunicatiu mentre estaven intubats, entrevistats juntament amb un familiar .

L'estudi es va desenvolupar en tres hospitals públics de Mallorca. Es van realitzar entrevistes semiestructurades a 9 usuaris/familiars i 11 professionals, seleccionats progressivament mitjançant mostreig intencional per membres de l'equip investigador que treballaven en les unitats a estudi.

El procés d'anàlisi de les dades, simultani a la seva recollida, va incloure la preparació de les dades, codificació, organització i reducció de codis i categories, recerca de relacions i relativització dels resultats. Es va garantir el rigor metodològic mitjançant els criteris de Lincoln i Guba (credibilitat, transferibilitat, consistència i neutralitat de l'investigador).

Es va obtenir aprovació del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de les Illes Balears i les comissions d'investigació dels centres implicats. Tots els participants van signar el consentiment informat, i es va garantir la seva confidencialitat i anonimat.

Resultats: De cada conjunt d'informants, es van obtenir quatre famílies de significats: les conseqüències del fracàs comunicatiu, el contingut comunicatiu de les interaccions pacient-interlocutor, les estratègies i els dispositius usats habitualment en els intercanvis comunicatius amb aquests usuaris, i finalment, els factors determinants de la comunicació (facilitadors i barreres). Aquesta última família és especialment rellevant en proporcionar un mapa de possibles àrees d'intervenció per a l'optimització de l'atenció a la comunicació. De cada família es descriuen els temes constituents, així com les categories, subcategories i codis associats. Tant els pacients intubats com els seus interlocutors construeixen, en base a la seva experiència, una

conceptualització del problema comunicatiu durant la intubació, que el defineix com a inevitable, inherent al tractament i de difícil abordatge

Conclusions: La identificació en aquest estudi dels condicionants comunicatius des de les diferents perspectives dels participants, permet delimitar possibles àrees d'intervenció futures. La important influència que alguns d'aquests factors, com els relacionats amb l'enfocament de cures del professional, demostren tenir sobre el procés comunicatiu, emergeix a partir d'una anàlisi més profunda d'aquests significats i de les seves relacions amb altres determinants, i assenjala noves vies d'actuació que poden generar canvis rellevants en les conseqüències del fracàs comunicatiu. Les troballes relacionats amb les tècniques, dispositius i continguts habituals en les interaccions entre el pacient intubat i els seus interlocutors en la pràctica quotidiana també constitueixen ingredients per tenir en compte en el plantejament d'una estratègia de cura comunicatiu centrada en el pacient.

PARAULES CLAU: comunicació, ajudes comunicatives per a persones discapacitades, cures intensives, pacient crític, intubació traqueal, infermeria, autonomia del pacient, seguretat clínica.

ABSTRACT

Introduction: During his stay in the Intensive Care Unit (ICU), the critical patient with artificial airway and capability to interact with the environment suffers a deterioration of oral communication. The negative consequences of this situation affect not only the patient but also their relatives and the nurses who take care of these people.

Objective: To explore the perceptions and experiences described by critical patients, nursing professionals and family members, about communication during the period in which patients are speechless due to an artificial airway.

Method: a phenomenological qualitative study, based on discourse analysis from two sources: (1) ICU nursing professionals who usually take care of intubated and awake patients and 2) ICU patients who suffered communicative impairment while they were intubated, interviewed together with a relative.

The study was developed in three public hospitals in Mallorca. Semi-structured interviews were carried out with 9 patients/relatives and 11 professionals, selected progressively through intentional sampling by members of the research team working in the units under study.

The data analysis process, simultaneous to its collection, included the preparation of the data, coding, organization and reduction of codes and categories, search of relationships and relativization of the findings. Methodological rigour was guaranteed through the Lincoln and Guba criteria (credibility, transferability, consistency and neutrality of the researcher).

Approval was obtained from the Clinical Research Ethics Committee of the Balearic Islands and the research commissions of the centres involved. All the participants signed the informed consent, and their confidentiality and anonymity were guaranteed.

Findings: From each set of informants, four dimensions of meanings were obtained: the consequences of the communicative failure, the communicative content of the patient-interlocutor interactions, the strategies and the devices commonly used in the communicative exchanges with these users, and finally, the determining factors of communication (facilitators and barriers). This last is especially relevant because provides a map of possible areas of intervention for the optimization of communicative care. The main themes are described, as well as the associated categories, subcategories and codes. Both the intubated patients and their interlocutors build, based on their experience, a conceptualization of communicative failure during intubation, and define it as an inevitable problem inherent to the treatment and with difficult approaching.

Conclusions: The identification in this study of the communicative determinants from the different perspectives of the participants, allows defining possible areas of future intervention. The important influence that some of these factors, such as those related to the professional's care approach, have on the communicative process, emerges from a deeper analysis of those meanings and their relationships with other factors, pointing out new ways of action to generate relevant changes in the consequences of communicative failure. The findings related to the techniques, devices and habitual contents in the interactions between the intubated patient and his interlocutors in the daily practice, are also ingredients to consider for a patient-centred approach on communication care.

KEYWORDS: communication, communication aids for disabled people, critical care, critically ill patient, intratracheal intubation, nursing, personal autonomy, patient safety.

The silence of speechlessness is never golden. We all need to communicate and connect with each other – not just in one way, but in as many ways as possible. It is a basic human need, a basic human right. And more than this, it is a basic human power...

Williams, B. (2000).

ASPECTOS INTRODUCTORIOS

El estudio que se desarrolla en la presente tesis doctoral tiene como propósito explorar el fenómeno de la comunicación en las personas ingresadas en UCI y portadoras de una vía aérea artificial (tubo orotraqueal o traqueostomía), mientras se encuentran despiertas y con capacidad de respuesta al medio que los rodea.

Mi interés personal por el tema surge de mi experiencia como enfermera en una unidad de cuidados intensivos polivalente, entre los años 2002 y 2006. Ese periodo de tiempo marcó un antes y un después en mi trayectoria profesional, pues descubrí mi pasión por el cuidado al paciente en situación crítica, área a la que he dedicado mi empeño profesional hasta la actualidad en diferentes ámbitos asistenciales y docentes.

Cuando rememoro cómo me comunicaba con las personas intubadas a las que cuidaba, recuerdo especialmente a Catalina. Su libreta cuadriculada voló más de una vez por los aires debido a mi poca destreza para leer sus labios cuando quería decirme algo a pesar de su traqueostomía. Recuerdo mi frustración y mi vergüenza por no entenderla. Cuando al cabo de los años me planteé elegir un tema para la tesis doctoral, fueron varias las circunstancias que me llevaron a decidirme por la comunicación con pacientes intubados. Al finalizar el Máster en Cognición y Evolución Humana que me permitía acceder al doctorado, trabajaba a tiempo completo en la Universitat de les Illes Balears como profesora colaboradora en el departamento de Enfermería y Fisioterapia. La participación de nuestra Facultad en la Fira de la Ciència del año 2009 me permitió conocer el desarrollo de un sistema de interacción con el ordenador para personas con discapacidad motora severa, fruto de la colaboración de los departamentos de Ciencias Matemáticas e Informática y el de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación, junto con otras entidades externas. El SINA (Sistema de Interacción Natural Avanzada) permitía al usuario con dificultades motoras movilizar el ratón del ordenador a través del seguimiento de los movimientos faciales, concretamente de la nariz. Cuando a principios del 2010 me propuse seleccionar el que sería mi tema de tesis a partir de una lista de posibles áreas de investigación, el uso de la tecnología para dar respuesta a las necesidades comunicativas de los pacientes intubados resaltó por encima de los demás. Acababan de unirse en mi mente dos piezas del rompecabezas: una necesidad experimentada en mis años de enfermera, y una solución posible a esa necesidad.

A partir de ahí, el entusiasmo me empujó a descubrir todo un mundo en el ámbito de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Coincidió que en julio de 2010 se desarrolló en

Barcelona la 14ª Conferencia Bianual de la *International Society for Augmentative and Alternative Communication* (ISAAC), a la que asistí para constatar la gran variedad de posibles herramientas comunicativas, especialmente las de alta tecnología, que se habían desarrollado en otras áreas y que empezaban a tener eco en el ámbito clínico y concretamente, en las unidades de críticos. Mi idea era desarrollar una herramienta útil, a poder ser electrónica, que diera respuesta a las necesidades comunicativas de los pacientes críticos independientemente de sus capacidades motoras y cognitivas, y que fuera de bajo coste. Y para ello primero debía saber cuáles eran esas necesidades.

De esa idea surgió el que sería un proyecto inicial de tesis, compuesto por tres fases, que empezaba por una etapa cualitativa para explorar contenidos comunicativos prioritarios en estos pacientes y otras necesidades comunicativas, y acababa con el desarrollo y pilotaje de un instrumento comunicativo electrónico y de bajo coste. Con ese proyecto en mente, en 2011 solicité financiación al Colegio de Enfermería de las Illes Balears para la que era la primera fase de este: la fase cualitativa, y la obtuve en el marco de las ayudas a proyectos de investigación de la Cátedra en Enfermería de Estudios Avanzados. Esa primera fase cualitativa acabaría constituyendo por sí sola, y por los motivos que describo más abajo, mi tesis doctoral final.

El plantearme como objetivo el explorar en profundidad los contenidos y necesidades comunicativas prioritarias en las personas intubadas y despiertas desde la propia perspectiva del usuario y de sus interlocutores, necesariamente me obligó a posicionarme en un paradigma interpretativista y a elegir la fenomenología como referente teórico metodológico. Así pues, el método de aproximación más adecuado al fenómeno de estudio, con el propósito mentado más arriba, era la investigación cualitativa. Con la intención de obtener mayor riqueza y amplitud en la descripción del fenómeno de la comunicación en estos pacientes, se planteó un diseño de entrevistas semiestructuradas que tuviera en cuenta las diferentes perspectivas de los actores de esos procesos comunicativos: usuarios, familiares y profesionales de enfermería.

Una particularidad positiva del proceso de investigación en general, y del proceso de doctorado en particular, es que obliga al investigador a poner los pies en el suelo y redirigir el rumbo. A medida que la investigación cualitativa fue avanzando, una visión menos soñadora, más madura y en definitiva, más basada en la evidencia, fue sustituyendo el proyecto de tesis inicial. Los hallazgos descubiertos en la investigación cualitativa llevada a cabo han sido lo suficientemente enriquecedores y explicativos como para reconsiderar la necesidad e idoneidad de las fases de estudio cuantitativas planteadas inicialmente. De ahí que a medida que avanzaba el estudio, decidiera modificar el proyecto de tesis para convertir la fase cualitativa inicial en la investigación protagonista de la tesis que presento en este documento.

Los hallazgos que aquí se exponen han supuesto un cambio en mi visión inicial del fenómeno de la comunicación con pacientes intubados y despiertos. Mi conceptualización originaria del fallo comunicativo, previa a la investigación, radicaba fundamentalmente en las limitaciones físicas y cognitivas de los usuarios y en la ausencia de instrumentos adecuados que cubrieran esa necesidad. Es decir, pensaba que la solución al mismo se basaba en construir una herramienta que superara esas limitaciones y cuyo contenido diera respuesta a las demandas prioritarias de los usuarios en esa situación. La complejidad del fenómeno se fue revelando a medida que progresó el proceso de análisis, sorprendiéndome y descubriendo otros elementos que han resultado ser decisivos. Estos elementos explican, en gran medida, porqué el problema comunicativo sigue siendo el mismo que hace tres décadas, a pesar de los avances tecnológicos disponibles. Explican por qué las voces de los pacientes intubados siguen en silencio. Pero lo más importante, abren un nuevo ámbito de intervención en el abordaje del fallo comunicativo.

La presente tesis doctoral se organiza en cinco capítulos. El primero presenta la aproximación teórica al problema, e incluye una descripción del problema comunicativo de los pacientes intubados y despiertos, una revisión del estado actual del tema, el marco conceptual y teórico, y la justificación del estudio. En el segundo capítulo se exponen los objetivos del estudio. En el tercero se describen los aspectos metodológicos de la presente investigación, incluyendo las estrategias de rigor aplicadas. En el cuarto capítulo, dividido en dos partes principales, se presentan los resultados obtenidos de los grupos de profesionales, por un lado, y de usuarios y familiares, por otro. Finalmente, el quinto y sexto capítulo se dedican respectivamente a la discusión de los resultados, y a las conclusiones más relevantes, junto con la identificación de futuras áreas de investigación.

Notas aclaratorias previas respecto al uso de los términos “paciente intubado” y “usuario”.

A lo largo del documento, el término “intubado” se usará como sinónimo de paciente portador de una vía aérea artificial, independientemente de si se trata de una intubación orotraqueal o de una intubación por traqueostomía. Por otro lado, ser portador de vía aérea artificial no implica necesariamente estar conectado a ventilación mecánica (VM).

Respecto al término “usuario”, éste se usará como sinónimo de “paciente” a lo largo del documento. Este uso indistinto de ambos términos no es el reflejo, en ningún caso, de la exclusión de familiares como usuarios del sistema de salud, sino que corresponde más bien a un estilo de redacción inequívoco (que permita distinguir entre usuario-paciente, y usuario-familiar) y que facilite la lectura del documento. Así pues, se referirán los pacientes como “pacientes” o “usuarios”, y los familiares como “familia”, “familiares” o “allegados”. De la misma forma, al referirme a profesionales de enfermería incluyo tanto a diplomados/graduados en enfermería, como a técnicos en cuidados auxiliares de enfermería.

I. APROXIMACIÓN TEÓRICA

Este primer capítulo se estructura en cinco apartados. Los dos primeros están dedicados a sintetizar la evidencia disponible hasta el momento, sobre el fenómeno de la comunicación con pacientes intubados y despiertos. Para ello, se realizó una búsqueda bibliográfica cuya estrategia se detalla en el Anexo 1. El tercer apartado abarca la descripción de la dimensión conceptual del estudio, explorando los conceptos y modelos teóricos de cuidado que resultan claves para la comprensión adecuada del fenómeno comunicativo en pacientes críticos intubados. El cuarto apartado resume el marco teórico que guía la realización del estudio, mediante la descripción del referente teórico-metodológico (corriente fenomenológica) y de las teorías de la comunicación procedentes de otras disciplinas. La última y quinta sección constituye la justificación de la investigación.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 El deterioro comunicativo en la Unidad de Cuidados Intensivos

Las primeras experiencias de ventilación mecánica positiva mediante dispositivos traqueales invasivos datan de mediados del siglo XX. El uso de la intubación endotraqueal o traqueostomía ya era una práctica corriente durante las intervenciones quirúrgicas con pacientes sedados, pero su uso como tratamiento en la insuficiencia respiratoria se extendió durante las epidemias de polio en Europa (Rodríguez, 2012). Esos primeros pacientes eran ventilados manualmente mediante un tubo traqueal unido a una bolsa reanimadora, gracias al bombeo de aire intermitente e ininterrumpido por parte del personal sanitario. Esos trabajadores –básicamente estudiantes de medicina y otras disciplinas- iban turnándose en turnos de 6 u 8 horas para mantener vivo al paciente, que en estos casos estaba consciente y con capacidad de interacción con el medio.

Así pues, junto con el uso de dispositivos traqueales para la ventilación artificial en pacientes despiertos, apareció el fallo comunicativo como fenómeno inherente a esta práctica clínica. Un testimonio de ello es una carta enviada por un recién licenciado en Medicina en Copenhague, durante la epidemia de polio que asoló la ciudad en 1952. En ella, ya hacía referencia a la creación de sistemas de comunicación entre los pacientes y sus “cuidadores-ventiladores”. Rodríguez (2012) la reproduce en su trabajo:

La diferencia entre los pacientes comunes que requieren ventilación y los pacientes con polio era característica: ¡ellos estaban conscientes! Los estudiantes inventaron vías de comunicación con sus pacientes. Algunos pacientes con un pequeño palo en la boca, se comunicaban señalando letras en un cartel, laboriosamente escribían lo que ellos querían decir. Esto fue bastante bueno porque el estudiante aprendió a adivinar lo que el paciente decía después de sólo unas cuantas letras. El estudiante entonces decía en voz alta lo que pensaba que su paciente quería decir (...) De esta manera el estudiante siempre recibía un mensaje del paciente en el caso que fuera necesario optimizar la ventilación. Esto era una manera segura de corregir la ventilación, casi tanto como los laboratorios y los controles médicos. (p.11)

Desde la década de 1950 hasta la actualidad, el progreso tecnológico ha desarrollado enormemente el ámbito de la ventilación mecánica (VM). El uso de ventiladores mecánicos ha sobrepasado los límites de las unidades de cuidados intensivos (UCI) y ha llegado a domicilios o residencias. A pesar de esos avances, y al igual que hace más de 60 años, la VM invasiva sigue administrándose a través de dispositivos traqueales (tubos orotraqueales, nasotraqueales o traqueostomías) que impiden el paso de aire a través de las cuerdas vocales y por tanto, el habla (Garrett, Happ, Costello, y Fried-Oken, 2007).

Las unidades de cuidados intensivos siguen siendo los escenarios principales en los que se pueden encontrar personas conectadas a VM, con un grado de consciencia variable. En los últimos años, los protocolos de sedación durante la ventilación artificial han tendido a disminuir los niveles de sedación al mínimo necesario para facilitar el progreso hacia la retirada de la VM, a la vez que se garantiza el confort y la seguridad del paciente, y se permite una mayor conexión con el medio (Frade-Mera et al., 2016). El resultado de la combinación de un nivel de sedación mínimo o nulo con la presencia de una vía aérea artificial es la privación de la comunicación oral en personas que mantienen su capacidad para interactuar con su entorno.

La incapacidad para expresarse y ser comprendido de los pacientes intubados y despiertos en UCI se incrementa cuando, además de la imposibilidad de hablar, el usuario tiene limitados otros modos comunicativos no orales, como la mímica o gesticulación, la articulación silenciosa de palabras con la boca o la escritura (Garrett et al., 2007). Esta situación de deterioro comunicativo (DC) tiene una duración variable (días, semanas o meses), dependiendo del tiempo de conexión a VM y/o de vía aérea artificial, pudiendo en algunos casos llegar a ser permanente (Garrett et al., 2007)

No es sencillo determinar el nivel de ocurrencia de DC en las unidades de críticos. Frente a la ausencia de datos de prevalencia de este problema en el ámbito nacional, se contrapone la publicación de unos pocos estudios en Estados Unidos. Por ejemplo, Thomas y Rodriguez (2011) registraron, en un periodo de 4 meses, una prevalencia del 18,4% de deterioro verbal agudo secundario a la intubación traqueal. Según los autores, la duración media de esa situación fue de 28,2 días.

En otro estudio, Zubow y Hurtig (2013) revisaron, en un periodo de 7 días, los pacientes hospitalizados que cumplían requisitos para beneficiarse de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC). Los criterios de inclusión para considerar a la persona candidata al uso de SCAA eran tener 3 años o más, una puntuación en la *Sedation Agitation Scale* (SAS) igual o superior a 4 y la presencia de vía aérea artificial (tubo orotraqueal o traqueostomía). Los autores hallaron que el porcentaje de pacientes en UCI que cumplía criterios como candidatos a SCAA, fue del 33%, respecto al 3% de pacientes que no eran de UCI. Un 19% de los

pacientes ingresados en UCI presentó, además, una incapacidad para solicitar atención de la enfermera a través del sistema de timbre habitual (Zubow y Hurtig, 2013).

De forma similar, Happ, Seaman, et al. (2015) se propusieron estimar retrospectivamente, en un intervalo de 24 meses, la proporción de pacientes ventilados mecánicamente susceptibles de intervenciones comunicativas en seis unidades de críticos distribuidas en dos hospitales universitarios. Los pacientes conectados a VM por más de 2 días, que estaban despiertos, en alerta y reactivos a la comunicación verbal de los profesionales, se consideraron elegibles como potenciales beneficiarios de herramientas comunicativas simples. Hasta un 53,9% de los pacientes conectados a VM cumplieron los criterios anteriores (Happ, Seaman, et al., 2015).

Las discrepancias en los resultados de los estudios citados más arriba pueden ser consecuencia de diferencias metodológicas, como la exclusión de pacientes con déficits sensitivos o deterioro cognitivo -que a pesar de ello podrían beneficiarse de intervenciones comunicativas básicas- o la ausencia de consideración de la influencia de variables como las fluctuaciones en la capacidad comunicativa de los pacientes (Happ, Seaman, et al., 2015; Thomas y Rodríguez, 2011; Zubow y Hurtig, 2013).

Tal y como se ha comentado, actualmente no se dispone de estudios similares a los descritos que a nivel nacional ofrezcan una estimación del número de pacientes críticos con DC durante su estancia en UCI, secundario a la presencia de vía aérea artificial. No obstante, esa necesidad puede deducirse parcialmente a partir de algunos datos epidemiológicos sobre el uso de VM en las UCI españolas. El estudio de cohortes nacional realizado por Frutos et al. (2003) reveló que un 29% de los pacientes críticos seguidos en un mes, recibió VM durante al menos 12h, mayoritariamente a través de tubo oro/nasotraqueal (95,7%). Al 15% de los pacientes ventilados se les realizó traqueostomía a los 14 ± 8 días de media desde la intubación. La duración media de la VM fue de 7 ± 8 días, y la del destete, de 3 ± 5 días.

A pesar de que los datos de este estudio datan de hace más de una década, no se ha publicado ninguna actualización al respecto en los últimos años. Como se señaló más arriba, los actuales protocolos de sedación durante la VM tienden a mantener al paciente lo más despierto posible mientras se progresa hacia el destete de la VM. Esta tendencia se traduciría, en todo caso, en un incremento del tiempo en el que el paciente se encuentra despierto y con una vía aérea artificial, y, por tanto, en un mayor intervalo temporal en el que presenta DC y es susceptible de beneficiarse de intervenciones comunicativas durante su ingreso en UCI. No obstante, se desconoce también si la duración de la VM en la actualidad en nuestro país se mantiene en cifras similares a las detectadas por Frutos et al. (2003), o si ha disminuido, cuestión que influiría también en el impacto de la menor sedación en el DC.

¿Y cuál es la perspectiva del paciente intubado y despierto respecto al problema comunicativo? Dejando aparte alguna investigación aislada que identifica el fallo comunicativo como un problema “menor” (Karlsson y Forsberg, 2008), las dificultades comunicativas durante la intubación han sido reportadas por los pacientes en varios estudios. En la década de los 90, los trabajos de Menzel (1997, 1998) proporcionaron los primeros resultados publicados sobre la dificultad percibida en comunicación, medida mediante la *Ease Communication Scale (ECS)*, de elaboración propia y previamente validada. Los pacientes ventilados puntuaron la dificultad que experimentaron en intentar darse a entender durante la intubación, cuya media osciló entre 12 y 13 puntos de una puntuación máxima total de 24 (Menzel, 1997, 1998). Más recientemente, Happ et al. (2011), usando el mismo instrumento, reportaron una dificultad comunicativa percibida como muy estresante en el 38% de los pacientes observados. En el resto de las

observaciones la comunicación se etiquetó como poco o nada estresante, pero los autores apuntan a un posible sesgo de deseabilidad social que pudo infravalorar la dificultad percibida en comunicación en esta muestra de pacientes.

Magnus y Turkington (2006) también midieron la dificultad percibida en la comunicación en una investigación de carácter mixto que incluía pacientes y profesionales. Los primeros puntuaron la dificultad comunicativa con sus interlocutores como máxima, mientras que los profesionales percibieron una mayor facilidad en la comunicación con pacientes críticos. Así pues, los datos sugieren un desacuerdo respecto a la dificultad comunicativa con estos usuarios, aunque la escasez de la muestra del estudio obliga a considerarlos con precaución. La tendencia a considerar la comunicación como un área problemática se confirmó en otro estudio descriptivo, en el que Khalaila et al. (2011) reportaron que el 90% de los pacientes incluidos recordaba no poder hablar durante la intubación orotraqueal y catalogó esa experiencia como muy molesta en el 90% de los casos. Además, el 82% de pacientes intubados etiquetaron la comunicación como bastante/extremadamente difícil.

1.2 La interacción comunicativa del profesional de enfermería con el paciente intubado y despierto.

Los profesionales de enfermería representan los interlocutores mayoritarios para el paciente crítico intubado con deterioro de la comunicación, además de sus familiares y allegados. El primer estudio publicado con el objetivo de describir las características de la interacción comunicativa entre profesionales de enfermería y pacientes intubados despiertos fue el trabajo de Ashworth en 1980 (citado en Leathart, 1994a). Durante sus observaciones, esta autora objetivó que el 71% de las interacciones profesional-paciente se relacionaban con tareas informativas, con órdenes o preguntas. Además, pudo constatar como el cuidado comunicativo está menos organizado y sistematizado que otros aspectos del cuidado al paciente crítico, a pesar de que las enfermeras reconocen su importancia.

Salyer y Stuart (1985) desarrollaron un instrumento para la medición de los tipos de interacción enfermera-paciente intubado. Las *Nurse-Patient Interaction Categories* clasificaban las interacciones profesional-paciente en dos tipos: acciones comunicativas de la enfermera/paciente y reacciones de la enfermera/paciente a las anteriores. Cada una de esas categorías se clasificaba a su vez en positivas, si el mensaje transmitido se seguía de aprobación, afirmación o reconocimiento, o negativas, si el mensaje se caracterizaba por ser hostil o expresaba negación, prohibición o rechazo. Tras aplicar el instrumento mediante observación directa de las interacciones profesionales-pacientes, los resultados mostraron como acciones positivas de las enfermeras se asociaban de forma significativa a reacciones positivas en los pacientes, y acciones negativas provocaban reacciones negativas. La acción enfermera positiva más frecuentemente identificada fue la explicación de la realización de algún procedimiento, mientras que las acciones negativas más frecuentes consistieron en el inicio y la administración de cuidado en silencio (Salyer y Stuart, 1985). Estos últimos datos son muy similares a los obtenidos por Hall (1996) casi una década después.

De manera paralela a los resultados de los estudios anteriores, Leathart (1994a) confirmó que las acciones comunicativas de los profesionales de enfermería hacia los pacientes intubados se relacionaban mayormente con el ofrecimiento de información, y la realización de preguntas, órdenes y requerimientos.

Respecto al inicio y control de la interacción profesional-paciente, Salyer y Stuart (1985) reportaron como la comunicación era iniciada principalmente por las enfermeras, y sólo en escasas ocasiones los pacientes intubados tomaron la iniciativa en el intento comunicativo. Además, en más de un tercio de esos intentos no-verbales de los pacientes, las enfermeras mostraron reacciones negativas como la administración del cuidado requerido en silencio, no dar respuesta al paciente, o responder de forma agresiva o enfadada (Salyer y Stuart, 1985). También Leathart (1994a) constató que un 75-80% de las interacciones eran iniciadas por la enfermera, y su duración no superaba los 30 segundos en la mayoría de ocasiones. Estos resultados convergen con los recientes hallazgos de Happ et al. (2011), que describen los intercambios comunicativos enfermera-paciente intubado como escasos, breves y controlados por el profesional en cuanto al momento de inicio, duración, tema y método comunicativo. En este estudio, sólo un 12% de las interacciones comunicativas fueron iniciadas por los pacientes.

Todo lo anterior apunta a que las características de la comunicación entre las enfermeras y los pacientes intubados y despiertos no se han modificado significativamente en las últimas tres décadas. Estas interacciones comunicativas, controladas mayoritariamente por los profesionales, se caracterizan por ser breves, relacionadas con tareas y procedimientos, y orientadas a dar información, confirmar proposiciones o dar órdenes o indicaciones al paciente (Garrett et al., 2007; Meriläinen, Kyngäs, y Ala-Kokko, 2013).

1.3 Las consecuencias de la incapacidad comunicativa del paciente intubado y despierto.

Los efectos del problema de (in)comunicación de estos usuarios han sido ampliamente documentados en la literatura relacionada, y pueden organizarse en cuatro grandes grupos. El primero de ellos aúna las consecuencias emocionales que el fallo comunicativo provoca en los usuarios y en sus interlocutores (familiares y profesionales). El segundo grupo de consecuencias se relaciona con aspectos éticos como el derecho de autonomía, al mermar la capacidad del individuo para participar en las decisiones sobre su propio tratamiento. El tercer y cuarto grupo de efectos abarcan respectivamente aspectos de seguridad del paciente y resultados clínicos que pueden verse comprometidos debido al deterioro comunicativo.

1.3.1 Los efectos emocionales y conductuales del fallo comunicativo en los usuarios y sus interlocutores.

Las secuelas emocionales que el fallo comunicativo genera en los usuarios intubados y despiertos, así como en sus interlocutores, han sido objeto de varias publicaciones en las últimas décadas. Las investigaciones relacionadas pueden dividirse en dos grandes grupos: un primer conjunto de trabajos cuyo objetivo es explorar, de forma general, la experiencia de estar conectado a VM, o bien identificar los mayores estresores del paciente crítico con VM. En estos estudios, el fallo comunicativo surge como uno de los elementos identificados. El segundo grupo de investigaciones son aquellas cuyos objetivos se orientan directamente a la detección de las consecuencias emocionales asociadas al fallo comunicativo durante la intubación.

Dentro del primer grupo de estudios, destaca el llevado a cabo por Riggio, Singer, Hartman, y Sneider (1982) por ser uno de los primeros en describir los aspectos psicológicos relacionados con la ventilación mecánica prolongada. Estos autores hallaron que la incapacidad comunicativa fue identificada por usuarios, familiares y profesionales como la principal área problemática. Unos años después, Bergbom-Engberg y Haljamäe (1989) situaron la incapacidad para el habla como el segundo estresor más importante referido por pacientes sometidos a VM, que se asoció

a sentimientos de inseguridad, ansiedad, miedo, agonía y pánico. Empezaba así a dibujarse una tendencia en la que la privación del habla y de otras formas comunicativas sería identificada en varias investigaciones como uno de los principales estresores en pacientes intubados (Arslanian-Engoren y Scott, 2003; Cornock, 1998; Engström, Nyström, Sundelin, y Rattray, 2013; Fink, Flynn Makic, Poteet, y Oman, 2015; Foster, 2010; Jablonski, 1994; M. M. Johnson y Sexton, 1990; P. Johnson, 2004; P. Johnson, St John, y Moyle, 2006; Jordan, van Rooyen, y Strümpher, 2002; Karlsson, Bergbom, y Forsberg, 2012; Pennock, Crawshaw, Maher, Price, y Kaplan, 1994; Rotondi et al., 2002). En el ámbito nacional, un estudio representativo es el de Ayllón-Garrido, Álvarez-González y González-García (2007), quienes reportaron que en una muestra de 91 pacientes críticos, el 30,77% identificó el “no poder hablar” como bastante o muy estresante, y este factor se situó entre los diez estresores más importantes. En una metátesis que incluía investigaciones desarrolladas exclusivamente en los países nórdicos, Baumgarten y Poulsen (2015) hallaron que el no poder comunicarse fue considerada una de las peores experiencias durante el periodo de ventilación mecánica, y condujo a emociones negativas de frustración, ira y pérdida de humanidad. En otro reciente trabajo (Dziadzko, Dziadzko, Johnson, Gajic, y Karnatovskaia, 2017), se identificó la incapacidad para comunicarse como uno de los principales factores contribuyentes al estrés psicológico, reportado por pacientes intubados durante 48h o más en UCI. Además, muchos de los pacientes entrevistados refirieron no sentirse bien informados sobre su estado o sobre procedimientos invasivos (Dziadzko et al., 2017). El estudio cualitativo de Holm y Dreyer (2015) reportaba como el fallo comunicativo sigue hoy en día generando estrés y frustración en los pacientes intubados y conscientes, y que el cuidado comunicativo por parte de los profesionales es un elemento crucial en la vivencia que estos usuarios tienen de su experiencia en UCI, hallazgos recientemente confirmados en otro estudio cualitativo en pacientes traqueostomizados (Tolotti et al., 2018).

El segundo grupo de investigaciones agrupa aquellos trabajos cuyos resultados describen las respuestas emocionales negativas que usuarios, familiares y/o profesionales apuntan como consecuencia de la dificultad comunicativa en el periodo de intubación. Alguna de las investigaciones previamente citadas, además de identificar el fallo comunicativo como un estresor, también aportaron evidencias en relación con las emociones asociadas a la experiencia de no poder comunicarse. Así pues, los sentimientos negativos más habitualmente referidos por los pacientes intubados y despiertos fueron frustración, miedo y terror, ansiedad, ira y enfado, inseguridad e incertidumbre, soledad, desamparo, pérdida de control, impotencia, desesperanza, agonía, preocupación, tristeza e incluso resignación y apatía (Baumgarten y Poulsen, 2015; Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1988, 1989; Carroll, 2007; Engström et al., 2013; Fitch, 1989; Flinterud y Andershed, 2015; Foster, 2010; Fowler, 1997; Fried-Oken, Howard, y Stewart, 1991; Guttormson, Bremer, y Jones, 2015; Hafsteindottir, 1996; Henao Castaño, 2008; Jablonski, 1994; M. M. Johnson y Sexton, 1990; P. Johnson, 2004; P. Johnson et al., 2006; Jordan et al., 2002; Magnus y Turkington, 2006; Menzel, 1997, 1998; Patak, Gawlinski, Fung, Doering, y Berg, 2004; Riggio et al., 1982; Roig Tortajada, Casanovas Perella, Pedros Serrano, Domènech Perera, y Bermejo Fraile, 1998; Rotondi et al., 2002; Tembo, Higgins, y Parker, 2015).

Patak et al. (2004) publicaron uno de los primeros intentos en medir el nivel de frustración secundario al fallo comunicativo en pacientes sometidos a VM. En su trabajo, sólo un 14% de los pacientes etiquetó las experiencias comunicativas durante la intubación como “no frustrantes”, mientras que el 62% de los pacientes encuestados experimentaron altos niveles de frustración (muy frustrante o extremadamente frustrante, 37,9% y 24,1% respectivamente). Khalaila et al. (2011), en una muestra de 65 pacientes críticos intubados durante un mínimo de 24h,

identificaron una correlación positiva entre el nivel de dificultad comunicativa y el de distrés psicoemocional, con presencia de miedo e ira.

Estudios relativamente recientes de carácter cualitativo, no hacen más que confirmar que las respuestas emocionales negativas al fallo comunicativo siguen siendo un problema de importancia para los pacientes intubados y despiertos. Los pacientes entrevistados por Tembo et al. (2015) describieron su experiencia de estar sin voz como estar aprisionado, con sensación de pérdida de control sobre su situación, y con sentimientos de aislamiento, frustración e incluso enfado. La pérdida de voz fue vivida como una pérdida de identidad, que incluso trascendía el entorno de la UCI si los problemas comunicativos se prolongaban tras el alta. Los hallazgos de Flinterud y Andershed (2015) convergen con los anteriores, y describen como los pacientes críticos traqueotomizados experimentaban la incapacidad para comunicarse como un desafío emocional que sumaba sentimientos de frustración, desesperación, impotencia y pérdida de control. El proceso de intentar comunicarse fue descrito por los entrevistados como agotador y extenuante.

En ocasiones, la expresión de emociones negativas asociadas al fallo comunicativo puede verse disminuida por algunos factores, como la menor duración del soporte respiratorio (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1989), una mayor información previa sobre el proceso programado de intubación (Fowler, 1997), o la administración de tratamiento ansiolítico (Patak et al., 2004). Flinterud y Andershed (2015) describieron como las respuestas emocionales de pacientes traqueotomizados eran más intensas al principio de despertar con la vía aérea artificial, y se modificaban según iban desarrollando estrategias de afrontamiento o aumentaba la familiaridad con sus interlocutores, logrando así una comunicación más efectiva. Otros factores, en cambio, contribuyen a un incremento en la intensidad de las respuestas emocionales negativas. Menzel (1998) demostró una asociación significativa entre la intensidad expresada del sentimiento de ira por ser incapaz de hablar, y factores como la baja autoestima, una mayor severidad de la enfermedad y una mayor dificultad percibida en la comunicación. Otros factores asociados a una mayor intensidad de la respuesta emocional al fallo comunicativo fueron la urgencia de la demanda expresada o la no satisfacción de la misma (Fitch, 1989; Jordan et al., 2002).

Al otro lado del intercambio comunicativo, los interlocutores de los pacientes intubados y despiertos no se libran de los efectos emocionales negativos secundarios a la incapacidad comunicativa. Así pues, reacciones similares han sido referidas también por los familiares de estos pacientes y por los profesionales que cuidan de ellos.

Los familiares o allegados han reportado sentimientos de frustración e impotencia por no entender a su ser querido durante el periodo de intubación (Garrett et al., 2007; Karlsson, Forsberg, y Bergbom, 2010). Karlsson et al. (2010) entrevistaron a familiares cercanos sobre su experiencia de visitar y comunicarse con su ser querido mientras estaba intubado y consciente. Los familiares describieron sentimientos ambivalentes respecto a la situación de consciencia, ya que al deseo de contactar con su ser querido y al alivio de poder recuperar parte de la relación normal con él, se contraponían los sentimientos de frustración, tristeza e incompetencia por no entenderle correctamente, o incluso en ocasiones, de culpa por malinterpretar sus peticiones.

Por otro lado, el deterioro del proceso comunicativo también genera respuestas emocionales negativas en los profesionales de enfermería que intentan establecer una comunicación efectiva con el paciente intubado. Se han descrito reacciones de frustración (Alasad y Ahmad, 2005; Engström et al., 2013; Garrett et al., 2007; Leathart, 1994b b), sentimientos de incompetencia,

estrés, desesperación, impotencia (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Magnus y Turkington, 2006), enfado, decepción e incluso pánico (Magnus y Turkington, 2006). En un estudio cualitativo en el que se evaluó la percepción de las enfermeras sobre un programa formativo para mejorar la comunicación con pacientes críticos con DC, éstas reportaron niveles menores de frustración durante los intentos comunicativos con sus pacientes tras la intervención formativa (Radtke, Tate, y Happ, 2012).

A nivel conductual, son varias las investigaciones en la que los usuarios reportaron como la futilidad de los intentos comunicativos y el fracaso reiterado les conducían a un estado de resignación en el que dejaban de intentar comunicarse (Bergbom y Askwall, 2000; Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015; Foster, 2010; Hafsteindottir, 1996; Magnus y Turkington, 2006). En un estudio reciente con observación directa de las interacciones entre pacientes intubados y profesionales de cuidados críticos, se describió el lenguaje corporal que los pacientes usaban cuando, debido al fracaso comunicativo retirado, abandonaban el intento de comunicarse: girar la cabeza al lado contrario del interlocutor, evitar el contacto visual o sacudir la mano en un gesto de resignación, eran algunas de las conductas observadas (Wallander Karlsen, Heggdal, Finset, y Heyn, 2019). Este abandono de los intentos comunicativos por parte de los pacientes ha sido confirmado también por los profesionales que cuidan de ellos (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Rojas, Bustamante-Troncoso, y Dois-Castellón, 2014).

En cuanto a los potenciales interlocutores, el intento de soslayar las consecuencias emocionales negativas del fallo comunicativo por parte de los profesionales, puede conllevar a la limitación y/o evitación de las interacciones comunicativas como un mecanismo de defensa emocional (Alasad y Ahmad, 2005; Leathart, 1994b; O'Halloran, Hickson, y Worrall, 2008). Aunque los profesionales también han reportado este tipo de conducta de evitación en los familiares de estos usuarios (Magnus y Turkington, 2006), estos hallazgos no han sido confirmados en investigaciones en las se entrevistó directamente a familiares (Karlsson et al., 2010).

1.3.2 Las consecuencias del fallo comunicativo en la autonomía del usuario.

La incapacidad comunicativa constituye un serio obstáculo al ejercicio del derecho de autonomía del usuario intubado y despierto, que tiene dificultades en expresar sus preferencias en cuanto a los tratamientos y cuidados que recibe.

Esta limitación de la autonomía y del empoderamiento ha sido referida por los pacientes en varios estudios, incrementando la sensación de pérdida de control de la situación (Carroll, 2007; Henao Castaño, 2008; P. Johnson, 2004). Al no tener la certeza de ser comprendidos, los usuarios se sienten más dependientes de los demás y menos participativos en su propio cuidado, sin posibilidad de poder cuestionar las intervenciones que reciben (Carroll, 2007). Johnson (2004) señaló como los pacientes sometidos a VM a largo plazo buscaban recobrar el control sobre el propio cuerpo y los tratamientos que se les aplicaban, a través de la recuperación de la capacidad comunicativa.

La participación en la toma de decisiones sobre el propio tratamiento se ve limitada en gran parte por la dificultad que los profesionales implicados refieren a la hora de valorar la capacidad cognitiva y de decisión del usuario, debido a la falta de un método de comunicación adecuado, fiable y claro (Garrett et al., 2007). No obstante, en un estudio observacional (Happ, Swigart, Tate, Hoffman, y Arnold, 2007) se reportó como los profesionales intentaban potenciar la implicación del paciente crítico intubado y con DC en la toma de decisiones, y tomaban en cuenta las respuestas de los usuarios a pesar de las dudas sobre su óptimo estado cognitivo. Esta aparente contradicción podría tener su origen en la tensión experimentada por

profesionales y familiares entre la incertidumbre respecto a la capacidad de decisión del paciente, y el hecho de que ellos no deseen ser los últimos responsables de las decisiones definitivas (Happ, Swigart, Tate, Hoffman, et al., 2007).

El estudio previamente citado de Happ, Swigart, Tate, Hoffman, et al. (2007) reportó como, de los 30 pacientes con VM prolongada incluidos en el estudio, 12 de ellos se involucraron en la toma de decisiones en un amplio abanico de temas relacionados no solamente con el inicio, mantenimiento o retirada de medidas de soporte vital, sino también con otro tipo de intervenciones (cirugía, procedimientos invasivos, cuidados diarios o planes de alta). A pesar de dicha implicación, fueron mayoritariamente los profesionales o en menor medida, los familiares, quienes animaron al usuario a participar: sólo 6 de los 31 eventos observados de toma de decisiones fueron iniciados por pacientes de forma espontánea. Además, el grado de participación en las decisiones se limitó a la confirmación o validación de las opciones elegidas o consideradas previamente por la familia y/o los profesionales, o en aquellos casos en que los pacientes participaron espontáneamente en la toma de decisiones, se relacionaron con el rechazo a ciertas intervenciones o cuidados.

1.3.3 Los efectos del fallo comunicativo en la seguridad clínica del usuario.

La seguridad clínica de los pacientes intubados puede verse comprometida como consecuencia del deterioro comunicativo. En un estudio retrospectivo que incluía pacientes agudos en hospitales generales, Bartlett, Blais, Tamblin, Clermont y MacGibbon (2008) evidenciaron que los usuarios con problemas comunicativos físicos presentaban tres veces más riesgo de sufrir un evento adverso prevenible asociado a su ingreso, que los pacientes sin DC. Los investigadores incluyeron como problemas comunicativos físicos las discapacidades sensoriales (sordera, ceguera), trastornos del lenguaje, barrera idiomática o cualquier condición física que pudiera interferir con la comunicación. Los eventos adversos prevenibles sufridos por estos pacientes estuvieron asociados a la administración de medicación o a un pobre manejo clínico. Además, los usuarios con dichos problemas comunicativos mostraban mayor riesgo de sufrir múltiples eventos adversos prevenibles (Bartlett et al., 2008), situación que, aunque no se tratase específicamente de pacientes con VM, muestra la relevancia de la comunicación en la seguridad del paciente.

El aumento del riesgo para estos pacientes se deriva, por una parte, de sus dificultades para reclamar la atención del profesional, o para expresar su mensaje de forma comprensible. En sus entrevistas a pacientes intubados durante un mínimo de 5 días, Guttorsom et al. (2015) describieron cómo algunos de ellos percibían una amenaza a su integridad física al no poder comunicar riesgos reales o potenciales durante su intubación, como, por ejemplo, tener una dentadura suelta en la boca, ser incapaces de llamar al profesional en caso de necesidad o no poder comunicar un antecedente de salud importante que afectaba a su condición actual. Happ et al. (2000) describen el caso de un paciente cuyos intentos reiterados de alcanzar su traqueostomía para calmar un picor, fueron interpretados como un riesgo de autoextubación. Esa malinterpretación resultó en la colocación innecesaria de restricciones físicas en las muñecas (Happ, 2000).

Por otro lado, en el caso de que el usuario consiga captar la atención de sus interlocutores y exprese su demanda, la malinterpretación de su intento comunicativo también aumenta el riesgo clínico del paciente. Según Campbell y Happ (2010), las dificultades en la comunicación impiden una adecuada valoración de los síntomas experimentados por estos pacientes, lo que puede implicar un tratamiento inadecuado, innecesario o incompleto, un incorrecto control del

dolor o una malinterpretación de las señales no verbales. En un estudio descriptivo posterior, Happ et al. (2011) cuantificaron como un 26,4% de los intercambios comunicativos eran inefectivos, cuando el interlocutor no entendía el mensaje expresado por el paciente con DC, o lo hacía parcialmente o simplemente lo ignoraba. Además, todos aquellos casos en que los pacientes no eran independientes en el método comunicativo usado y no recibieron la asistencia requerida por parte del profesional de enfermería, fueron fallidos (Happ et al., 2011).

Un dato significativo del anterior estudio fue que más de un tercio de los intentos comunicativos sobre dolor resultó infructuoso (Happ et al., 2011), lo que parece coincidir con otros trabajos de carácter cualitativo (Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015). En nuestro entorno, un estudio descriptivo de la década de los 90 ya apuntaba como el 20% de los pacientes encuestados refería no haber sido comprendido por el personal de enfermería cuando intentaban comunicar que sentían dolor (Roig Tortajada et al., 1998). Randen, Lerdal y Bjørk (2013) encuestaron a enfermeras de unidades de críticos en Noruega para describir sus percepciones y su valoración de síntomas y signos desagradables en pacientes con VM y sedados. Los resultados mostraron como la mitad de las enfermeras subestimaron el dolor, la ansiedad y el delirium, en comparación con los datos de ocurrencia referidos por la literatura (Randen et al., 2013). Recientemente, Binks, Desjardin, y Riker (2017) midieron la concordancia entre el nivel de disconfort por disnea referido por pacientes con VM y despiertos (SAS 3-4), y la puntuación asignada por personal sanitario al disconfort respiratorio observado en base a parámetros conductuales o signos físicos como la expresión facial, el uso de musculatura accesoria, la desincronización con el ventilador o el aleteo nasal. Los resultados apuntaron a una discrepancia significativa entre las puntuaciones de pacientes y profesionales, con una tendencia de estos últimos a subestimar el nivel de disconfort por disnea, puntuándolo entre 1 y 2 puntos de escala por debajo de lo referido por el paciente.

Así pues, un mejor manejo del problema comunicativo con pacientes intubados y despiertos puede resultar en un incremento de la seguridad clínica y de la calidad del cuidado. Un ejemplo de ello es el trabajo publicado por Happ et al. (2014): *Study of Patient-nurse Effectiveness in Assisted Communication Strategies* (SPEACS). En este estudio de intervención, los grupos de enfermeras de unidades de críticos en los que se realizó una formación básica o avanzada en habilidades comunicativas, mostró un porcentaje significativamente mayor de intercambios comunicativos exitosos relacionados con el dolor, que el grupo control que aplicaba el cuidado comunicativo habitual en dichas unidades (Happ et al., 2014).

1.3.4 La influencia del deterioro comunicativo en los resultados clínicos de los usuarios.

Finalmente, y en relación con el apartado anterior, la incapacidad comunicativa de pacientes intubados y despiertos puede tener consecuencias sobre los resultados clínicos de estos usuarios. De acuerdo con el modelo revisado de Dodd et al. (citado en Campbell & Happ, 2010), el manejo adecuado de los síntomas en el paciente crítico requiere un proceso comunicativo apropiado entre enfermera-paciente, y puede influir en resultados clínicos como el tiempo de estancia hospitalaria o en UCI, los días que precisa ventilación mecánica o el nivel de confort.

Existen en la literatura algunos ejemplos que intentan relacionar el fallo comunicativo con los resultados clínicos. Nilsen et al. (2014) llevaron a cabo un análisis secundario del conjunto del datos del SPEACS, buscando asociaciones entre comportamientos de interacción enfermera-paciente e indicadores de calidad del cuidado, como uso de sedación o restricciones físicas, nivel de sedación, manejo del dolor o retirada accidental de dispositivos. Los resultados apuntaron a una asociación entre los comportamientos pro-comunicativos de las enfermeras y la ausencia

de dolor reportado por parte de los pacientes. No obstante, ese hallazgo debe interpretarse con cautela al no poder determinar la direccionalidad de dicha relación. Por otro lado, no hallaron vínculos entre dichos comportamientos y el resto de indicadores citados (Nilsen et al., 2014).

En sentido contrario, tras el diseño e implementación de una intervención formativa en comunicación asistida con pacientes intubados y despiertos para enfermeras de cuidados críticos (SPEACS-2), Happ, Sereika, et al. (2015) no hallaron diferencias significativas entre el grupo control y el de intervención, en cuanto al número de días sin VM, en la duración de la estancia en UCI o en el hospital, ni en los costes medios. Tampoco hallaron ningún tipo de efecto de la intervención en indicadores de calidad del cuidado seleccionados, como la proporción de días de UCI con restricciones físicas o sedación profunda, la adherencia a escalas de medición del dolor o la aparición de úlceras por presión durante el ingreso en UCI.

Otros estudios centraron su foco en explorar las posibles relaciones entre la capacidad comunicativa y el proceso de destete de la VM. Crocker y Scholes (2009) describieron, en un estudio de enfoque etnográfico, que la dificultad comunicativa con el paciente crítico era considerada por las enfermeras como un obstáculo para llegar a conocer bien al usuario a través de la interacción con él. Esa falta de familiaridad con el paciente puede dificultar las valoraciones necesarias para poder tomar decisiones respecto al proceso de destete.

Tingsvik, Johansson y Mårtensson (2015), en sus entrevistas a enfermeras de cuidados críticos, identificaron la capacidad para comunicarse y un nivel óptimo de consciencia como condicionantes requeridos para que los profesionales decidieran iniciar el proceso de destete. Además, independientemente del estado cognitivo del paciente, una comunicación eficaz fue considerada como un elemento facilitador en la motivación del paciente en sus esfuerzos para progresar en la desconexión (Tingsvik et al., 2015). De forma paralela a los estudios citados, el trabajo cualitativo de Khalafi, Elahi y Ahmadi (2016) destacó que, según los profesionales de cuidados críticos, el proceso de destete requiere invertir tiempo con el paciente, para motivarlo a través del contacto cara a cara y de la comunicación continuada. En la misma línea, una reciente revisión de los factores fisiológicos y psicológicos que influyen en la retirada de la VM destaca el papel fundamental de las enfermeras en lograr una comunicación efectiva con el paciente y en la anticipación de sus necesidades (Merchán-Tahvanainen et al., 2017). Según sus autores, la enfermera es una pieza clave en la información, orientación y relajación del paciente que se encuentra en proceso de desconexión de la VM, por lo que el abordaje del deterioro comunicativo verbal se convierte en un eslabón imprescindible para aumentar las probabilidades de éxito (Merchán-Tahvanainen et al., 2017)

Finalmente, otros autores apuntan a la influencia de la comunicación durante la enfermedad crítica y la ventilación mecánica, como un elemento decisivo en la percepción del usuario sobre su calidad de vida. Un estudio observacional prospectivo llevado a cabo en Australia exploró cómo cambiaba la percepción que los pacientes críticos traqueostomizados tenían sobre su calidad de vida relacionada con la comunicación, antes y después del retorno de voz mediante válvula fonatoria (Freeman-Sanderson, Togher, Elkins, y Phipps, 2016a). Aunque la intervención temprana en comunicación desarrollada por los autores mostró beneficios en cuanto a la reducción en el tiempo de retorno a fonación, o de la duración de VM tras la colocación de la traqueostomía, no supuso diferencias significativas en las mediciones de calidad de vida referidas por los pacientes (Freeman-Sanderson et al., 2016a).

Actualmente se está desarrollando un estudio de cohortes prospectivo en territorio español (Riera et al., 2016) que pretende descubrir las asociaciones existentes entre la calidad de vida

de pacientes ingresados en UCI e intubados por un mínimo de 48 horas, con otras variables entre las cuales se encuentran diferentes factores estresantes del paciente crítico. La medición de dichos factores se realiza mediante el *Intensive Care Unit-Stressful Experience Questionnaire* (ICU-SEQ), un cuestionario específico que incluye aspectos relacionados con la comunicación durante la intubación. Los resultados de este proyecto, pendientes de publicación, podrían arrojar luz sobre la relación de la dificultad comunicativa en pacientes intubados con otras variables de resultado relacionadas con la calidad de vida.

2. ESTADO ACTUAL DEL TEMA.

En este segundo apartado se revisa, en primer lugar, la investigación disponible en relación con el tipo de contenido más frecuente en el proceso comunicativo entre pacientes intubados y despiertos y sus interlocutores. A continuación, se resumen las investigaciones que han explorado los factores que influyen en la comunicación de estos usuarios y actúan como determinantes de esta. Finalmente, se describen las estrategias y los dispositivos comunicativos que se usan con pacientes críticos intubados, así como los estudios de intervención que se han desarrollado en este campo de conocimiento.

2.1 Contenido comunicativo habitual en pacientes intubados y despiertos.

El tipo de contenido comunicativo más habitual y/o prioritario en los pacientes intubados y despiertos ha sido objeto de investigación desde finales de los 80. La ventaja teórica de su identificación radicaría en que permitiría anticipar y satisfacer con mayor facilidad las necesidades más frecuentes de estos usuarios, así como aumentar la idoneidad del contenido de las herramientas comunicativas como los tableros o tarjetas. No obstante, hasta el momento los hallazgos obtenidos al respecto han sido poco esclarecedores.

2.1.1 ¿Qué necesidades comunicativas refieren los pacientes intubados y despiertos?

A final de la década de los 80 se publicó una de las primeras investigaciones en explorar la reacción de los pacientes intubados al hecho de no poder hablar, y en definir el tipo de contenido comunicativo que los usuarios recordaban haber intentado transmitir. Fitch (1989) entrevistó a 30 sujetos que habían experimentado el fallo comunicativo durante el periodo de intubación, y describió como la mayoría de ellos habían intentado comunicar aspectos relacionados con necesidades físicas, como cambiar de posición, solicitar almohadas/mantas, pedir ser aspirados o notificar que tenían dolor. La referencia a necesidades de tipo psicológico o social, como preguntar por sus cónyuges, comunicar sus preocupaciones o pedir información también fue reportada. Ese mismo año, Remus (citado en Fitch, Remus, y Stade, 1998) desarrolló un instrumento para medir las necesidades comunicativas en pacientes intubados (*Mechanically Ventilated Patient Communication Needs Tool*, MVPCNT), que fue usado en un estudio piloto publicado posteriormente. La herramienta consistía en 35 mensajes que potencialmente los pacientes intubados querrían comunicar. Los ítems se agruparon en cuatro categorías de contenido, y su importancia fue medida mediante una escala Likert de 3 puntos. En el estudio descriptivo en el que se aplicó el instrumento, se objetivó como las categorías de contenido prioritarias referidas por los pacientes eran, por orden, la compartición y el requerimiento de información, seguida de los requerimientos para asistencia, con la estimulación social como categoría de contenido menos frecuente. No obstante, los autores no definieron de manera más concreta el tipo de contenido de cada categoría, por lo que no es posible discernir si éste estaba relacionado con necesidades físicas, psicológicas o de otro tipo (Fitch et al., 1998). Un estudio

piloto llevado a cabo por Happ, Roesch y Kagan (2005) con pacientes postquirúrgicos de cáncer de cuello-cabeza, todos con traqueostomía, mostró como el contenido expresado se centraba principalmente en necesidades de cuidado físico y confort, como dolor, posicionamiento, temperatura y eliminación, y en menor medida, mensajes relacionados con su condición física o tratamientos. Los autores atribuyen la falta de expresión de mensajes relacionados con el hogar, la familia y las emociones, a los efectos de la observación participante como método de recolección de datos, que podría haber limitado la expresión de contenido más íntimo.

Concretar la prioridad de los diferentes tipos de contenido comunicativo no es una tarea simple, y los hallazgos al respecto son confusos. Algunas investigaciones reportaron una tendencia de los usuarios a centrar sus intentos comunicativos en necesidades de carácter físico, como la falta de aire, el dolor o discomfort (Fowler, 1997; Hafsteindottir, 1996). El requerimiento de información sobre el propio estado clínico (p.ej. la duración prevista de la intubación) o sobre la familia fueron también temas reportados por los pacientes durante el periodo de intubación, aunque con una frecuencia menor que las demandas de tipo físico (Fowler, 1997). En cambio, otras investigaciones como la de Liu, Chou y Yeh (2009) reportan un ranking de necesidades comunicativas encabezada por requerimientos informativos sobre la duración de la intubación, y seguida por necesidades de tipo físico como la posición, la necesidad de dormir o el dolor en la garganta. En cualquier caso, las necesidades de tipo social -como el requerimiento de información sobre la familia-, de tipo emocional o sobre el derecho a participar en el propio tratamiento, fueron consideradas como menos prioritarias (Liu et al., 2009).

Precisamente en relación a necesidades de carácter más psicológico, Hafsteindottir (1996) reportó como, a pesar de que las alucinaciones y delirios fueron necesidades recordadas por los pacientes entrevistados, éstas no fueron comunicadas en su momento probablemente debido al miedo que se asociaba a dichas experiencias y a la incertidumbre sobre su existencia real. Además de la reticencia a verbalizar este tipo de contenidos, la dificultad para identificarlos por parte de los profesionales hace que en algunos casos sólo puedan diagnosticarse una vez el paciente ha sido extubado (C. Jones, Griffiths, y Humphris, 1999).

En nuestro entorno, el estudio de Roig Tortajada et al. (1998) aportó evidencias sobre cuáles eran las necesidades menos sentidas –y menos frecuentemente comunicadas- por 62 pacientes críticos que fueron entrevistados entre 48 y 72 horas tras la extubación. De los diferentes ítems, organizados según las 14 necesidades de V. Henderson, los que recibieron menor puntuación fueron los relacionados con la evitación de peligros ambientales, el trabajo y la religión (Roig Tortajada et al., 1998).

2.1.2 ¿Qué necesidades comunicativas tienen los pacientes intubados y despiertos, según sus enfermeras?

Desde el punto de vista de los profesionales, el contenido típico de los intercambios comunicativos con pacientes intubados y despiertos sigue la línea de las categorías identificadas más arriba. La tendencia de los profesionales de enfermería a considerar que las necesidades físicas o la información sobre el estado físico son las prioritarias para los pacientes intubados fue reportada por varias investigaciones en la década de los 90 (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Leathart, 1994a).

Campbell y Happ (2010) realizaron una revisión de la literatura para identificar las definiciones de síntomas probablemente experimentados por pacientes con VM crónica, y posteriormente aplicaron esas definiciones a grabaciones de vídeo de eventos comunicativos entre enfermeras y pacientes crónicamente críticos. A partir de ahí, dibujaron una constelación de síntomas que

estos usuarios suelen querer manifestar con frecuencia, como dolor, falta de energía y fatiga, sed y boca seca, disnea, síntomas psicológicos (ansiedad, tristeza) y dificultad comunicativa (Campbell y Happ, 2010).

Happ, Tuite, et al. (2004) llevaron a cabo un estudio retrospectivo sobre el tipo de contenido comunicativo registrado en la historia clínica por parte de los profesionales, en una muestra aleatoria de 50 pacientes críticos con VM e incapacidad para el habla que murieron durante el ingreso. Aunque no todos los intercambios comunicativos eran comprendidos e interpretados por los profesionales, se registraron, por orden de frecuencia los siguientes temas: dolor, otros síntomas (disnea, náuseas, fatiga o picor), emociones y otras necesidades físicas (como comida/bebida, cuidado oral o posición). En el otro extremo, contenidos comunicativos menos frecuentemente anotados por los profesionales en los registros fueron los relacionados con la familia y con el entorno físico/social, o con la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su propio tratamiento (Happ, Tuite, et al., 2004).

2.1.3 ¿Qué contenido comunicativo transmiten los profesionales a los pacientes intubados y despiertos?

Tal y como se apuntó al principio, los intercambios comunicativos son mayoritariamente controlados por los profesionales, de modo que el contenido de los mensajes que les transmiten a los usuarios se encuentra altamente relacionado con aspectos del cuidado físico. Por un lado, las enfermeras ofrecen al usuario información relacionada con tareas físicas del cuidado e información previa a exámenes o tratamientos (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Jablonski, 1994). Un dato significativo aportado por Hall (1996), es que las enfermeras invertían menos tiempo en responder a las demandas de los pacientes -descubrir qué querían comunicar- que en cubrir las necesidades informativas de los mismos, ofreciendo información específica de manera regular. A pesar de ello, algún estudio reporta como los pacientes críticos reclaman el ofrecimiento de más información por parte de los profesionales (Guttormson et al., 2015).

Por otro lado, además, los profesionales realizan requerimientos al paciente sobre sus síntomas, de manera que una parte del contenido expresado por los usuarios irá orientado a dar respuesta a las preguntas realizadas (Leathart, 1994a). Happ, Tuite, et al. (2004) ya evidenciaron esta práctica en su estudio con pacientes intubados que fallecieron durante la estancia en UCI, con especial énfasis en la evaluación de la presencia de dolor.

2.1.4 La incongruencia entre lo expresado y lo respondido.

Los paralelismos hallados entre las investigaciones que exploran las necesidades comunicativas referidas por los usuarios, y aquellas otras que enfocan al mismo objetivo, pero desde la perspectiva de las enfermeras, apuntan teóricamente a cierta congruencia entre lo que el paciente expresa y lo que las enfermeras interpretan. No obstante, el resultado no es siempre óptimo.

En el estudio citado más arriba, Campbell y Happ (2010) se percataron de la dificultad de aplicar las definiciones teóricas de síntomas, basadas en la literatura, a las situaciones reales de comunicación entre enfermeras y pacientes críticos crónicos. Este hecho podía generar diferencias, a la hora de identificar los síntomas, entre el lenguaje usado por los pacientes y el usado por sus interlocutores profesionales, incrementando la dificultad para concretar las necesidades sentidas por los usuarios.

Aunque con una muestra muy limitada, Fitch et al. (1998) compararon las percepciones de pacientes críticos con las de los profesionales de enfermería que cuidaban de ellos durante la intubación, en relación con las necesidades comunicativas. A pesar de que las categorías generales de contenido consideradas prioritarias por las enfermeras fueron similares a las referidas por los pacientes, tal y como se han descrito más arriba, los autores objetivaron discrepancias en las comparaciones individuales de parejas enfermera-paciente. Este hallazgo sugiere que, aunque las enfermeras son sensibles a la importancia de la comunicación en pacientes intubados, no necesariamente saben de forma específica qué contenido es considerado prioritario por un paciente concreto. Los contenidos relacionados con estimulación social fueron los únicos que mostraron buena correlación entre enfermeras y pacientes, probablemente por la baja prioridad asignada por ambos grupos (Fitch et al., 1998).

Según Puntillo, Smith, Arai y Stotts (2008), las enfermeras se basan en signos fisiológicos y/o en comportamientos visibles del paciente intubado para inferir la presencia o ausencia de síntomas como la agitación, el dolor, la ansiedad, la tristeza o el miedo. La evidente dificultad reside en que esos signos y conductas no son específicos de un síntoma concreto, lo que puede llevar a la malinterpretación de los mismos, y en el peor de los casos, a la aplicación de un cuidado que no soluciona la demanda del paciente, que puede llegar a enmascarar la necesidad original o incluso a empeorar su situación (Puntillo et al., 2008). Happ (2000) ya señaló el riesgo de sesgo en la interpretación de conductas y señales no verbales de pacientes críticos sin voz, así como la dificultad para discernir la explicación correcta entre varias alternativas.

Esta incongruencia entre lo expresado por el paciente y lo interpretado –y respondido- por la enfermera, tiene un ejemplo concreto con el dolor como demanda. Como se señalaba al describir las consecuencias del fallo comunicativo, estudios previos apuntan a una falta de identificación correcta de las demandas sobre dolor por parte de los profesionales (Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015; Guner, C. K.; Akin, S.; Durna, 2014; Happ et al., 2011; Roig Tortajada et al., 1998). Rose et al. (2012) proveen una probable explicación a lo anterior, al comprobar que las enfermeras canadienses eran significativamente menos propensas a usar una herramienta para evaluar el dolor con pacientes no comunicativos, en comparación con pacientes capaces de auto-reportarlo, y que una proporción importante de los profesionales encuestados desconocían las guías publicadas sobre manejo de dolor. La proliferación de investigaciones con el objetivo de diseñar, evaluar e implementar herramientas que permitan la identificación correcta del dolor en pacientes no-comunicativos, como la *Critical Care Pain Observation Tool* (CPOT) (Gélinas, C; Fillion, L; Puntillo, 2009; Gélinas, 2010; Gélinas, Arbour, Michaud, Vaillant, y Desjardins, 2011; Vázquez et al., 2011) o la *Escala de Conductas Indicadoras de Dolor* (ESCID) (Latorre Marco et al., 2011), así como de trabajos orientados a comparar escalas de medición de dolor en pacientes no comunicativos (Chanques et al., 2014; M. A. Rahu et al., 2015) parecen responder a la detección de un área de mejora en este sentido.

2.1.5 Factores que influyen en el tipo de contenido de los intercambios comunicativos.

Las investigaciones relacionadas con el contenido comunicativo arrojan algunos datos en relación con los factores que modulan los temas de conversación con los pacientes intubados y despiertos. Uno de los más visibles es la direccionalidad de la comunicación que, junto con el tipo de interlocutor del paciente crítico, se ha mostrado como un importante condicionante del contenido comunicativo. Cuando es la enfermera quién inicia el intercambio comunicativo, la temática se centra mayoritariamente en aspectos informativos del cuidado físico, así como preguntas sobre el estado del paciente. Cuando es el usuario quién inicia la conversación, el contenido variará según si su interlocutor es un familiar o un profesional. Happ, Tuite, et al.

(2004), en su trabajo con pacientes críticos que murieron durante el ingreso, apuntó a un significado más psicosocial de los intercambios comunicativos cuando éstos ocurrían entre los pacientes y sus familiares, mientras que el contenido intercambiado con profesionales abarcaba aspectos más diversos, desde su condición física hasta el requerimiento de información sobre la familia y el hogar.

Otros aspectos relacionados con el paciente parecen influir también en el tipo de contenido comunicativo, como son la presencia de delirium, la edad avanzada (> 60 años) o la presencia de contenciones. Tate et al. (2013) relacionaron una mayor frecuencia de expresión de determinados síntomas como el dolor, sensación de somnolencia y de frío con la variable edad (> 60 años), así como también relacionaron el reporte de boca seca con la presencia de delirium. Happ, Tuite, et al. (2004) señalaron como los contenidos comunicativos durante el uso de restricciones físicas se relacionaron más con dolor, con la toma de decisiones sobre el tratamiento o con preguntas sobre la duración de la intubación, y menos frecuentemente con emociones, que cuando las contenciones físicas estaban ausentes, aunque no ofrecen una explicación a esta asociación. No obstante, estos datos deben considerarse prudentemente, debido a que los autores señalan una elevada ausencia de registro del uso de contenciones en las historias clínicas incluidas en el estudio.

La influencia de las características de los profesionales en la interpretación de los mensajes emitidos por los usuarios también se ha reportado en algunos trabajos: Bergbom-Engberg y Haljamäe (1993) señalaban como las enfermeras noveles (de menos de 5 años de experiencia en UCI) pensaban que las necesidades comunicativas de los pacientes estaban más focalizadas en el requerimiento de información sobre su condición y sobre las actividades de enfermería, mientras que las más expertas consideraban los factores sociales también como importantes. Además, estos autores sugieren que la familiaridad con el usuario permite a los profesionales introducir temas de conversación relacionados con aspectos externos a la situación de salud o de carácter más personal.

2.2 Factores determinantes del proceso comunicativo de pacientes intubados y despiertos.

Los determinantes del problema comunicativo con los pacientes intubados y despiertos son múltiples y de diversa tipología. En una de las primeras publicaciones sobre este tema, Borsig y Steinacker (1982) revisaron y clasificaron las causas del fallo comunicativo en cinco categorías. Un primer grupo de factores causales se refería a condiciones físicas o psicológicas del usuario o sus interlocutores, y señalaba como ejemplos la presencia de trastornos psiquiátricos o psicológicos en el paciente, la alteración del nivel de consciencia afectando su capacidad de interacción, o la focalización de los profesionales inexpertos en aspectos más técnicos del cuidado. Otro grupo de causas considerado por los autores fueron aquellas de carácter social, como la separación de sus familiares y sus pertenencias, o el uso de un lenguaje excesivamente técnico con el usuario. El resto de factores causales fueron agrupados en aspectos ambientales (como la presencia de ruido), químicos (uso de sedantes y bloqueantes musculares) y causas de origen orgánico y/o terapéutico, como la patología de base y los tratamientos de soporte ventilatorio (Borsig y Steinacker, 1982).

Casi una década después, Albarran (1991) recuperó la clasificación anterior en una revisión de la literatura en la que añadía algunos factores más, como la barrera idiomática, la restricción de visitas familiares, el elevado recambio de profesionales o las dificultades en el uso de las ayudas comunicativas. Este autor señaló ya entonces, como obstáculos comunicativos de importante

peso, la falta de priorización del problema comunicativo por parte de los profesionales, y la falta de entrenamiento en métodos y estrategias de comunicación alternativa.

La evidencia disponible en relación con los factores que determinan el problema comunicativo es heterogénea. Aunque en la literatura se dispone de investigaciones que han contribuido indirectamente a desvelar algunos determinantes de la comunicación en estos usuarios, en la última década son escasos los estudios cuyo objetivo ha ido específicamente orientado en ese sentido (Khalaila et al., 2011; Magnus y Turkington, 2006; Nilsen et al., 2014; Nilsen, Sereika, y Happ, 2013; Tate et al., 2013). A continuación, se realiza una breve revisión de estos.

Magnus y Turkington (2006) exploraron las percepciones de profesionales y pacientes intubados en relación a la comunicación en UCI, ahondando en las razones de éxito o fracaso del mismo. Factores como la sedación, el nivel de consciencia, la presencia de traqueostomía, la incapacidad para comprender y/o recordar, fueron algunas de las barreras comunicativas identificadas por ambos grupos de informantes. Los profesionales sanitarios incluidos en este estudio piloto señalaron un amplio rango de factores ambientales, o relacionados con los visitantes o con el mismo paciente, que reducían las posibilidades de éxito en la comunicación: la presencia de ruido, la evitación de las interacciones por parte de los allegados para no sufrir la frustración derivada, la barrera idiomática, la especificidad del mensaje, la presencia de dolor, debilidad o depresión en el paciente, la alteración del contorno bucal debido a la ausencia de prótesis dentales, etc. Las respuestas de los pacientes se centraron especialmente en la falta de habilidades de sus interlocutores en interpretar sus intentos comunicativos, en la falta de continuidad del cuidado profesional, en la baja disponibilidad de ayudas comunicativas simples, o en la ausencia de intercambio de mensajes de contenido psicológico (Magnus y Turkington, 2006). Así pues, a pesar de las limitaciones derivadas de la escasez de muestra, los autores señalan una composición multifactorial compleja del problema comunicativo en los pacientes críticos, en la que las habilidades de los profesionales despuntan como un factor significativo en el éxito comunicativo, y sugieren la necesidad de un entrenamiento más intenso en este campo (Magnus y Turkington, 2006).

El objetivo del estudio descriptivo realizado por Khalaila et al. (2011) fue examinar las relaciones entre la dificultad comunicativa de pacientes críticos intubados y otras variables como el número de métodos de comunicación o el estrés emocional. Los resultados de este estudio están limitados por la exclusión de pacientes traqueotomizados, pero aporta un matiz novedoso al correlacionar negativamente el número de métodos de comunicación usados por los pacientes (p. ej. apretar las manos, cabecear o escribir) y sus niveles de miedo e ira por ser incapaces de hablar. Aunque una primera explicación apunta a que, a menor número de métodos de comunicación usados, mayor estrés emocional por no poder comunicarse, los datos dejan abierta la posibilidad contraria: que, con niveles bajos de ira y miedo, los usuarios hacen mayor uso de los métodos de comunicación disponibles, lo que apuntaría al confort psicológico como determinante comunicativo. En ese sentido, son necesarios nuevos diseños de investigación que permitan determinar la direccionalidad de la relación entre las variables mencionadas (Khalaila et al., 2011).

Como ya adelantó en el apartado anterior (ver punto 2.1.5 Factores que influyen en el tipo de contenido de los intercambios comunicativos), algunas investigaciones aportan evidencia de que los determinantes comunicativos influyen también en el contenido de los intercambios, y no únicamente en la frecuencia o en el éxito de estos. En la investigación ya citada de Tate et al. (2013), su análisis secundario de los datos del SPEACS mostró que tanto la edad como el delirium

condicionaban el tipo de contenido comunicativo, en una muestra de 89 pacientes intubados un mínimo de 48 horas.

En dos trabajos desarrollados en Estados Unidos, Nilsen et al. (2014, 2013) realizaron un análisis secundario de una parte del conjunto de datos del SPEACS, para descubrir posibles determinantes comunicativos relacionados con los pacientes o los profesionales. La primera investigación publicada (Nilsen et al., 2013) tuvo por objetivo explorar las potenciales asociaciones de las características de las enfermeras y de los pacientes intubados, con la duración de las conversaciones que las enfermeras iniciaban con estos usuarios. Para ello, recuperó una muestra de 356 observaciones grabadas entre 89 pacientes y 10 enfermeras, y midió la duración de la conversación que la enfermera iniciaba con el paciente, durante los primeros tres minutos de interacción. Los autores no hallaron asociaciones entre la duración de la conversación y las características de las enfermeras como la edad, el género, el grado de formación/credenciales, la experiencia profesional total y la experiencia en UCI. Por el contrario, del conjunto de características de los pacientes (edad, género, raza, educación, presencia de delirium, nivel de agitación-sedación, severidad de la enfermedad, nivel de consciencia, historia de intubación previa, días de intubación previos a la inclusión en el estudio y tipo de intubación), se reportó una asociación negativa entre un valor en la escala de Coma de Glasgow igual o inferior a 14, y la duración de la conversación, lo que parece confirmar que a menor nivel de consciencia, las enfermeras hablan menos tiempo a los pacientes. Además, la duración de las conversaciones disminuyó a medida que se incrementaban los días de intubación, mostrando un punto de inflexión en el día 23, a partir del cual volvía a incrementarse la duración de las comunicaciones. La explicación sugerida por los autores hace referencia a la trayectoria de recuperación de los pacientes críticos, de manera que al principio, con el paciente inestable, las enfermeras se encuentran con más barreras comunicativas y a medida que avanza el tiempo, el paciente mejora y los profesionales se familiarizan con él y con sus modos comunicativos (Nilsen et al., 2013).

El segundo trabajo publicado (Nilsen et al. 2014), centró el foco en una submuestra de pacientes intubados mayores de 60 años, explorando la influencia de variables de los profesionales como posibles determinantes de la comunicación de estos usuarios. Los autores registraron la frecuencia de diferentes tipos de conductas de los profesionales y de los pacientes en sus interacciones, clasificándolas como positivas o negativas en relación con la comunicación. Los resultados mostraron como las conductas comunicativas positivas de las enfermeras – p. ej. contacto visual, proximidad con habla, comunicación aumentativa, etc.- se asociaban a conductas comunicativas positivas en los pacientes, así como también a un mayor número de ayudas comunicativas básicas -sin material- como la vocalización silenciosa, los gestos o el asentimiento/negación con la cabeza. A pesar de la dificultad en establecer la direccionalidad de la causalidad entre esas variables, los hallazgos sugieren que las enfermeras pro-comunicativas influyen en el tono comunicativo de sus pacientes intubados, y los estimulan y motivan para continuar en sus intentos comunicativos, y para hacer uso de estrategias comunicativas básicas (Nilsen et al., 2014).

En una reciente revisión orientada a identificar los obstáculos comunicativos que existen entre enfermeras y pacientes conectados a VM, y que incluye algunos de los estudios anteriores, Dithole, Sibanda, Moleki y Thupayagale-Tshweneagae (2016a) identifican seis categorías centrales de factores que influyen en la comunicación con estos usuarios: el nivel de consciencia y/o el estado físico del paciente, la naturaleza de las interacciones enfermera-paciente, la disponibilidad y uso de métodos de comunicación asistida, las habilidades de los profesionales

y sus percepciones, y las características físicas ambientales de las UCI. No obstante, los autores no logran alcanzar un modelo explicativo del problema comunicativo, debido a que la escasa profundización en cada uno de los grupos de determinantes identificados no permite resaltar las interrelaciones existentes entre ellos. Además, la heterogeneidad metodológica de los estudios incluidos incrementa la dificultad para la integración de los hallazgos. Sin embargo, la clasificación aportada por estos autores servirá de guía para revisar las aportaciones de diferentes investigaciones que, aun sin plantearse la identificación de determinantes comunicativos como objetivo específico, han contribuido con hallazgos al respecto en alguna de las categorías señaladas y que se desarrollan a continuación.

2.2.1 Determinantes relacionados con el estado físico y cognitivo del paciente.

Los condicionantes comunicativos vinculados al estado fisiopatológico y cognitivo del paciente son quizás el grupo de determinantes más ampliamente reflejado en la literatura. Los trabajos de investigación realizados sobre la comunicación con pacientes intubados han señalado no solamente la presencia de una vía aérea artificial (tubo orotraqueal o traqueostomía) como una barrera comunicativa (Hena Castaño, 2008; Magnus y Turkington, 2006; Rojas et al., 2014; Tembo et al., 2015), sino también otros factores que limitan el uso de métodos alternativos de comunicación. Es el caso de la falta de fuerza (Carroll, 2007; Fitch, 1989; Hafsteindottir, 1996; Heath, 1989; Jablonski, 1994; Magnus y Turkington, 2006; Rojas et al., 2014) u otros elementos condicionantes de la capacidad motriz, como el temblor, la posición o la fatiga (Carroll, 2007; Engström et al., 2013; Fitch, 1989; Hafsteindottir, 1996; M. M. Johnson y Sexton, 1990). Continuando con la alteración de la movilidad, la aplicación de restricciones físicas en pacientes intubados se ha asociado a un menor número de episodios comunicativos (Happ, Tuite, et al., 2004), lo que apunta a su potencial influencia como barrera al limitar la capacidad del usuario para comunicarse mediante gestos, escritura o cualquier otro método que implique la movilidad de las manos (Rojas et al., 2014; Tembo et al., 2015). Otros factores como la falta de prótesis auditivas o visuales puede mermar no solamente la capacidad del usuario para expresarse, sino también para comprender aquello que se le transmite (Broyles, Tate, y Happ, 2012; Fitch, 1989; Hafsteindottir, 1996; M. M. Johnson y Sexton, 1990).

Por otro lado, tal y como se ha visto más arriba, los determinantes de la capacidad cognitiva del paciente como el nivel de consciencia, la presencia de delirium o de desorientación, o la incapacidad para retener información, también son factores a tener en cuenta como condicionantes de la eficacia o del contenido de la comunicación (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Hafsteindottir, 1996; Happ, 2000; Magnus y Turkington, 2006; Nilsen et al., 2013; Rojas et al., 2014; Tate et al., 2013). Normalmente, los efectos de fármacos sedantes o relajantes suele identificarse como una barrera comunicativa (Albarran, 1991; Borsig y Steinacker, 1982; Rojas et al., 2014), al influir en su capacidad para el manejo de herramientas comunicativas (Guttormson et al., 2015; Schou y Egerod, 2008) o en la capacidad de respuesta del paciente. Este último factor se ha asociado a una actitud menos pro-comunicativa del profesional. No obstante, existe evidencia contraria a la asociación entre comunicación y fármacos sedantes: Happ, Tuite, et al. (2004) no hallaron diferencias significativas respecto al tipo de método o contenido comunicativos cuando se usaron sedantes o narcóticos, en comparación a cuando estos fármacos no se aplicaron. Además, los hallazgos del *Study of Patient-nurse Effectiveness in Assisted Communication Strategies* (SPEACS) de Happ et al. (2014) mostraron como las enfermeras tendían a aumentar el número de conductas pro-comunicativas ante pacientes más sedados o con delirium. Dichos comportamientos incluían conductas como el establecimiento de contacto ocular, la realización de preguntas cerradas, el ofrecimiento de opciones de

respuesta o la repetición del mensaje para clarificarlo. Los autores interpretaron esa asociación como un mayor esfuerzo por parte de los profesionales para comunicarse con estos usuarios.

A todo lo anterior hay que añadirle el carácter fluctuante del estado físico y cognitivo del usuario como un inconveniente extra a la hora de establecer un método comunicativo eficaz y válido en todo momento (Happ, Roesch, y Garrett, 2004)

Finalmente, la presencia de dolor ha sido referido como una barrera comunicativa (Magnus y Turkington, 2006). También el disconfort psicológico (como el miedo o la ira) consecuencia o no del fallo comunicativo, que se ha asociado a menor número de dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa usados (Khalaila et al., 2011). Leathart (1994a) ya señalaba hace más de dos décadas que la presencia de depresión en el paciente era percibido como una barrera comunicativa por parte de los profesionales.

En la revisión de Dithole et al. (2016a), esta categoría se limita a la condición física y cognitiva del paciente intubado y despierto, y no hace referencia a su estilo comunicativo como un factor condicionante de la comunicación con sus interlocutores. Sin embargo, existe evidencia que apunta a la consideración, por parte de familiares, de la influencia de patrones de interacción propios de cada individuo y existentes previamente al ingreso (Broyles et al., 2012). La percepción de que la personalidad del paciente y sus antecedentes culturales, así como la relación emocional paciente-enfermera, influyen en la posibilidad de establecer y mantener una comunicación funcional ha sido referida también por enfermeras noveles (< 5 años de experiencia en unidades críticas) (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993).

2.2.2 Determinantes vinculados a la naturaleza de las interacciones enfermera-paciente.

Los elementos que caracterizan los intercambios comunicativos entre las enfermeras y los pacientes intubados y despiertos actúan en algunos casos como determinantes comunicativos. Un primer conjunto de factores se relaciona con las características de los mensajes. La complejidad del contenido a transmitir o la importancia otorgada al mismo por parte del usuario son algunas de las variables que influyen en el proceso y en la eficacia comunicativos (Carroll, 2007; Fitch, 1989; Radtke et al., 2012). Radtke et al. (2012) reportaron como, según los profesionales, la expresión de mensajes atípicos o noveles por parte del paciente, relacionados con pensamientos, sentimientos o decisiones sobre los tratamientos, eran más fácilmente malinterpretados, ignorados o reprimidos. Así pues, el contenido comunicativo actúa como determinante comunicativo, y a su vez, está influenciado por otros elementos como el tipo de interlocutor (ver punto 2.1.5 *Factores que influyen en el tipo de contenido de los intercambios comunicativos*). En relación al modo de emisión de las demandas, la ilegibilidad de los mensajes escritos ha sido también frecuentemente referida como un obstáculo comunicativo (Broyles et al., 2012; Fitch, 1989; Guttormson et al., 2015).

Otro grupo de determinantes se refiere al grado de reactividad del paciente durante el intercambio comunicativo. Son varias las investigaciones que subrayan como la falta de respuesta por parte de los usuarios desanima a los profesionales a iniciar o a mantener la conversación (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Hall, 1996; Leathart, 1994a; Rojas et al., 2014). Hace más de 20 años que Hall (1996) ya relacionó las interacciones positivas de las enfermeras –como explicar un procedimiento o dar directrices– con el grado percibido de reactividad en los pacientes ventilados. Las enfermeras se guiaban por el nivel de consciencia de los pacientes (valorado según la Escala de Coma de Glasgow) para dirigir sus esfuerzos en potenciar la comunicación sólo en aquellos usuarios con mayor capacidad de respuesta (Hall, 1996). Por otra parte, el acúmulo de intentos comunicativos sin éxito conduce, como ya se

señaló anteriormente (ver punto 1.3 Las consecuencias de la incapacidad comunicativa), a un progresivo abandono tanto por parte de los pacientes como de sus interlocutores, lo que acaba afectando a la predisposición de ambos para comunicarse (Rojas et al., 2014).

El contexto situacional que rodea el acto comunicativo es también un condicionante a tener en cuenta, especialmente del contenido de la conversación. Habitualmente, los intercambios comunicativos entre enfermeras y pacientes intubados tienen lugar en un contexto de provisión de cuidados físicos, como la higiene, el reposicionamiento, el proceso de desconexión de la VM o la administración de medicación (Meriläinen et al., 2013; Rojas et al., 2014). No obstante, como señala Meriläinen et al. (2013), que el profesional se aproxime al paciente intubado para realizar algún tipo de procedimiento no es garantía de un intercambio verbal entre ellos, ya que mucho de ellos se realizan en silencio o sin que el paciente tenga tiempo de reaccionar a la información que se proporciona simultáneamente a la realización de la tarea.

Finalmente, la falta de consistencia en el cuidado comunicativo ha sido señalado por algunos autores como una barrera para una comunicación efectiva entre el usuario y el profesional (Carroll, 2007; Happ, 2000; Karlsson y Bergbom, 2015). Otro factor íntimamente ligado a dicha falta de continuidad del cuidado es la familiaridad que el profesional logra alcanzar con cada usuario: a mayor continuidad de cuidado, mayor familiaridad con el usuario y sus estrategias efectivas de comunicación (Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015; Karlsson y Bergbom, 2015; Laakso, Hartelius, y Idvall, 2009). La familia y los allegados pueden ayudar a los profesionales de UCI a alcanzar ese grado de conocimiento más íntimo del paciente, facilitando la comunicación enfermera-paciente (Laakso et al., 2009).

2.2.3 Determinantes vinculados con las habilidades de los profesionales y sus percepciones.

En esta tercera categoría de determinantes abarca todos aquellos elementos vinculados a las habilidades de los profesionales y sus percepciones en relación con la comunicación, que pueden modular de alguna manera el proceso comunicativo con el paciente intubado y despierto. Algunos de los primeros trabajos publicados hace más de dos décadas ya señalaban el peso del estilo comunicativo de los profesionales en la comunicación con el paciente crítico intubado (Hall, 1996; Salyer y Stuart, 1985).

El desarrollo de habilidades comunicativas específicas como la empatía y la escucha activa (Rojas et al., 2014) o la interpretación de las señales comunicativas de los pacientes (Henaó Castaño, 2008) parece potenciar la eficacia comunicativa. Por ejemplo, la falta de habilidad para la lectura de labios ha sido reportado por algunos autores como una barrera comunicativa que, no obstante, es soslayable con entrenamiento (Heath, 1989; Jablonski, 1994; Leathart, 1994a)

La actitud del profesional respecto a la comunicación, y las conductas derivadas de ella, constituyen serios condicionantes de la interacción comunicativa con pacientes intubados y despiertos. Jablonski (1994) lo ejemplificaba con testimonios de pacientes que relataban cómo las enfermeras olvidaban sistemáticamente dejar el timbre de aviso a su alcance, y Heath (1989) reflejaba la tendencia de algunos profesionales de diferir la interpretación de los intentos comunicativos de los pacientes intubados si consideraban que estos no eran importantes. Rojas et al. (2014) señalan como la buena disposición de los profesionales para usar herramientas comunicativas con estos pacientes va a depender de la importancia que le otorguen a la comunicación, a las experiencias previas con dichas ayudas y al tiempo que dispongan para dedicar a interpretar los intentos comunicativos de los pacientes. Son varios los trabajos que apuntan a una diferenciación entre aquellos profesionales pro-comunicativos y aquellos otros cuya práctica no favorece la comunicación, incrementando la desesperación de los usuarios

(Carroll, 2007; Henao Castaño, 2008; Patak et al., 2004). Los profesionales que se muestran accesibles, amables, pacientes y ofrecen información importante y refuerzo verbal, son considerados por los usuarios como potenciadores de la comunicación, en contraposición con aquellos que se muestran ausentes, impersonales desatentos y mecánicos (Patak et al., 2004). Los pacientes entrevistados por Carroll et al. (2007) corroboraron algunos comportamientos de los profesionales como nocivos para el éxito comunicativo, como ignorar los intentos de comunicación de los pacientes, no invertir el suficiente tiempo o esfuerzo para entenderlos o asumir que habían comprendido el mensaje emitido cuando en realidad no era así. La impaciencia del profesional por interpretar el mensaje del usuario en ocasiones conduce a intentar completar sus intentos comunicativos sin dejarle finalizar, lo que genera frustración en el paciente (Guttormson et al., 2015). Wojnicki-Jonhanson (2001) reportó como en ocasiones las enfermeras de cuidados críticos no evalúan adecuadamente si la comunicación ha tenido éxito o no, y sobreestiman la eficacia comunicativa.

Estudios recientes sobre intervenciones en comunicación con pacientes intubados y despiertos han puesto el acento en el entrenamiento de los profesionales como un determinante comunicativo a potenciar. El SPEACS de Happ et al. (2014), ya citado, demostró como un entrenamiento básico de las enfermeras en habilidades pro-comunicativas se traducía en una mejora en la duración de los intercambios comunicativos, y en el éxito en las comunicaciones sobre el dolor y otros síntomas. Al añadir una intervención avanzada apoyada por un logopeda y por la potenciación del uso de dispositivos electrónicos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), se disminuyó la percepción de los usuarios en cuanto a dificultad en comunicarse (Happ et al., 2014). Otros trabajos reiteran la importancia de la formación de los profesionales en habilidades comunicativas no verbales y en el uso de herramientas de soporte a la comunicación con el paciente intubado y despierto, tanto desde la perspectiva de los mismos profesionales (Happ et al., 2011; Leathart, 1994a; Rojas et al., 2014) como desde el punto de vista de los pacientes que experimentan la situación de incomunicación (Fried-Oken et al., 1991; Jablonski, 1994; Jordan et al., 2002). Dithole, Thupayagale-Tshweneagae, Akpor, y Moleki (2017) publicaron recientemente un estudio cualitativo que exploraba las percepciones de los profesionales sobre un entrenamiento en habilidades comunicativas con pacientes intubados y despiertos. Los autores describen un impacto del programa formativo en la motivación y predisposición de las enfermeras en aplicar las habilidades y estrategias aprendidas con sus pacientes intubados y despiertos, así como un cambio de actitud respecto al problema comunicativo. En cambio, las enfermeras entrevistadas por Radtke et al. (2012) en relación a la implementación del programa de entrenamiento del SPEACS, subrayaron la dificultad para aplicar las herramientas y estrategias de CAA cuando el resto de enfermeras no compartían su experiencia, entrenamiento o entusiasmo. En ese sentido, las percepciones grupales de los profesionales sobre el problema comunicativo y sus potenciales soluciones condicionará la medida en que éstas se implementen, perpetuando prácticas muy arraigadas y que favorecen poco la comunicación con usuarios intubados (Radtke et al., 2012).

Precisamente la influencia de las propias percepciones de los profesionales sobre el problema comunicativo también ha sido descrita en algunos trabajos (Alasad y Ahmad, 2005; Radtke et al., 2012). Alasad y Ahmad (2005), en sus entrevistas a profesionales de enfermería, destacaban como, a pesar de considerar la comunicación como un tema “importante”, ello no se traducía en la práctica en un cuidado comunicativo consolidado. Del discurso grupal de las enfermeras entrevistadas en los grupos focales de Radtke et al. (2012) se desprendía la preferencia por pacientes “silentes”, evitando la comunicación como un medio para “facilitar” el trabajo o evitar el propio compromiso emocional. Otros profesionales consideraban que los pacientes con

discapacidades comunicativas complejas (p. ej. con delirium) no “estaban listos” para comunicarse, y describían como aquellas estrategias comunicativas que requerían elevado soporte por parte de las enfermeras eran poco populares o incluso se descartaban de entrada (Radtke et al., 2012). Estas percepciones ya habían sido reflejadas en el trabajo previamente citado de Alasad y Ahmad (2005), que mostraban como la comunicación y la interacción con los pacientes tenía un peso considerable a la hora de definir la “popularidad” de los pacientes en la UCI: los pacientes poco sedados, con delirium o aquellos que los profesionales consideraban “demandantes”, eran menos preferidos por la carga de trabajo y el desgaste emocional que se asociaba a la comunicación con ellos.

La experiencia profesional es un factor escasamente citado como determinante comunicativo. En todo caso, algunos autores han objetivado como la combinación de una percepción de elevada carga de trabajo y de inestabilidad del paciente, afectan especialmente a enfermeras noveles en su priorización de intervenciones consideradas importantes, entre las cuales no se encuentra la comunicación (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993).

2.2.4 Determinantes vinculados con los métodos de comunicación asistida.

La disponibilidad de ayudas comunicativas en el contexto de las UCI condiciona la comunicación con el paciente intubado (Happ et al., 2011, 2005; Rojas et al., 2014). Las herramientas comunicativas de carácter básico, como el material de escritura o los tableros de alfabetos/imágenes, suelen ser las más frecuentemente disponibles en las unidades. No obstante, dicha disponibilidad no es garantía del uso de estos recursos. Happ et al. (2005) observaron cómo los dispositivos electrónicos disponibles para la comunicación de pacientes traqueotomizados frecuentemente se situaban fuera del alcance de los usuarios. En un estudio posterior (Happ et al., 2011), se reportó la ausencia de uso de ayudas como tableros alfabéticos u otros sistemas disponibles, durante las sesiones de observación de las interacciones enfermera-paciente en la cohorte de control del SPEACS, así como un uso menor de la escritura como método comunicativo, comparado con estudios previos (Happ et al., 2005).

Además, las características de estas ayudas, poco adaptadas a las necesidades de los pacientes en cuanto a contenido o a facilidad de uso, tampoco constituyen un facilitador. Johnson y Sexton (1990) ya señalaban en su trabajo como la lentitud de emisión de los mensajes a través de estas ayudas desmotivaba a los usuarios. Durante las siguientes tres décadas, son múltiples los trabajos que han seguido subrayando las dificultades en el uso de herramientas como una causa del escaso éxito de las mismas, referidas tanto por los usuarios como por sus interlocutores (Carroll, 2007; Guttormson et al., 2015; Radtke et al., 2012; Robillard, 1994; Rojas et al., 2014). Además del ya señalado elevado requerimiento de tiempo para usarlas (Carroll, 2007; Happ et al., 2005; Radtke et al., 2012; Robillard, 1994), otras de las razones apuntadas como explicación al escaso uso de las ayudas comunicativas son la falta de idoneidad de su contenido (p. ej. de los tableros comunicativos con iconos) (Carroll, 2007; Rojas et al., 2014), su complejidad a la hora de emitir mensajes (Fried-Oken et al., 1991; Happ, Roesch, et al., 2004), el posicionamiento correcto y accesible del dispositivo (Fried-Oken et al., 1991; Happ, Roesch, et al., 2004), la elevada demanda cognitiva que algunas de ellas presentan (Fried-Oken et al., 1991) o la falta de familiaridad con las herramientas disponibles por parte de sus potenciales beneficiarios (Broyles et al., 2012; Fried-Oken et al., 1991; Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005). No obstante, algunos autores señalan como a medida que transcurren los días de ingreso, hay usuarios que desarrollan mayor habilidad en el manejo de ciertas ayudas comunicativas, lo que parece incrementar su uso y el éxito comunicativo (Flinterud y Andershed, 2015).

2.2.5 Determinantes relacionados con las características ambientales de las UCI.

La presencia de ruido es un elemento distorsionador común en los procesos comunicativos, y afecta igualmente a la comunicación con el paciente intubado (Heath, 1989; Leathart, 1994a; Magnus y Turkington, 2006). Por otra parte, la elevada presencia de aparataje técnico asociado al cuidado de estos usuarios ejerce una desviación de la atención de los profesionales hacia aspectos más relacionados con el cuidado físico. Esta tendencia, evidenciada ya en la década de los 90, sigue confirmándose en investigaciones actuales (Leathart, 1994a; Radtke et al., 2012).

La presión de trabajo es otro de los elementos con efecto deletéreo en el proceso comunicativo (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Carroll, 2007; Happ, Roesch, et al., 2004; Jordan et al., 2002; Rojas et al., 2014) y en la citada capacidad de las enfermeras para familiarizarse con el paciente y sus métodos comunicativos (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Jordan et al., 2002). La comunicación con el paciente crítico intubado requiere tiempo, y el profesional debe repartirlo entre las tareas de cuidado físico, consideradas prioritarias debido a la situación crítica del paciente, y otras intervenciones menos relacionadas con la estabilidad física, como la comunicación (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Radtke et al., 2012; Rojas et al., 2014). Según Hall (1996), incrementando el tiempo disponible para comunicarse, resultaba más probable que las enfermeras realizaran un esfuerzo por comunicarse con sus pacientes, independientemente del nivel de consciencia.

Finalmente, la falta de intimidad del usuario intubado y despierto se ha reportado como un limitante comunicativo (Karlsson, Bergbom, et al., 2012; Karlsson et al., 2010). Cuando el paciente quiere expresar determinados temas más íntimos a sus familiares y allegados, y se ve obligado a hacerlo en presencia de profesionales, suele posponer la transmisión de ese mensaje a otro momento (Karlsson, Bergbom, et al., 2012)

Aunque la revisión de Dithole et al. (2016a) no considera la presencia –o ausencia- familiar como un determinante comunicativo, es cierto que son múltiples las investigaciones que señalan como la presencia familiar puede actuar como facilitador (Bergbom y Askwall, 2000; Broyles et al., 2012; Engström et al., 2013; Hafsteindottir, 1996; Karlsson, Bergbom, et al., 2012) o como limitador (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993) de la comunicación. Habitualmente, el efecto beneficioso de los familiares como promotores de la comunicación se basa en su mayor familiaridad con el paciente (Engström et al., 2013), en su participación como proveedores de ayudas comunicativas clásicas o innovadoras (p. ej. el uso de pizarras magnéticas para niños) (Broyles et al., 2012) o en su implicación como intérpretes entre el paciente y los profesionales (Bergbom y Askwall, 2000; Hafsteindottir, 1996; Happ, 2000; Karlsson, Bergbom, et al., 2012).

En el otro extremo, la presencia familiar puede tener un efecto deletéreo en el proceso comunicativo, especialmente cuando bloquean los intentos comunicativos del paciente con el objetivo de evitar la frustración e impotencia derivadas del fracaso comunicativo. Así pues, el sufrimiento y la ansiedad familiar pueden actuar como barreras comunicativas (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993) y conducir a las ya mencionadas conductas de coartación de la comunicación (Magnus y Turkington, 2006). Otros factores como la falta de familiaridad con las ayudas comunicativas disponibles se han observado como obstáculos en las interacciones entre los pacientes intubados y sus familiares (Broyles et al., 2012).

2.3 Intervenciones y recursos para la comunicación con pacientes intubados y despiertos.

El presente apartado ofrece, inicialmente, una síntesis de las diferentes estrategias y dispositivos disponibles para la comunicación con pacientes críticos intubados y despiertos, acompañado de una breve descripción de estos. La segunda parte de esta sección se dedica a analizar brevemente los diferentes estudios de intervención que se han desarrollado en esta área, con el objetivo de mejorar el proceso comunicativo de estos usuarios y sus interlocutores.

2.3.1 Estrategias y dispositivos para la comunicación.

En un intento de aunar exhaustividad y concreción en la descripción de estrategias y dispositivos para la comunicación, se ordena a continuación la información disponible en la literatura de acuerdo a la clasificación de Garret et al. (2007). Estos autores hacen una primera distinción en tres grandes grupos: las estrategias generales de comunicación, las estrategias para incrementar la comprensión y/o atención, y finalmente, las que favorecen la expresión de mensajes por parte del usuario (Garrett et al., 2007).

Las *estrategias generales de comunicación* son aquellas usadas por los pacientes de forma espontánea, sin que se requiera un entrenamiento previo para implementarlas. En esta categoría se sitúan las señales naturales de comunicación, cuyo objetivo suele ser captar la atención del interlocutor o hacer un requerimiento concreto, y las señales de respuesta sí/no. Habitualmente, el significado de estos gestos o señales se deriva de su uso social -aunque algunas de ellas puedan consensuarse de forma particular-, por lo que pueden variar según el contexto cultural. También entran en este grupo aquellas intervenciones comunicativas generales iniciadas por los interlocutores, como proporcionar las ayudas sensoriales necesarias al usuario (auditivas y visuales), o asegurar la disponibilidad de las prótesis dentales en aquellos pacientes portadores de las mismas. A continuación, la Tabla 1 ofrece algunos ejemplos de estrategias generales de comunicación.

Tabla 1. *Estrategias generales de comunicación.*

a) Señales naturales de comunicación
- Señales para <i>captar la atención</i> del interlocutor: apuntar, realizar sonidos con la boca, labios o lengua (p.ej. chasqueo).
- Señales para <i>realizar un requerimiento concreto</i> :
○ Gestos simbólicos para identificar objetos o acciones: signos manuales para <i>bebida, comida, teléfono...</i> , mover el puño o la mano en círculo delante de la garganta/boca para indicar la necesidad de aspiración, llevarse a la boca los dedos pulgar e índice en forma de pinza para referirse a pastillas o medicina, mover la mano o los dedos sobre los labios para solicitar bálsamo labial...
○ Gestos o movimientos corporales cuyo significado se han consensuado como un código válido entre el paciente y sus interlocutores (p.ej. mover la lengua alrededor de la boca para solicitar la cuña).
b) Señales de respuesta sí/no
- Expresiones faciales (sonreír (sí)/fruncir los labios(no))
- Movimientos de cabeza (asentimiento/negación).
- Gestos manuales (pulgar arriba (sí)/abajo (no))
- Uso de la mirada (hacia arriba (sí)/abajo (no)) o parpadeo.
c) Garantizar la disponibilidad de ayudas sensoriales.
- Proveer estuches para las prótesis auditivas/visuales/dentales claramente identificados con el nombre del paciente.

- Disponer en la unidad de dispositivos simples de amplificación auditiva tipo auricular, para casos de emergencia.
- Disponer de recambio de pilas para los tipos más habituales de prótesis auditivas.

El segundo grupo de estrategias son aquellas que, iniciadas por los interlocutores de los pacientes intubados, van orientadas a captar y mantener la atención de éstos, así como a incrementar la comprensión de los mensajes que les ofrecen. En este sentido, pueden definirse como *estrategias aumentativas de comunicación* (Garrett et al., 2007). Se describen en la Tabla 2.

Tabla 2. Estrategias aumentativas de comunicación.

a) Captar y mantener la atención del paciente.
<ul style="list-style-type: none"> - decir el nombre del paciente en alto al iniciar la interacción con él/ella. - tocar suavemente al paciente - establecer y mantener contacto visual mientras se le habla.
b) Proveer mensajes (<i>inputs</i>) aumentativos o elementos de soporte a la comprensión:
<ul style="list-style-type: none"> - Incrementar la comprensión mediante información visual presentada en conjunción con el mensaje hablado (p.ej. acompañar un mensaje sobre la hora de descansar con el gesto de “dormir”, juntando ambas manos bajo la cabeza ladeada o con texto/iconos impresos). - Apuntar al objeto/persona/parte del cuerpo sobre la que se está hablando. - Escribir en mayúsculas o dibujar las ideas clave para ilustrar la información hablada que se está transmitiendo al usuario.
c) Reducir el ritmo y la complejidad de los mensajes hablados.
<ul style="list-style-type: none"> - Seguir la secuencia: hablar/preguntar por un solo concepto/idea, hacer una pausar (contar hasta 10) y esperar la respuesta (verbal/no verbal) del paciente. Continuar con el siguiente bloque de información. - Si un mensaje no se comprende, reformularlo.

Finalmente, el grupo de estrategias más extenso es aquel que abarca las intervenciones y dispositivos disponibles que permiten a los usuarios intubados y despiertos expresar sus demandas y/o requerimientos. Garret et al. (2007) clasifican las *estrategias expresivas de comunicación* en cuatro grandes subgrupos, según su aplicabilidad en función de la capacidad cognitiva y motora de los usuarios (ver Tabla 3).

Tabla 3. Estrategias expresivas de comunicación.

	Cognición intacta	Cognición alterada
Función motora intacta	<ul style="list-style-type: none"> - Vocalización silenciosa de palabras, complementada o no con la primera letra. - Gestos y mímica. - Deletreo mediante tablero de alfabeto. - Escritura. - Electrolaringe. - Dispositivos electrónicos generadores de habla (DGH) simples y complejos, con pantalla táctil o teclado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tableros de iconos + texto. - Conversación con opciones escritas de respuesta. - Vocalización con orientación temática por parte del interlocutor. - Gestos. - Dispositivos generadores de habla simples.

Función motora alterada	<ul style="list-style-type: none"> - Tableros de iconos y alfabéticos, con escaneo asistido. - Comunicación mediante herramientas con seguimiento ocular por interlocutor (<i>eye-gaze communication</i>). - Dispositivos generadores de habla complejos con escaneo electrónico o <i>eye-tracking</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diccionario de señales personalizado. - Señales sí/no en respuesta a preguntas dirigidas y uso de señales aumentativas. - Escaneo simple de dibujos u opciones escritas.
-------------------------	--	--

A continuación, se describen aquellas herramientas comunicativas más frecuentemente usadas en los pacientes intubados con necesidades comunicativas, según la literatura publicada. La lista aportada por Garret et al. (2007) descrita en la Tabla 3 ha sido ampliada con algunos otros dispositivos que no pueden considerarse métodos comunicativos alternativos ni complementarios, sino mecanismos que permiten el retorno de la voz del paciente simultáneamente a su intubación traqueal. Es el caso de los tubos de traqueostomía especiales para el habla (TTH) o las válvulas fonatorias (tipo *Passy-Muir®*).

Se describen primero aquellas herramientas que no precisan ningún tipo de material -como la vocalización o el uso de gestos y señales-, seguidas de los métodos más básicos como la escritura, el uso de tableros de iconos o de alfabetos, la electrolaringe o los mencionados sistemas que retornan la voz al paciente. Finalmente se describen los dispositivos electrónicos generadores de habla, como uno de los métodos comunicativos de mayor complejidad tecnológica en la actualidad.

Vocalización silenciosa de palabras: movimiento oral (de labios y lengua) que acompaña al discurso verbal, pero sin producir sonido audible. El interlocutor debe observar al usuario mientras vocaliza para interpretar los mensajes emitidos (Beukelman, Garrett, y Yorkston, 2007).

Gestos y mímica: realización de gestos, señales o pantomimas con un significado culturalmente reconocido, o individualmente consensuado. Incluye la señalización de objetos, personas o partes del cuerpo. Algunos ejemplos son: la señalización de la muñeca con el índice para preguntar la hora, subir el puño con el pulgar arriba hacia la boca para señalar sed o necesidad de beber, o abanicarse el rostro con la mano abierta para indicar calor, entre otros (Beukelman et al., 2007).

Escritura: emisión de mensajes verbales escritos. Requiere un soporte físico para la escritura (papel, pizarra blanca u otros) y bolígrafo/rotulador. Implica la posibilidad de transmisión de mensajes en diferido. Cuando existe dificultad para sujetar el lápiz o bolígrafo, pueden usarse ayudas ortóticas que permitan una mejor sujeción, y faciliten la escritura. En ocasiones, a pesar de tener capacidad para sostener el lápiz/bolígrafo, la afectación motora genera una escritura ilegible que no puede ser comprendida por el interlocutor (Beukelman et al., 2007).

Deletreo de palabras: composición de palabras escritas mediante el deletreo sobre un alfabeto escrito o impreso en papel. El usuario selecciona las letras de forma sucesiva para componer el mensaje, y el interlocutor las pronuncia en voz alta para confirmarlas. Es un método lento, que puede generar cansancio. En ocasiones, el usuario olvida las últimas letras seleccionadas durante el proceso de composición. Por ello, puede ser de ayuda si el interlocutor ofrece una retroalimentación visual al

paciente escribiendo las letras seleccionadas de forma simultánea (Beukelman et al., 2007).

Tableros de iconos o tarjetas de imágenes: composición de mensajes “enteros” (conceptuales) mediante su selección sobre un tablero de iconos o de un conjunto de tarjetas con imágenes o pictogramas, que representan diferentes acciones, situaciones, estados u objetos. Como soporte físico suele usarse cartón o papel plastificados, permitiendo la limpieza del tablero y su reutilización. A veces también se añade un alfabeto al contenido del tablero, para la configuración y emisión de mensajes noveles (no representados en los iconos). Es importante que el formato y el número de iconos presentados simultáneamente se adapten a los requerimientos físicos y/o cognitivos del usuario (Beukelman et al., 2007). Algunos ejemplos de este tipo de tableros son los diseñados *ad-hoc* en estudios de intervención (El-Soussi, Elshafey, Othman, y Abd-Elkader, 2015; Otuzoğlu y Karahan, 2014) o la herramienta comercializada como *Vidatak® E-Z Board*, de Patak et al. (2006). A nivel nacional, la Estrategia de Cuidados de Andalucía (PiCuida) publicó un conjunto de paneles comunicativos traducidos a diferentes idiomas, basados en un diseño realizado por las enfermeras de la UCI del Hospital Puerta de Europa de Algeciras (Servicio Andaluz de Salud, 2014).

Dispositivos para seguimiento ocular: composición de mensajes mediante deletreo de palabras enteras o mensajes codificados¹. Son tableros alfanuméricos impresos sobre material plástico transparente que se sitúan entre el usuario y el interlocutor, permitiendo que este último pueda “seguir” la mirada del primero. Algunos ejemplos son el E-Tran® o el Eye-Link®.

El E-Tran® es un tablero transparente de metacrilato en el que las letras y números están organizadas en grupos, impresas en diferentes colores y colocadas “en espejo” a cada lado del tablero (Fotografías 1 y 2). Para seleccionar una letra, el usuario debe realizar dos movimientos con la mirada: el primero, para identificar el grupo de letras, el segundo para seleccionar el color de la letra deseada. El usuario indica cada selección mediante una señal consensuada (p.ej. guiño). El interlocutor, al otro lado del tablero, sigue la mirada y confirma la selección de cada letra.

¹ La codificación de mensajes habituales permite incrementar la rapidez de composición de los mensajes cuando estos deben deletrearse. De forma individualizada, se identifican los mensajes más importantes y habituales de un paciente y se asigna un código alfanumérico a cada uno. Por ejemplo, A-1 equivale a “No puedo respirar”, A-2 “Tengo dolor”, etc. Y así sucesivamente. Pueden agruparse los mensajes por tipo de contenido (necesidades físicas, emocionales, objetos, personas...). El cuadro de equivalencias debe mantenerse por escrito al alcance de la vista del usuario, para que se familiarice con él y pueda ser consultado por él/ella y por sus interlocutores (Beukelman et al., 2007)

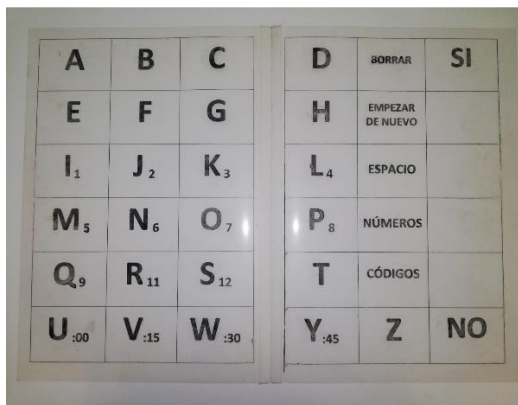


Fotografía 1. Tablero tipo E-Tran® (fuente propia).



Fotografía 2. Disposición entre interlocutores (fuente propia).

El Eye-Link® es un alfabeto con letras mayúsculas impresas en negro, sobre una lámina de acetato transparente. Para seleccionar una letra, el usuario mantiene su mirada sobre ella, y el interlocutor, sentado en frente del usuario y a su misma altura, sostiene el alfabeto y lo mueve hasta que sus miradas coinciden (Fotografías 3 y 4) (Beukelman et al., 2007).



Fotografía 3. Dispositivo tipo Eye-Link® (fuente propia).



Fotografía 4. Disposición entre interlocutores (fuente propia).

Electrolaringe: dispositivo electrónico externo que consta de una membrana que genera vibraciones en la mucosa oral y/o faríngea, de manera indirecta -si se apoya sobre la piel del cuello, junto a la base de la lengua-, o directa -a través del adaptador oral situado en la boca-. El movimiento orofaríngeo (articulación) producido por el usuario es transformado en voz sintetizada. El usuario debe vocalizar como si estuviera hablando, mientras se activa manualmente el funcionamiento del dispositivo. No precisa la exhalación de aire a través de la orofaringe (Garrett et al., 2007; Kaye, Tang, & Sinclair, 2017).

Válvulas fonatorias (tipo Passy-Muir®): válvulas unidireccionales que posibilitan el retorno de la voz del paciente con traqueostomía, conectado o no a ventilación mecánica. La válvula se coloca en el extremo visible de la traqueostomía. Contiene un fino diafragma que permite la entrada de aire durante la inspiración, y se cierra durante la exhalación, redirigiendo el aire hacia las cuerdas vocales (Beukelman et al., 2007). Es imprescindible que se use junto con un tubo de traqueostomía que permita

el paso del aire hacia las cuerdas vocales (preferentemente, tubos sin balón) (Garrett et al., 2007).

Los usuarios candidatos a usar la válvula fonatoria son aquellos medicamente estables, adaptados a la ventilación mecánica o sin soporte ventilatorio, con secreciones escasas y fluidas, que toleren la ausencia de neumotaponamiento traqueal y que sean capaces de entender las instrucciones relacionadas (Grossbach, Stranberg, y Chlan, 2011).

El primer paso para colocar la válvula fonatoria es proceder al deshinchado del balón traqueal o la sustitución del tubo traqueal por un tubo fenestrado, o preferentemente, sin globo (pues es el que crea menor resistencia en la vía aérea). Una vez se comprueba que el paciente tolera la ausencia del neumotaponamiento, se procede a la aspiración oral y traqueal y se coloca la válvula fonatoria. En caso de estar conectado a ventilación mecánica, deberá usarse un adaptador especial en línea con el ventilador, y ajustar las alarmas para evitar los avisos por fuga de aire (Grossbach et al., 2011). Ante cualquier signo de fatiga o distrés respiratorio, ausencia o dificultad para exhalar el aire, debe retirarse la válvula inmediatamente.

El uso de válvulas fonatorias ha mostrado beneficios no únicamente en el retorno de habla a los usuarios traqueostomizados, sino también en el aumento de la fuerza para toser, en la mejora del olfato y de la deglución (Bell, 1996). Las reticencias a su uso basadas en la hipótesis de que generaban mayor atrapamiento aéreo o que prolongaban el tiempo de ventilación mecánica han sido rebatidas a la luz de estudios recientes, que demuestran la ausencia de efectos adversos en ese sentido (Sutt, Anstey, Caruana, Cornwell, y Fraser, 2017; Sutt, Cornwell, Mullany, Kinneally, y Fraser, 2015) e incluso apuntan a un mayor reclutamiento pulmonar durante y minutos después del uso de VF en línea (Sutt et al., 2016).

Tubos de traqueostomía para el habla (TTH): indicados especialmente en pacientes traqueostomizados que no toleran el desinflado del tubo. Pueden usarse durante la ventilación mecánica. Es preciso que el paciente no presente obstrucción de la vía aérea superior, que la traqueostomía no sea de reciente instauración –para evitar la oclusión del TTH por secreciones sanguinolentas- y que el paciente tenga capacidad óptima para la fonación (movilidad óptima de lengua, labios, cuerdas vocales) (Pandian et al., 2014)

Un primer grupo de TTH son aquellos que presentan una luz extra que permite una entrada de flujo de aire adicional, por encima del neumotaponamiento. La luz está dotada de un control digital de la entrada de aire, mediante la oclusión del puerto de entrada. De esta manera, si se quiere generar un flujo de aire hacia las cuerdas vocales, se ocluye este puerto adicional y el usuario puede proceder a la fonación. Se puede ajustar la calidad de voz producida variando el flujo de aire, entre 5 y 15 L/min. Las desventajas más notables de estos sistemas son la necesidad de fuerza física –o de la asistencia por parte de un interlocutor- para ocluir el puerto de aire cuando se quiere hablar, el acúmulo de secreciones sobre el neumotaponamiento que pueden ocluir la línea de aire adicional, la escasa calidad de voz producida (bajo volumen) y la sequedad de mucosas provocada por el flujo de aire continuo en la vía aérea (Grossbach et al., 2011; Morris, Bedon, McIntosh, y Whitmer, 2015; Pandian et al., 2014). Algunos ejemplos de estos TTH son el *Communi-Trach I*[®] (Leder y Traquina, 1989), el *Portex-Talk Tube*[®] (Leder, 1990; Pandian et al., 2014) o el *Bivona*[®] *Mid-Range with Talk Attachment* (Pandian et al., 2014). Existen variantes de estos TTH que

permiten la succión de secreciones subglóticas por la misma luz que está dedicada a la introducción de aire para fonación (Pandian et al., 2014)

Otra opción de tubo de traqueostomía que permite el habla es la de los tubos fenestrados, que presentan una apertura en la cara dorsal del tubo. Aunque durante la conexión a la ventilación mecánica y con el neumotaponamiento inflado, la inspiración y espiración se realizan mayormente a través del circuito del respirador, una pequeña parte del aire espirado escapa por la fenestración permitiendo la fonación. Para ello, la cánula interna debe ser estar también fenestrada o de lo contrario, retirarse. Es importante que la ventana esté situada de forma central en la vía aérea, sin entrar en contacto con la pared traqueal. Se han descrito casos de oclusión de la fenestración por contacto con la pared de la tráquea, así como obstrucciones por el crecimiento de tejido de granulación o por secreciones (Grossbach et al., 2011; Morris et al., 2015; Pandian et al., 2014). Un ejemplo de este tipo de TTH es el *Shiley® Cuffed Fenestrated Tracheostomy Tube* (Pandian et al., 2014). Finalmente, el sistema de tubo de traqueostomía tipo Blom, con cánula interna para el habla, es la última evolución de estos dispositivos. Se trata de un tubo de traqueostomía con una cánula externa fenestrada justo por encima del neumotaponamiento para evitar el contacto con la pared traqueal. Este tubo de traqueostomía puede usarse con sus diferentes cánulas internas: cánula estándar sin fenestrar, cánula con sistema de aspiración subglótico o cánula para el habla. Esta última está dotada de dos válvulas: una válvula inspiratoria unidireccional, situada en el extremo distal de la cánula interna, y una válvula tipo burbuja situada justo debajo de la fenestración de la cánula externa. Durante la inhalación, la válvula inspiratoria permite la entrada del aire hacia los pulmones, y la presión inspiratoria mantiene la válvula de burbuja cerrada sobre la fenestración, evitando fugas. En el momento de la espiración, la válvula inspiratoria colapsa redirigiendo el aire hacia la fenestración y provocando la apertura de la válvula de burbuja. Este dispositivo presenta la ventaja de que no requiere un control manual externo para la producción de voz (Leder et al., 2013; Morris et al., 2015; Pandian et al., 2014).

Dispositivos electrónicos generadores de habla (DGH¹): tecnología de comunicación alternativa y/o aumentativa (CAA) con salida de voz digitalizada o sintetizada (Beukelman et al., 2007). En realidad, son el resultado de la traducción tecnológica de las herramientas comunicativas tradicionales, como el alfabeto, el bloc de escritura o los tableros de imágenes, por lo que han heredado algunas de sus ventajas y/o limitaciones. Por ejemplo, los DGH basados en el deletreo de palabras o en la escritura, permiten la generación de mensajes noveles y son intuitivos a la hora de usarse, pero requieren destreza, precisión y familiarización con el teclado (Beukelman et al., 2007).

Garret et al. (2007) los clasifican según su nivel de complejidad, en DGH simples o complejos. Los DGH simples son aquellos que emiten mensajes de voz digitalizados (es decir, mensajes pre-grabados) en un número limitado, y no suelen permitir realizar otras demandas que no estén registradas en el dispositivo. Es el caso del MessageMate® usado por Happ et al. (2004; 2005).

Los DGH complejos son aquellos con múltiples niveles de mensajes programados, y que en algunos casos permiten la composición y emisión de mensajes noveles, o la adición de nuevos contenidos personalizados. Suelen emitir los mensajes mediante

¹ En inglés, *Speech Generating Device (SGD)*

voz sintetizada. Estos dispositivos pueden dotarse con diferentes modos de acceso a su contenido y la selección/composición de los mensajes, como el escaneo electrónico de ítems o el seguimiento ocular (*eye-tracking*), lo que permite una mayor adaptación a las limitaciones físicas para el manejo de estas ayudas comunicativas (ver el siguiente apartado 2.3.1.1 Modos de acceso a las herramientas comunicativas). También pueden modificarse otras características, como el tamaño o el número de iconos presentados en cada pantalla. En algunos casos, y para mejorar la accesibilidad del usuario al DGH, puede requerir un soporte o plataforma físicos sobre el que vaya montado el dispositivo (Garrett et al., 2007).

Las características de los DGH complejos disponibles en el mercado varían enormemente, desde programas informáticos para la comunicación que pueden funcionar en un ordenador o tableta (Arroz et al., 2016; Etchels et al., 2003; Rodríguez et al., 2012), a dispositivos “dedicados”, diseñados específica y exclusivamente para servir como ayudas comunicativas en usuarios con necesidades comunicativas complejas. Algunos ejemplos de estos últimos son el LifeVoice® usado por Miglietta et al. (2004), o el Tobii Dynavox®, implementado en un proyecto piloto en la UCI del Hospital Universitario de Torrejón (Madrid), como ayuda comunicativa basada en seguimiento ocular (Heras, 2015). Por otro lado, se han descrito casos de pacientes críticos intubados que han hecho uso de sus teléfonos móviles tipo *smartphone* para comunicarse con sus interlocutores mediante texto escrito (Shiber, Thomas, y Northcutt, 2016), lo que sugiere una alternativa tecnológica más económica a tener en cuenta, especialmente en pacientes acostumbrados a su uso diario. Mobasheri et al. (2016) definieron un conjunto de 12 recomendaciones de diseño para una solución de CAA de alta tecnología. Las recomendaciones de los autores, basadas en las entrevistas realizadas a pacientes que habían estado intubados, a familiares de estos y a profesionales de cuidados críticos, abarcaban desde aspectos físicos (formato tableta electrónica, peso, tamaño, portabilidad o resistencia al agua), a aspectos relacionados con el contenido (demandas físicas, emocionales, de información, etc.) o con los modos de acceso a este (táctil o seguimiento ocular).

En el Anexo 2 se describen las características definitorias de cada uno de los métodos mencionados más arriba: las limitaciones físicas a su uso, los potenciales modos de acceso, el nivel de tecnificación, el tipo de mensaje emitido, la necesidad de entrenamiento previo, el requerimiento de asistencia y/o presencia del interlocutor, y el coste económico aproximado.

Es importante señalar que la eficacia de las estrategias expresivas referidas más arriba aumenta si el interlocutor del paciente no se limita pasivamente a recibir el mensaje, sino que implementa a su vez intervenciones que contribuyen a una transmisión y recepción óptimas de la demanda expresada por el usuario. Por ello, es importante que profesionales y familiares complementen los esfuerzos comunicativos de los pacientes intubados con un conjunto de *estrategias comprensivas*, como son la retroalimentación y confirmación del mensaje emitido, el consenso previo de señales sí/no, el uso de preguntas dirigidas o la identificación de palabras clave para focalizar el tema de conversación, la lectura de labios o el proporcionar ayudas ortóticas para la escritura o señalización (Garrett et al., 2007). Es habitual que los interlocutores de los pacientes intubados combinen varias de estas estrategias para lograr una mayor eficacia comunicativa. Por ejemplo, además de intentar leer los labios mientras el paciente vocaliza, el interlocutor puede focalizar previamente el tema de conversación realizando preguntas dirigidas o identificando en el alfabeto la primera letra de la palabra que está intentando transmitir el usuario.

2.3.1.1 Modos de acceso a las herramientas comunicativas.

Es importante no confundir los dispositivos comunicativos, con el modo de acceso a los mismos y a su contenido. Como ejemplo, al usar un tablero comunicativo de iconos (dispositivo), el paciente puede acceder a su contenido de forma directa (p.ej. señalando el ítem deseado) o indirecta (si precisa de la ayuda de un interlocutor que realice un barrido o “escaneo” de los ítems contenidos en el tablero para poder seleccionar el deseado). El modo de acceso a las diferentes herramientas viene determinado en gran medida por la capacidad motora que presente el usuario, abarcando desde aquellos pacientes capaces de mover de forma precisa las manos y dedos, a aquellos otros que solamente mantienen el control sobre la mirada y el parpadeo.

Existe una gran variedad de modos de acceso a las herramientas comunicativas, especialmente en el ámbito de las ayudas electrónicas, heredado del desarrollo de estas tecnologías para usuarios con necesidades comunicativas complejas de carácter crónico (pacientes con parálisis cerebral, esclerosis lateral amiotrófica, lesiones medulares, u otros tipos de diversidad funcional física o cognitiva).

No obstante, la experiencia con usuarios intubados y despiertos se reduce a un abanico limitado de modos de acceso, que se clasifican en la Tabla 4 según el tipo de selección del ítem deseado. Se considera acceso de selección directa cuando el usuario elige el ítem deseado (letra, icono, palabras, frases) del conjunto de ítems mostrados, mediante el dedo (apuntando o tocando), o usando punteros láser o de cabeza (Beukelman et al., 2007). El acceso de selección indirecta se refiere a la situación en la que el usuario selecciona el ítem mediante un dispositivo electrónico que interpreta y “traduce” la señal, o mediante la ayuda de un interlocutor.

Tabla 4. Modos de acceso a las herramientas comunicativas.

Selección directa del ítem deseado	
Pulsación	El usuario pulsa o presiona una tecla física (teclado de membrana o tipo calculadora u ordenador). (P.ej MessageMate® usado en Happ, Roesch, & Garrett, 2004; Happ, Roesch, & Kagan, 2005)
Táctil	El usuario selecciona un ítem sobre una pantalla táctil. Es el caso del DynaMyte® usado por Happ et al. (2004; 2005), o el LifeVoice® de Miglietta et al. (2004), entre otros (Rodríguez et al., 2012, 2016; Rodríguez y Rowe, 2010).
Selección indirecta del ítem deseado	
Barrido o escaneo	<p>Implica que los ítems de un panel se destacan o señalan de forma sucesiva, hasta que el usuario selecciona el ítem deseado mediante una señal determinada (Beukelman et al., 2007). El escaneo puede ser visual (se ilumina, señala o destaca cada ítem sucesivamente) y/o auditivo (se emite el nombre del ítem al destacarse durante el escaneo).</p> <p><i>Escaneo asistido (partner-assisted scanning):</i> La aplicación del escaneo en herramientas de bajo nivel tecnológico (p.ej. un alfabeto o un tablero de iconos) requiere de un interlocutor que señale/diga en voz alta los ítems presentados, hasta la selección por parte del paciente del ítem deseado a través de una señal consensuada (Beukelman et al., 2007).</p> <p><i>Escaneo electrónico:</i> el uso del escaneo en un dispositivo electrónico permite la automatización del proceso. Cada ítem se destaca de forma visual y/o auditiva, y el usuario selecciona el ítem deseado presionando un interruptor (<i>switch</i>). (Beukelman et al., 2007). Existen diferentes tipos</p>

	<p>de interruptores activados por presión (manuales, de pie, de lengua, de cabeza) o mediante otros medios (p.ej. detectores infrarrojos de parpadeo). Existen varias referencias en la literatura de este tipo de adaptaciones de acceso en dispositivos electrónicos (Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005; Miglietta et al., 2004)</p> <p>El escaneo (asistido por interlocutor o electrónico) de los ítems presentados puede ser (Beukelman et al., 2007):</p> <ul style="list-style-type: none"> - lineal: se escanea cada ítem uno a uno, del conjunto total de ítems mostrados. Es más lento. - por grupos o por filas/columnas: los ítems son escaneados por grupos (filas o columnas). El usuario selecciona primero el grupo de ítems que contiene el ítem deseado. Se procede entonces a escanear ese grupo de ítems de forma lineal, y el usuario realiza una segunda selección para indicar el ítem deseado.
Seguimiento ocular	<p>Se basa en el seguimiento de la mirada del usuario, quien la dirige al ítem deseado para seleccionarlo.</p> <p>Puede aplicarse en sistemas de comunicación alternativa de baja tecnología (<i>eye-gaze communication systems</i>), requiriendo un interlocutor. Éste se sitúa en una posición confrontada al usuario, de manera que sigue su mirada a través de un panel comunicativo transparente, para interpretar la selección realizada (Beukelman et al., 2007).</p> <p>La aplicación de las bases del seguimiento ocular en dispositivos electrónicos (<i>eye-tracking</i>) permite que una cámara web identifique la dirección y posición de las pupilas del usuario sobre la pantalla del dispositivo. Éste realiza la selección mediante parpadeo o manteniendo la mirada sobre el ítem deseado durante varios segundos (Beukelman et al., 2007). Algunos ejemplos de implementaciones de este modo de acceso en herramientas de CAA son los dispositivos marca Tobii, usados por Maringelli et al. (2013), por Garry et al. (2016) o el Tobii Dynavox® pilotado en la UCI del Hospital de Torrejón (Heras, 2015).</p>
Ratones de nariz o cabeza	<p>Estos dispositivos funcionan de forma similar al <i>eye-tracking</i>. En este caso, realizan el seguimiento de una estructura facial (p.ej. la nariz) o de un punto infrarrojo situado sobre la cabeza o frente. El usuario mueve la cabeza hasta situar el ratón sobre el ítem a seleccionar, y habitualmente se produce la selección tras permanecer el ratón unos segundos sobre el ítem.</p>

Nota: de cada modo de selección, se han señalado estudios de intervención o de desarrollo/descripción de dispositivos que han usado herramientas comunicativas que implementan ese modo de acceso concreto.

2.3.1.2 Valoración de la capacidad comunicativa del paciente intubado y despierto.

De todo lo expuesto hasta el momento se deriva que a mayor discapacidad cognitiva y/o motora, más sencillas deben ser las estrategias y dispositivos usados para la comunicación. En usuarios con afectación de su funcionalidad física y cognitiva, la comunicación se centra en la transmisión de mensajes “enteros”, representados por iconos o palabras simples escritas. A medida que se incrementa la capacidad cognitiva y/o motora del paciente, los métodos comunicativos aplicables ganan en complejidad y variabilidad en relación con el contenido del mensaje (más novedosos u originales), al modo de acceso a los dispositivos (p.ej. escaneo asistido o selección directa), o al formato de emisión de los mensajes (p.ej. escritos o con voz sintetizada).

De ahí la importancia de realizar una valoración previa de la capacidad comunicativa de cada potencial usuario de métodos de CAA en la UCI, para así poder seleccionar aquellas ayudas comunicativas con mayor probabilidad de éxito. Con este objetivo, Grossbach et al. (2011) aportan una interesante herramienta que evalúa y registra variables como la agudeza visual y auditiva, la mano dominante del usuario, el idioma habitual o el uso de prótesis dentales/sensoriales. También incluyen una valoración del estado mental del paciente -nivel de alerta, presencia de delirium...- y de su funcionalidad física – capacidad para usar el timbre de llamada, presencia de parálisis o debilidad muscular, etc.- La valoración de la capacidad comunicativa se complementa con el registro individualizado de los métodos comunicativos usados con éxito por ese paciente, y de sus necesidades comunicativas habituales y prioritarias (Grossbach et al., 2011). Radtke, Baumann, Garrett, y Happ (2011) sugieren una aproximación en tres ejes para la valoración de la capacidad comunicativa de estos usuarios: 1) identificar sus necesidades comunicativas presentes y futuras, 2) evaluar su candidatura al uso de determinados métodos comunicativos y 3) evaluar las habilidades requeridas para los métodos seleccionados (p.ej. nivel cognitivo, capacidad de lectoescritura, agudeza visual...). La evaluación de la funcionalidad física y cognitiva que estos autores realizan a sus pacientes es aún más específica, e incluye la capacidad de movilizar y controlar la cabeza, las extremidades superiores o la boca.

Una vez realizada la valoración de la capacidad comunicativa del usuario, el siguiente paso es elegir aquellos métodos comunicativos que mejor responden a sus características. En este sentido, Ten Hoorn, Elbers, Girbes, y Tuinman (2016) proponen un algoritmo para seleccionar la estrategia comunicativa más idónea para cada tipo de paciente intubado y despierto, según su grado de funcionalidad física y/o cognitiva. Esta herramienta, basada en una versión previa publicada hace más de 25 años (Williams, 1992), evalúa inicialmente el nivel de consciencia y la cognición del usuario, descartando la presencia de delirium. A continuación, en caso de que esta primera evaluación sea óptima, continúa con la valoración de la agudeza visual y auditiva, y el registro del idioma preferido. Finalmente, la evaluación de las habilidades motoras orales y de extremidades, y del tipo de vía aérea, entre otros aspectos, orienta hacia la selección de la estrategia más eficaz (Ten Hoorn et al., 2016).

2.3.1.3 Eficacia de las herramientas y estrategias comunicativas.

La literatura publicada en relación a las herramientas comunicativas usadas por pacientes críticos intubados aporta evidencia abundante respecto a los tipos de métodos comunicativos y en ocasiones, sobre su frecuencia de uso (Carroll, 2007; Dithole et al., 2016a; Engström et al., 2013; Fink et al., 2015; Fitch, 1989; Fried-Oken et al., 1991; Guttormson et al., 2015; Happ, 2000; Happ et al., 2011, 2005; Happ, Roesch, et al., 2004; Henao Castaño, 2008; M. M. Johnson y Sexton, 1990; Leathart, 1994a; Magnus y Turkington, 2006; Mårtensson y Fridlund, 2002; Menzel, 1998; Nilsen et al., 2014; Radtke et al., 2012; Thomas y Rodríguez, 2011; Wojnicki-Johansson, 2001)

A pesar del amplio abanico de opciones comunicativas para este tipo de usuarios, los estudios realizados hasta el momento no han logrado identificar la estrategia –o estrategias- comunicativas que resultan más efectivas en estos pacientes (Carruthers, Astin, y Munro, 2017; Ten Hoorn et al., 2016). Lo que sí se ha evidenciado es la tendencia de los usuarios intubados a combinar diferentes tipos de métodos para conseguir la máxima eficacia comunicativa (Dowden, Beukelman, y Lossing, 1986; Fitch, 1989; Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005; Khalaila et al., 2011; Menzel, 1998; Stovsky, Rudy, y Dragonette, 1988; Thomas y Rodríguez, 2011; Wojnicki-Johansson, 2001). Lo anterior parece sugerir que el éxito comunicativo no

depende de una sola estrategia o dispositivo, sino de la combinación de varias de ellas, de manera que respondan a las limitaciones de cada usuario particular.

No obstante, ni la idoneidad de las ayudas comunicativas ni la combinación de varias estrategias son garantía suficiente de su uso, ni por supuesto, de éxito comunicativo. Aunque no existen estudios nacionales que cuantifiquen el uso de dispositivos comunicativos en esta población de usuarios, la experiencia en nuestro entorno sugiere que, en la práctica, las herramientas comunicativas se infrautilizan. Un estudio descriptivo canadiense objetivó la escasez de la presencia de dispositivos de alta tecnología para la comunicación (11%), en comparación con el uso más frecuente de otros dispositivos básicos como tableros de iconos, alfabetos o pizarras (90%) (Rose et al., 2015), de manera similar a lo que probablemente ocurre en nuestro medio. Por otro lado, y alejándose en este sentido de nuestra realidad, destacaban el uso relativamente frecuente de válvulas fonatorias unidireccionales, o de tubos de traqueostomía fenestrados o tubos sin balón, que permitían el retorno del habla en pacientes críticos traqueostomizados (Rose et al., 2015).

Las razones de esta falta de implementación han sido exploradas en varias investigaciones. Carruthers, Astin y Munro (2017), en su revisión sistemática de la eficacia de los métodos comunicativos con pacientes críticos intubados, apuntaban a potenciales barreras al uso de ayudas de CAA en UCI como la condición médica del paciente, las limitaciones de tiempo del personal, la falta de familiaridad con este tipo de ayudas, o los problemas con el posicionamiento, la accesibilidad, el tamaño o la complejidad de uso de los dispositivos. La falta de entrenamiento y educación en el uso de estas ayudas, tanto para profesionales como para los usuarios, fue también considerado como una posible barrera a su implementación y uso (Carruthers et al., 2017). Ten Hoorn et al. (2016), en otra revisión similar, complementaba lo anterior señalando como principales limitadores, las habilidades motoras de las extremidades superiores -si se requieren para controlar el dispositivo-, el nivel de sedación, los déficits sensoriales (visuales o auditivos) y el estado cognitivo durante la enfermedad crítica .

2.3.2 Estudios de intervención en comunicación con pacientes críticos intubados y despiertos.

La investigación existente en relación con la efectividad de los diferentes métodos comunicativos usados con este tipo de usuarios se remonta a la década de los 80, con los primeros estudios publicados al respecto. En una reciente revisión sistemática sobre el tema, Ten Hoorn et al. (2016) hallaron 29 investigaciones sobre comunicación con pacientes críticos despiertos intubados -con tubo o traqueostomía con globo- conectados a ventilador. Con el fin de considerar únicamente pacientes completamente dependientes de VM, los autores excluyeron intervenciones en pacientes que toleraban el desinflado del neumotaponamiento de la traqueostomía (como es el caso de las válvulas fonatorias tipo Passy-Muir) (Ten Hoorn et al., 2016). La calidad metodológica de los estudios incluidos varió de pobre a moderada, y la heterogeneidad metodológica y de resultados no les permitió realizar un metaanálisis. A pesar de ello, concluyeron que la mayoría de métodos comunicativos pueden ser efectivos en mejorar la comunicación paciente-profesional en pacientes ventilados mecánicamente, y añadieron la recomendación de combinar varios métodos para incrementar la eficacia comunicativa (Ten Hoorn et al., 2016).

Otra revisión sistemática desarrollada poco más tarde por Carruthers et al. (2017) ofrece resultados similares a los anteriores. En este caso, los estudios de intervención considerados fueron aquellos que incluyeron pacientes de UCI adultos en situación temporal de deterioro comunicativo verbal debido al tratamiento médico (traqueostomía, cirugía de cabeza y cuello,

laringectomía o intubación endotraqueal). Las intervenciones incluidas se limitaron a estrategias, herramientas o tecnología de CAA, lo que excluyó dispositivos como válvulas fonatorias o tubos de traqueostomía especiales para el habla. Al igual que en la revisión citada más arriba, la heterogeneidad de diseños y resultados de los estudios incluidos, así como la falta de ensayos clínicos aleatorizados y el uso de medidas de resultados con propiedades psicométricas desconocidas, limita la evidencia obtenida y no permite identificar la estrategia de CAA más efectiva en estos usuarios. No obstante, la evidencia preliminar apunta a que las estrategias en CAA consideradas -tanto de baja como elevada tecnificación- aumentan el número de interacciones comunicativas, reducen las dificultades comunicativas e incrementan la satisfacción referida por los pacientes con la comunicación (Carruthers et al., 2017).

A continuación, se describen los estudios de intervención de mayor relevancia, organizados según el tipo de intervención comunicativa implementada: tableros comunicativos con o sin alfabeto, electrolaringe, tubos de traqueostomía especiales para el habla, dispositivos electrónicos generadores de habla, válvulas fonatorias y estudios de multi-intervención.

2.3.2.1 Estudios de intervención con tableros comunicativos

Uno de los primeros estudios de intervención publicados en la literatura es el realizado por Stovsky et al. (1988), quienes evaluaron, en una muestra de 40 pacientes postquirúrgicos de cirugía cardíaca, el impacto del uso planificado (pre-intervención quirúrgica) de un tablero comunicativo compuesto por 22 iconos, en comparación con el cuidado comunicativo habitual y no planificado. La satisfacción de los pacientes se incrementó significativamente ($p < 0,005$) en el grupo que conocía e hizo uso del tablero comunicativo en el periodo inmediato tras la intervención quirúrgica. Curiosamente, la introducción del tablero y de la planificación previa del cuidado comunicativo no mostró el mismo efecto en la satisfacción de las enfermeras con relación a la comunicación con los pacientes, que no varió entre el grupo control y experimental. Es importante señalar que, a pesar del uso del tablero, algunos pacientes del grupo experimental continuaron refiriendo frustración secundaria a la dificultad comunicativa, y según las enfermeras, el 70% de ellos preguntó por ítems que no estaban contemplados en el tablero. Además, en ambos grupos de usuarios se usaron de forma simultánea otros métodos comunicativos espontáneos como la vocalización/lectura de labios, gestos o la escritura. Todo ello parece reafirmar la hipótesis referida más arriba, por la que la eficacia y satisfacción comunicativas no parecen residir en un único método de comunicación (Stovsky et al., 1988).

Más recientemente, en otro estudio quasi-experimental, Otuzoğlu y Karahan (2014) midieron el efecto de un tablero comunicativo de diseño propio, con imágenes y alfabeto, en pacientes intubados por vía orotraqueal tras cirugía cardíaca ($n=90$). Sólo un 2,2% de los individuos del grupo experimental refirió dificultades comunicativas, en comparación con un 35,6% del grupo control. Todos los individuos del grupo de intervención usaron el material diseñado, y el 91,1% de ellos utilizó la parte de alfabeto para comunicarse.

En otro ensayo clínico, El Soussi et al. (2015) midieron el efecto que tenía la introducción de métodos de CAA – un tablero comunicativo diseñado por los autores y material de escritura- en un grupo experimental de 30 pacientes masculinos con EPOC conectados a ventilación mecánica. Aunque los resultados del estudio deben tomarse con cautela - entre otros aspectos, debido a la falta de validación previa de las herramientas de medición usadas-, los autores reportaron diferencias significativas en el nivel de satisfacción con las habilidades comunicativas de las enfermeras entre el grupo control y el experimental (6,66% vs 40% se consideraron “muy satisfechos”, $p=0,002$). Además, el grupo experimental consideró los métodos de CAA como

bastante o extremadamente útiles (36,7% y 63,3% respectivamente) de forma significativa frente al grupo control (6,6% y 16,7%,). No obstante, en base a la información aportada por los autores, no es posible discernir en qué medida el uso del tablero comunicativo contribuye a los resultados, ya que la intervención comunicativa no separa el uso de esta herramienta de otras como el material de escritura (El-Soussi et al., 2015).

Un reciente estudio cuasiexperimental midió, en pacientes intubados y despiertos, el efecto del uso de un tablero comunicativo comercializado (Vidatak®) en los niveles de ansiedad y en la facilidad comunicativa medida mediante la ECS, frente al cuidado comunicativo habitual con gestos o contacto visual (grupo control). Los resultados muestran una reducción significativa tanto del nivel medio de ansiedad ($p < 0,003$) como del nivel medio de dificultad comunicativa ($p < 0,001$), de los pacientes que usaron el tablero comunicativo frente al grupo control (Hosseini, Valizad-hasanloei, y Feizi, 2018).

2.3.2.2 Estudios de intervención con tubos de traqueostomía para el habla (TTH)

Otro grupo de estudios referenciado por Ten Hoorn et al. (2016) es el de aquellos diseños que miden el efecto de tubos de traqueostomía especiales para el habla (TTH). La mayoría de estas investigaciones son series de casos y existe una gran variabilidad en el tipo y en el instrumento de medición de las variables de resultado: satisfacción del usuario, autoevaluación de la mejora comunicativa, nivel de volumen de voz conseguido, o tiempo de consecución de voz audible, entre otros.

A pesar de lo anterior, estudios como los realizados por Leder et al. (Leder, 1990; Leder et al., 2013; Leder y Traquina, 1989), y con diferentes tipos de tubos de traqueostomía para el habla (*Communi-Trach I*®, *Portex "Talk"*®, *Blom Speech Cannula*®), ofrecen resultados prometedores en la consecución de voz audible e inteligible en pacientes ventilados mecánicamente. Los tubos tipo *Portex Trach Talk*® y *Communi-Trach I*®, con entrada de aire por encima del neumotaponamiento, permitieron generar voz audible por encima del ruido ambiental en la habitación –medida digitalmente-, a partir de flujos de 5L/min, y obteniendo mayor volumen con flujos mayores (10 y 15L/min) (Leder, 1990; Leder y Traquina, 1989). En ambos trabajos se evaluó además la inteligibilidad de forma subjetiva por parte de un logopeda. A pesar de tardar una media de 5,6 días (Leder y Traquina, 1989) y 2,1 días (Leder, 1990) en conseguir emitir voz audible e inteligible, entre un 90% y el 100% de los pacientes demostraron un habla adecuada con estos dispositivos en ambos estudios (Leder, 1990; Leder y Traquina, 1989).

En un trabajo posterior, Leder et al. (2013) evaluaron el uso de un TTH fenestrado con cánula fonatoria (*Blom Tracheostomy Tube*®), en pacientes traqueostomizados dependientes del ventilador. Los autores aplicaron un instrumento para la valoración de la inteligibilidad en pacientes disártricos (*Assessment of Intelligibility of Dysarthric Speakers, AIDS*) y un medidor de sonido digital, con el objetivo de medir la inteligibilidad, intensidad y duración de la emisión de voz. Todos los individuos participantes en esta serie de casos ($n=23$) consiguieron emitir voz adecuadamente, a partir de los 6,60 minutos de media tras la inserción de la cánula fonatoria, lo que supone un cambio significativo respecto a los anteriores estudios en relación con la inmediatez del efecto de la intervención. Las puntuaciones de inteligibilidad del habla aumentaron significativamente ($p=0,03$) con el uso continuado de la cánula fonatoria, en las diferentes mediciones. Por otro lado, el uso de la cánula fonatoria no supuso problemas de desaturación de oxígeno en ningún caso (Leder et al., 2013).

2.3.2.3 Estudios de intervención con electrolaringe.

El grupo de estudios de intervención con electrolaringe no destaca por su calidad metodológica, que no supera el 40% de la puntuación máxima según Ten Hoorn et al. (2016). A pesar de ello, el estudio realizado por Wu, Suh y Turndorf (1974) se distingue por ser uno de los pioneros en intervenciones comunicativas. Estos autores midieron la mejora percibida de los usuarios en la eficacia comunicativa (excelente, buena o fallida), en un diseño de series de casos que incluyó pacientes traqueostomizados o intubados por vía nasal u oral. Los pacientes traqueostomizados refirieron resultados “excelentes” o “buenos”, mientras que solo el 50% de los pacientes intubados vía nasal u oral reportaron buenos resultados. Los autores relacionaron los casos de fallo comunicativo con electrolaringe a la inestabilidad de algunos usuarios, a la edad avanzada, a la incapacidad para colocar bien la electrolaringe o para entender la importancia de exagerar los movimientos orales para producir sonidos (Wu et al., 1974). De manera mucho más reciente, Tuinman et al. (2015) evaluaron la eficacia de la electrolaringe en 13 pacientes intubados por vía oral, y en 2 pacientes traqueostomizados. En este estudio de series de casos, los autores desarrollaron un instrumento propio para cuantificar la efectividad de este dispositivo (*Electrolarynx Effectivity Score, EES*), con 5 puntos en una escala tipo Likert. Los mismos pacientes, sus familiares y los profesionales puntuaban la comunicación con electrolaringe, y se calculaba una media de las puntuaciones obtenidas. Hallaron que la electrolaringe era efectiva o muy efectiva (EES 4 o 5) en el 40% de los usuarios (n=6) y en dos pacientes más, el uso de la electrolaringe mejoró la estrategia de lectura de labios al producir sonidos reconocibles por el interlocutor. La presencia de delirio se asoció a un uso infructuoso de la electrolaringe, y otros factores como la severidad de la enfermedad, la sedación o la aparición de debilidad adquirida en la UCI mostraron una tendencia similar (Tuinman et al., 2015).

Hay que destacar que en ninguno de los estudios anteriores queda explícitamente claro si el uso de la electrolaringe era asistido o no (es decir, si precisaba la ayuda de un profesional que sostuviera el dispositivo y lo activara), lo que puede conducir a que los requerimientos de este dispositivo a nivel de funcionalidad física (p. ej. capacidad para sostener y activar el dispositivo, para movilizar y articular exageradamente a nivel oral, etc.) no aparezcan claramente como limitaciones a su efectividad.

2.3.2.4 Estudios de intervención con dispositivos generadores de habla (DGH).

Los trabajos de este grupo de estudios son cronológicamente más recientes que los anteriores, al implicar dispositivos electrónicos de diversa complejidad que empezaron a desarrollarse y a implementarse a partir de los años 2000. La gran variabilidad de las características de los dispositivos usados en los diferentes estudios hace que la comparación directa de resultados no sea posible. No obstante, todos los dispositivos descritos mostraban características comunes, con contenidos temáticos relacionados con necesidades básicas propias de los pacientes críticos, disponibles en sus pantallas principales (p.ej. “emergencia”, “dolor” y “emociones”) (Ten Hoorn et al., 2016).

Happ y cols. desarrollaron dos estudios similares para evaluar la implementación de dos sistemas de comunicación electrónicos (MessageMate® y DynaMyte®²) en pacientes con vía

² MessageMate® es un dispositivo con un teclado de membrana dividido en 36 iconos de 1 pulgada, que al pulsarlo emite un mensaje pregrabado concreto (con voz digitalizada). Permite almacenar un número limitado de mensajes, de un máximo de 7 palabras/mensaje. Requiere selección directa mediante pulsación, no permite escaneo visual o auditivo y pesa aproximadamente 750 g. DynaMyte® es un dispositivo electrónico con pantalla táctil, dinámica

aérea artificial (Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005). Ambos dispositivos requieren un buen control motor para su uso. En el primer estudio, que incluía pacientes (n=11) con tubo orotraqueal o traqueostomizados, el 73% de los participantes usó los dispositivos con asistencia e instrucciones mínimas. La medición de la facilidad comunicativa mediante la *Ease of Communication Scale* Revisada (ECS) mostró una dificultad comunicativa menor después del uso del dispositivo, aunque solo pudo realizarse la medición en 6 pacientes. Los participantes usaron los dispositivos más frecuentemente para comunicarse con la familia. No obstante, la mayoría de los mensajes emitidos con estos dispositivos requirió asistencia por parte del interlocutor, para reposicionar el dispositivo, localizar el icono o validar el mensaje (Happ, Roesch, et al., 2004). El segundo estudio evaluó el uso de los citados dispositivos en una muestra de pacientes traqueostomizados tras cirugía de cáncer de cabeza o cuello (n=10). En esta muestra de pacientes, el 60% de los mensajes originados mediante los dispositivos fueron emitidos sin asistencia. Las puntuaciones de la ECS mostraron también menor dificultad comunicativa en los pacientes que usaron los dispositivos, en comparación con mediciones anteriores –en pacientes similares- a la introducción de estos DGH en esa unidad (Happ et al., 2005). En ambos estudios, los pacientes iniciaron las interacciones más frecuentemente si disponían de los dispositivos electrónicos que cuando se comunicaban mediante otros métodos. No obstante, las herramientas electrónicas no se usaron como método exclusivo de comunicación y su frecuencia de uso osciló entre el 17% (Happ et al., 2005) y el 26,8% (Happ, Roesch, et al., 2004) de los eventos comunicativos observados.

Miglietta, Bochicchio y Scalea (2004) desarrollaron un estudio piloto prospectivo con el objetivo de evaluar la facilidad de uso de una herramienta comunicativa (LifeVoice®)³, y la percepción de mejora en el confort y la ansiedad asociada al uso de la herramienta. El dispositivo fue introducido en una muestra de 35 pacientes críticos de traumatología, algunos de ellos con afectación motora severa. Los pacientes usaron el dispositivo durante un periodo de 11 días de media, y desde el tercer día de uso, el 97% de ellos expresó su deseo de continuar disponiendo de dicha herramienta comunicativa. Las mediciones de resultado se realizaron en los días 1, 3 y 7 del periodo de uso del dispositivo, tanto a la muestra de pacientes como de profesionales (n=42). Se usó una herramienta de medición elaborada por los autores, en las que el encuestado mostraba su grado de acuerdo con diferentes ítems en una escala de 5 puntos (1, fuertemente de acuerdo, 5 totalmente en desacuerdo). El 96% de los profesionales encuestados se mostró de acuerdo en que el dispositivo mejoraba el cuidado del paciente, haciendo sentir al paciente más confortable (91%). Además, su uso no generó frustración entre los profesionales, y la mayoría (93%) manifestó su acuerdo en que debería introducirse en el cuidado de los pacientes críticos. Respecto a los pacientes, éstos se mostraron altamente de acuerdo con el hecho de que el dispositivo resultaba útil en el manejo y satisfacción de las necesidades de confort, ansiedad y dolor por parte de los profesionales (Miglietta et al., 2004).

(cambia según la selección), que presenta entre 6 y 12 iconos por página. Tiene una gran capacidad de almacenamiento de mensajes, con emisión de voz sintetizada y capacidad para emitir mensajes noveles (teclado), con un máximo de 10 palabras/mensaje. Permite tanto selección directa (táctil) como indirecta mediante escaneo visual/auditivo y un *switch*. Pesa aproximadamente 1,45 kg. (Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005)

³ LifeVoice® estaba constituido por un ordenador con pantalla táctil y un programa informático que presentaba diferentes categorías de mensajes en pantallas dinámicas. La accesibilidad al contenido se garantizaba a través de la selección directa (panel táctil) o del escaneo visual con diferentes interruptores (detectores infrarrojos de parpadeo o botones de presión, según el nivel de afectación motora del paciente). El mensaje seleccionado se emitía mediante voz sintetizada.

Rodríguez y Rowe (2010) evaluaron el efecto del uso de un DGH en un diseño de serie de casos que incluyó a 21 pacientes postquirúrgicos de cirugía de cáncer de cuello y/o cabeza, con deterioro de la comunicación verbal pero sin afectación cognitiva ni déficit motor en las extremidades superiores. El dispositivo testado (Springboard®)⁴ fue puesto a disposición de cada paciente a partir del primer día de postoperatorio, y se recogieron datos durante 4 días consecutivos. Los autores midieron la satisfacción y la importancia que los usuarios asignaron a diferentes aspectos relacionados con el uso del dispositivo electrónico. Las mediciones, realizadas con el *Satisfaction and Usability Instrument*⁵, mostraron como los participantes atribuyeron una importancia elevada al dispositivo como alternativa comunicativa durante el postoperatorio -especialmente en los aspectos relacionados con el entrenamiento previo en su uso, la posibilidad de activación de emergencias, el uso de voz digitalizada o la posibilidad de usarlo para comunicarse con sus familiares o de reportar síntomas-. El nivel de satisfacción general asociado al uso del dispositivo fue también elevado (media de 4,18, DS =0,76, n=18). La falta de respuesta rápida por parte de la enfermera tras la activación del dispositivo o la imposibilidad de generar mensajes noveles -no pre-programados- fueron algunas de las causas señaladas de insatisfacción.

En otro estudio posterior de Rodríguez et al. (2012) se midió la usabilidad y satisfacción de una ayuda comunicacional computarizada ⁶, implementada en una muestra de pacientes postquirúrgicos con cáncer de cabeza y/o cuello o intubados por otra razón y en proceso de destete (n=11). Se excluyeron pacientes con *delirium*, sedados o con incapacidad para usar al menos un brazo. El 91% de los participantes se mostraron satisfechos con el DGH y lo consideraron de importancia en su situación. Además, al menos el 72% de los usuarios evaluados fueron capaces de activar independientemente los cinco iconos de la herramienta, desde el primer día, y de acceder de forma autónoma a las pantallas de escritura y teclado en más de un 90% de los momentos de evaluación (Rodriguez et al., 2012).

Con esta misma herramienta comunicativa, Rodríguez et al. (2016) desarrollaron un estudio cuasiexperimental, que incluyó un total de 115 pacientes. El grupo control recibió el cuidado comunicativo habitual (material de escritura), y el de intervención, recibió el dispositivo electrónico multifuncional. Las variables de resultado, medidas diariamente durante 10 días de ingreso, fueron el nivel de frustración y de satisfacción con el método comunicativo, la facilidad

⁴ Springboard® es un dispositivo electrónico para la comunicación, programable (permite editar el contenido) y con pantalla táctil a color de 7,5 pulgadas. Permite grabar y personalizar los mensajes. Es ligero (1,36 kg) y se sostiene sin necesidad de soporte adicional (aunque puede montarse sobre un soporte tipo brazo articulado). Aunque en el estudio de Rodríguez & Rowe (2010) el modo de acceso usado se limitó a la selección directa, el dispositivo permite añadir interruptores para el barrido o escaneo. El contenido del dispositivo se relacionó sobre todo con necesidades físicas (p.ej. dolor, dificultad respiratoria, necesidades de eliminación, descanso, etc.), también se incluyeron tres alternativas para la petición de ayuda en caso de emergencia. No permite escritura ni generación de mensajes noveles.

⁵ Instrumento diseñado por Rodríguez (citado por Rodríguez y Rowe, 2010) (a partir de una adaptación del cuestionario QUEST, *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology*). El *Satisfaction and Usability Instrument* está constituido por 16 ítems evaluados en importancia y satisfacción, en una escala Likert del 1 al 5 (1 poco importante o nada satisfecho; 5 muy importante o muy satisfecho).

⁶ La herramienta comunicativa usada por Rodríguez et al. (2012, 2016) consistía en un software de comunicación instalado en una tableta con pantalla táctil, con 3 funciones comunicativas: 1) 5 “hot-buttons” o botones de llamada urgente, representados por iconos relacionados con “dolor”, “emergencia”, “dificultad respiratoria”, “necesidad de aspiración de secreciones” o “necesidad de un enfermero/a”, 2) pantalla para escritura con el dedo o puntero, 3) pantalla de teclado. Además, a cada participante se le proporcionó un interruptor de urgencia, independiente del dispositivo, para ser usado en caso de que éste fallara y requiriera asistencia urgente. Al pulsarlo se emitía el mensaje “Necesito ayuda”.

comunicativa percibida y la usabilidad del dispositivo. A pesar de objetivar una tendencia de mejora en la facilidad comunicativa percibida a lo largo de las mediciones realizadas en el grupo experimental, no se hallaron diferencias significativas entre los grupos control e intervención. Por otro lado, el grupo intervención reportó menores niveles de frustración ($p < 0,001$) y mayor satisfacción ($p < 0,0001$) asociados al uso del dispositivo electrónico, en comparación con el grupo control. En relación a la capacidad de usar el dispositivo por parte de los participantes en el grupo de intervención, entre un 52 y un 59% de los usuarios mostraron un uso independiente – sin asistencia- desde el segundo día de estudio, en las tres modalidades de funcionamiento (Rodríguez et al., 2016)

Una de las primeras referencias a la evaluación del uso de un sistema de seguimiento ocular como modo de acceso a una ayuda comunicativa, es el publicado por Maringelli, Brienza, Scorrano, Grasso, y Gregoretti (2013). En este diseño cuasi-experimental, los autores midieron el efecto de un software comunicativo⁷ en la comunicación con usuarios con vía aérea artificial y conexión a VM. Se administró un cuestionario elaborado por los autores para evaluar el proceso comunicativo desde la perspectiva de usuarios ($n=15$), médicos ($n=8$) y enfermeras ($n=15$). Los resultados mostraron una mejora significativa ($p < 0,001$) de la habilidad comunicativa de todos los grupos en diferentes dominios (necesidades, deseos, conversación, valoración clínica), así como un descenso importante del nivel de ansiedad y depresión en usuarios ($p < 0,001$). Es destacable el hecho de que todos los usuarios fueron capaces de usar el sistema de seguimiento ocular tras 15 minutos de entrenamiento (Maringelli et al., 2013)

Otro dispositivo con seguimiento ocular similar⁸ fue evaluado por Garry et al. (2016), en una muestra de pacientes críticos ($n=12$) que fueron expuestos al dispositivo comunicativo durante 5 sesiones de entrenamiento de unos 45 minutos de duración. Tras las sesiones, los autores midieron el impacto psicosocial del uso del dispositivo con la *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale* (PIADS), constituida por 26 ítems organizados en 3 subescalas (competencia, adaptabilidad y autoestima). Los resultados apuntan a un impacto global moderadamente positivo del uso del dispositivo comunicativo (PIADS = 1.30, $p=0,004$ en comparación con la hipótesis “sin cambios”), que se refleja en las tres subescalas, con significativo impacto en la adaptabilidad. Contrariamente a lo esperado, el uso del dispositivo no disminuyó los niveles de frustración de los usuarios (el 50% consideró que los aumentaba). Finalmente, es importante tener en cuenta que el instrumento de medición usado se consideró una medida indirecta de usabilidad del dispositivo de seguimiento ocular, y que los autores no realizaron una medición objetiva de la capacidad comunicativa de los usuarios y sus interlocutores. Todo ello, unido a la posible influencia de otras variables en la mejora de la calidad de vida percibida por los usuarios y a otras limitaciones derivadas del diseño (p.ej. la exclusión de pacientes con alteración cognitiva o fluctuaciones en la misma) limita la aplicabilidad de los hallazgos (Garry et al., 2016)

⁷ El dispositivo estaba compuesto por un software comunicativo (TheGrid2®), instalado en un ordenador *all-in-one* con pantalla táctil y dispositivo de seguimiento ocular (MyTobii P10 Eye-Tracker®). El contenido temático estaba organizado en siete pantallas dinámicas: una pantalla de inicio con acceso al resto de categorías de mensajes (emociones y sentimientos, diagnóstico, necesidades básicas, relaciones, números y deseos). Los modos de acceso permitidos eran la selección directa mediante pantalla táctil o el seguimiento ocular (Maringelli et al., 2013).

⁸ El DGH usado por Garry et al. (2016) es un ordenador Tobii C12® con seguimiento ocular. Las pantallas con gráficos son personalizables con los mensajes (texto e iconos) que se programen. El modo de selección por seguimiento ocular se activa al mantener la mirada durante unos segundos sobre el ítem deseado, lo que genera la emisión de voz.

2.3.2.5 Estudios de intervención con válvulas fonatorias.

El ámbito de aplicación habitual de las válvulas fonatorias (VF) en pacientes críticos se centraba en usuarios traqueostomizados no dependientes de VM, y no ha producido investigaciones experimentales con grupos control o mediciones pre-post que hayan medido su efecto en resultados comunicativos o de otro tipo. Por otro lado, el uso de las VF en línea con la VM generaba reticencias respecto a la posibilidad de producir mayor colapso alveolar y menor reclutamiento pulmonar (Sutt et al., 2017). Ello puede haber estimulado el desarrollo de investigaciones recientes que sí miden el efecto de las VF en línea con VM, como las que se describen a continuación.

Un reciente ensayo clínico aleatorizado (Freeman-Sanderson, Togher, Elkins, y Phipps, 2016b) midió el efecto de válvula fonatoria (VF) insertada en línea con la VM en la recuperación de la fonación en pacientes traqueostomizados (N=15), en comparación con un grupo control sometido al protocolo habitual (que aplicaba válvula fonatoria sólo si había sido prescrita por el logopeda tras consulta del facultativo, y siempre en modo de respiración espontánea). La media de tiempo para la recuperación óptima de fonación fue de 7 días en el grupo de intervención (18 días de media en el grupo control, $p = 0.001$) La intervención no mostró efecto en otras variables como la duración de la traqueostomía o de los días de VM post-traqueostomía, la duración de la estancia en UCI, el tiempo para reiniciar la ingesta oral o la calidad de vida percibida (Freeman-Sanderson et al., 2016b).

Este mismo tipo de válvula fonatorias (en línea con VM) fue objeto de estudio en un diseño observacional retrospectivo en pacientes traqueostomizados ($n=129$) de una UCI cardioráscica en la que previamente sólo se habían usado sólo válvula fonatorias para respiración espontánea (Sutt et al., 2015). Los autores midieron el efecto de la introducción de las VF en línea en el número de días necesarios para la recuperación de la comunicación verbal. Se objetivó una disminución significativa del tiempo en que los usuarios tardaban en recuperar la capacidad comunicativa (18 días pre-implementación, 9 días post-implementación; $p<0,05$). Además, la introducción de las VF en línea supuso un aumento significativo del número de pacientes traqueostomizados usando este dispositivo, en comparación con el periodo pre-implementación ($p<0,05$), incrementando las posibilidades comunicativas en pacientes con necesidades de mayor soporte ventilatorio, e incluyendo pacientes en momentos previos a su muerte (Sutt et al., 2015).

2.3.2.6 Estudios multiintervención en CAA

El SPEACS (Happ et al., 2014) constituye el primer ensayo clínico no aleatorizado en medir el impacto de una intervención multinivel en CAA. Concretamente, los autores evaluaron el impacto de un programa formativo en CAA para las enfermeras de cuidados críticos, en los resultados asociados a la comunicación con pacientes críticos intubados oralmente y/o traqueostomizados: la frecuencia y calidad de los intercambios comunicativos, éxito del intercambio comunicativo y la facilidad de comunicación percibida (*Ease Communication Scale*). El estudio, realizado en 2 unidades de críticos, implicó tres cohortes secuenciales de 10 profesionales de enfermería cada una. La primera cohorte, de control, incluyó pacientes cuidados por enfermeras que no habían recibido ningún entrenamiento específico en CAA (disponían de materiales proporcionados por la familia: escritura, tableros, alfabetos). La segunda cohorte (fase 2) incluyó pacientes cuidados por enfermeras con entrenamiento básico en CAA (una sesión de 4h en habilidades básicas pro-comunicativas) y que disponían de material de baja tecnología en las unidades (material de escritura, tableros/alfabetos, audífonos, etc.).

La tercera cohorte incluyó pacientes cuidados por enfermeras que habían recibido un entrenamiento avanzado en CAA (2h adicionales de orientación en el uso de DGH) y que disponían, además de material básico y avanzado de CAA, de asesoramiento diario por parte un logopeda. Los datos se obtuvieron mediante la grabación de encuentros comunicativos entre parejas de enfermera-paciente, por un mínimo de 3 minutos (4 observaciones por pareja de enfermera-paciente).

Los hallazgos del SPEACS demostraron un incremento de la frecuencia de comunicación (del número de actos comunicativos por interacción enfermera-paciente), para ambos grupos de intervención en comparación con el grupo control, sólo en una de las unidades (unidad A; fase 1 vs 3, $p < 0.0001$, y fase 1 vs fase 2, $p < 0.0001$), y especialmente con un objetivo de clarificación de la información intercambiada. La calidad de la comunicación -medida como el número de comportamientos pro-comunicativos- mostró un ligero incremento, sólo en una de las unidades a estudio (unidad A) y sólo en la fase 2 de intervención ($p=0,020$). Los autores atribuyen esa particularidad a la posible influencia de factores favorecedores en la unidad A, como un entorno más facilitador o una mayor predisposición de las enfermeras a aplicar las nuevas habilidades comunicativas adquiridas, o al hecho de que en la unidad B, tanto la frecuencia como la calidad de la comunicación en la fase 1 (cuidado usual) puntuaran más altos que en la unidad A. En ambas unidades, el éxito de los intercambios comunicativos sobre dolor fue significativamente mayor en los grupos de intervención ($p=0,03$). Respecto a la implementación de métodos de CAA, la fase 3 de intervención se asoció a un incremento significativo de su uso ($p=0,002$) así como de la facilidad percibida de comunicación por parte de los pacientes ($p < 0,001$) (Happ et al., 2014).

En un estudio posterior, Happ et al. (2015) evaluaron el impacto del programa formativo anteriormente descrito, reestructurado en un formato a distancia (SPEACS-2)⁹. Las medidas de resultado se centraron en los conocimientos de las enfermeras sobre CAA y su nivel de satisfacción/confort en la comunicación con pacientes sin habla, así como en indicadores de calidad de cuidado seleccionados por el hipotético efecto del entrenamiento comunicativo sobre ellos. Se incluyeron en el estudio todos los profesionales de enfermería de las unidades implicadas (6 UCI de dos centros hospitalarios) y se recuperaron los datos de 1440 pacientes adultos ventilados durante más de 2 días y despiertos, durante el periodo de desarrollo del programa formativo. Aunque los resultados mostraron una mejora significativa sobre el conocimiento de las enfermeras en CAA ($p < 0.001$) y su nivel de satisfacción y confort ($p < 0.001$), no mostró efecto sobre indicadores de la calidad del cuidado como el número de días con restricciones físicas, sedación elevada, registro de escalas del dolor, presencia de úlceras por presión adquiridas en la UCI, días libres de ventilador o de coma, duración de la estancia en UCI o en el hospital (Happ, Sereika, et al., 2015). La explicación de los autores a esta falta de efecto de la intervención se relaciona con sesgos de medida: la recogida retrospectiva de datos de indicadores de calidad de cuidado está limitada por la precisión y exhaustividad de los registros, y se presume la sensibilidad de estos indicadores para reflejar cambios en los procesos comunicativos; por otro lado, un aumento de los conocimientos de las enfermeras sobre CAA no implica necesariamente que cambien o mejoren las prácticas comunicativas fuertemente arraigadas en las unidades (Happ, Sereika, et al., 2015).

⁹ El SPEACS-2 constaba de 1h de formación a distancia (*online*) y una guía de bolsillo para la enfermera con el algoritmo de intervención en CAA. Además, aseguraba la disponibilidad de material de CAA de baja tecnología en las unidades, así como posters recordatorios semanales, enfermeras de referencia para consulta (al menos 2 por unidad) y sesiones semanales con los logopedas para discutir los casos.

Tal y como se adelantaba al inicio de este apartado, actualmente se precisa mayor investigación para determinar qué estrategias comunicativas son más efectivas para determinados tipos de pacientes críticos ventilados o con necesidades comunicativas complejas (Carruthers et al., 2017; Ten Hoorn et al., 2016). La gran variabilidad en medidas de resultado y el uso habitual de herramientas de medición no validadas, dificulta la comparación de resultados y limita el nivel de evidencia obtenido. Los criterios de selección de pacientes, con exclusión habitual de personas con alteración cognitiva, niveles moderados de sedación o déficits sensoriales o incluso motores, no se corresponden a la heterogeneidad de la población de pacientes críticos ni a las fluctuaciones de estado físico y/o cognitivo de estos pacientes. Finalmente, no es posible descartar cierto efecto Hawthorne en la gran mayoría de estudios de intervención citados, en los que los usuarios conocen que están siendo partícipes de un estudio de investigación para evaluar un método comunicativo.

Aun así y a pesar de la falta de evidencia homogénea, puede asumirse que en general los métodos comunicativos evaluados (de baja y alta tecnología) muestran una mejora en el proceso comunicativo de los pacientes críticos intubados, en términos de frecuencia y facilidad comunicativa, de mayor satisfacción del paciente o de disminución de efectos emocionales adversos asociados al fallo comunicativo.

Ten Hoorn et al. (2016) apuntan a la combinación simultánea de diferentes métodos comunicativos como la solución más sólida, así como a la necesidad de protocolizar y registrar el cuidado comunicativo en las unidades de cuidados críticos (Ten Hoorn et al, 2016). Para ello, se precisa también que las UCI estén equipadas con distintos métodos de CAA, de diferente nivel de tecnificación y que permitan elegir la opción más idónea en cada caso. Finalmente, el entrenamiento de los profesionales en el uso y la implementación de recursos para la CAA, es considerado el tercer pilar sobre el que reside el potencial éxito de la intervención comunicativa con pacientes críticos e intubados, tal y como se deriva de estudios como el SPEACS (Ten Hoorn, 2016).

3. MARCO CONCEPTUAL

Esta sección pretende ofrecer una aproximación a los conceptos nucleares en los que se basa el presente estudio. Para ello, profundiza en primer lugar en el estudio de la comunicación desde la perspectiva de la psicología de la comunicación, definiendo los conceptos más relevantes en la explicación del fenómeno comunicativo con el paciente crítico intubado y despierto, incluyendo las definiciones de competencia comunicativa, comunicación funcional y de desorden comunicativo según la *American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)*. Se establece así una base sobre la que explorar los conceptos de comunicación alternativa y aumentativa (CAA) y el de competencia comunicativa para usuarios de sistemas de CAA.

Finalmente, se completa el marco conceptual con una aproximación sintética al Modelo de Sinergia para el Cuidado del Paciente, propuesto por la *American Association of Critical-Care Nurses (AACN)*, y con una breve referencia al abordaje del deterioro comunicativo (DC) desde la perspectiva de los sistemas estandarizados de lenguaje enfermero (SELE).

3.1 La comunicación como objeto de estudio de la psicología de la comunicación.

La psicología de la comunicación tiene por objeto de estudio la comunicación como proceso básico, y al mismo tiempo transversal a cualquier actividad del ser humano. La disciplina se centra en estudiar la interacción entre conducta y comunicación, así como los diferentes tipos o modalidades comunicativas, la estructura y las funciones de la comunicación, su desarrollo, y sus facilitadores u obstáculos (Martínez Torres, 2012). En este sentido, la psicología de la comunicación ofrece un marco teórico óptimo para la explicación del fenómeno comunicativo de los pacientes críticos intubados y sus interlocutores, al poner el foco en la relación que el proceso comunicativo establece con el individuo (Girbau Massana, 2009).

La comunicación interpersonal, desde la perspectiva de la psicología de la comunicación, puede entenderse como “la interpretación correcta por parte del receptor de la intención del emisor al efectuar un acto lingüístico” (Green, 1989 citado por Girbau Massana, 2009, p. 16). Es un fenómeno complejo que depende no solamente de procesos cognitivos y perceptivos individuales, sino que también está estrechamente vinculado al contexto y a los significados, por lo que puede definirse también como un “proceso cognitivo mediatizado culturalmente” (Girbau Massana, 2009, p. 19).

No existe una definición única de comunicación, sino múltiples, cada una de la cuales pone el énfasis en uno o más aspectos concretos del proceso comunicativo (Girbau Massana, 2009). Este hecho evidencia la complejidad de la comunicación, muy relacionada con otros conceptos como el de lenguaje, interacción o información. Aunque vinculados, lenguaje y comunicación no son conceptos equivalentes, puesto que hay actos comunicativos que no tienen por qué ser lingüísticos. Por otro lado, tampoco pueden equipararse los conceptos de interacción y comunicación, ya que existen interacciones entre individuos que no suponen un intercambio de información. Finalmente, la comunicación debe considerarse algo más que el mero hecho de intercambiar información, ya que implica variables preinteractivas (p.ej. procesos cognitivos o conocimientos previos) y postinteractivas (p.ej. efectos conductuales y en el plano social) (Martínez Torres, 2012). Así pues, pueden distinguirse al menos tres dimensiones constitutivas del proceso comunicativo: la dimensión cognitiva, la dimensión social y la dimensión semiótica (Martínez Torres, 2012).

La referida complejidad de la comunicación como proceso ha hecho que modelos explicativos clásicos como el modelo matemático de Shannon-Weaver (ver figura 1) hayan resultado finalmente insuficientes. La inmensa relevancia adquirida por este modelo y otras versiones derivadas reside probablemente en su potencial para definir los componentes del proceso comunicativo y su función (los denominados “universales” de la comunicación). Pero la falta de consideración, en el modelo inicial, de elementos que posteriormente se han mostrado decisivos en el proceso comunicativo, como el contexto, la retroalimentación, el significado del mensaje o la intencionalidad de los hablantes, le resta potencia explicativa (Martínez Torres, 2012).

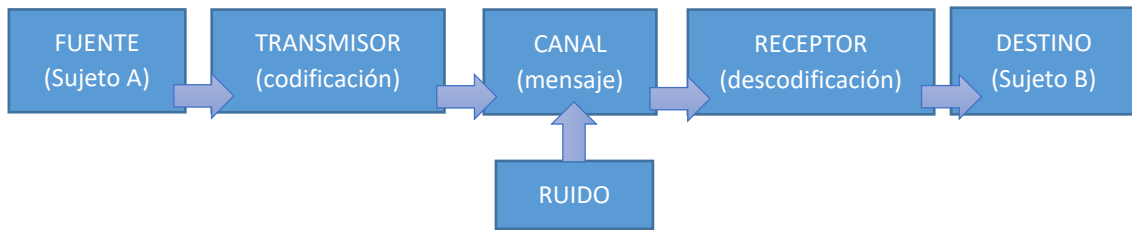


Figura 1 Modelo matemático de Shannon-Weaver (1949) (reproducido de Girbau Massana, 2009, p. 15).

El proceso comunicativo podría definirse como sugieren Garton y Pratt (citado por Girbau Massana, 2009), como:

las habilidades cognitivas -incluidas las lingüísticas- usadas por el individuo dentro de su competencia comunicativa, de acuerdo con las convenciones sociales de su grupo cultural, que le proporcionan el control interactivo ante los demás, logrando adaptarse en tales interacciones para satisfacer sus funciones informativa y persuasiva. (p.38).

La función informativa es aquella que tiene por objetivo conocer o dar a conocer un referente determinado. La función persuasiva tiene por meta la influencia sobre el destinatario del mensaje.

Aunque no es fácil delimitar cuando empieza y cuando acaba un acto comunicativo, lo que sí suele asumirse es que no se inicia y finaliza en el enunciado del mensaje por parte del emisor. Habitualmente, se consideran unidades de análisis de observación los intercambios comunicativos que constituyen una conversación. Es decir, pueden considerarse actos comunicativos aquellas interacciones que acaban resultando en un acuerdo o negociación entre interlocutores, o en la aclaración de sus intenciones comunicativas, o en alguna ocasión, en la finalización de la interacción comunicativa por parte de alguno de ellos (Martínez Torres, 2012)

3.1.1 Competencia comunicativa

El concepto de competencia comunicativa no es fácil de abordar, y varía en función de la perspectiva de investigación que la considera. Así pues, desde la tradición sociolingüística, la competencia comunicativa es el conjunto de habilidades comunicativas que posibilitan la adaptación al interlocutor y al contexto comunicativo. En cambio, desde la tradición referencial, se pone el acento en la eficacia comunicativa, entendida como la capacidad de codificar/descodificar información relativa a un referente, distinguirlo de otros y ser capaz de transmitirlo o entenderlo con éxito. Finalmente, la tradición del habla comunicativa define la competencia comunicativa como la capacidad para controlar la respuesta del otro (función persuasiva de la comunicación) (Martínez Torres, 2012).

En el presente texto, nos referiremos a competencia comunicativa tal y como sugiere Girbau Massana (2009) a partir de la conceptualización de Trenholm y Jensen: “capacidad para comunicar con eficacia personal y adecuación social” (citado por Girbau Massana, 2009, p. 20). En este sentido, la competencia comunicativa se expresará a nivel contextual o social, como una conducta comunicativa observable (competencia de actuación o *performative competence*) y a nivel individual, a través de los procesos cognitivos y conocimientos en los que se basa una conducta determinada (competencia procesual o *process competence*). Las habilidades comunicativas requieren la activación de ambos niveles de competencia comunicativa, en el sentido que el individuo debe primero disponer de ellas, y posteriormente saber cuándo aplicarlas (Girbau Massana, 2009).

El proceso de adquisición de las habilidades comunicativas necesarias se ha relacionado, desde la perspectiva referencial, con diferentes factores. La edad, el nivel socioeconómico y el nivel cognitivo son algunas de las variables que han mostrado influencia en la competencia comunicativa (Girbau Massana, 2009). Por otro lado, un nivel cognitivo o de inteligencia mayor, dentro del rango de normalidad, no se ha relacionado con una mayor eficacia en tareas de comunicación referencial (Martínez Torres, 2012). Algunos trabajos de investigación aplicada apuntan también a la influencia de variables de personalidad o de estilo comunicativo en la competencia comunicativa, aunque estos aspectos no han sido consistentemente abordados en las tradiciones referencial o sociolingüística. Parece ser que las personas que se expresan de forma menos directiva -p.ej. formulando preguntas- facilitan la interacción comunicativa al promover una mayor retroalimentación y realizar más reformulaciones del mensaje (Martínez Torres, 2012). La autoconfianza, la extroversión, las habilidades interpersonales o la impulsividad son algunos de los determinantes considerados en la eficacia comunicativa, especialmente en contextos naturales (Martínez Torres, 2012)

En los siguientes apartados se realizará una síntesis de aquellas capacidades o habilidades que contribuyen de alguna forma a la competencia comunicativa, y que han sido exploradas desde los diferentes paradigmas de estudio de la comunicación. Tradicionalmente se ha considerado que la competencia comunicativa reside tanto en capacidades generales como en estrategias comunicativas específicas (Olivar, Valle Flores, y De la Iglesia, 2004).

Desde una perspectiva neoconstructivista¹⁰, no es posible separar el funcionamiento de las capacidades comunicativas generales de las específicas. No obstante, en un intento de facilitar la comprensión de dichas capacidades, se ha optado por describirlas de forma separada, sin que ello deba interpretarse como la ausencia de relación entre ellas, pues como se expone a lo largo del texto, se encuentran intensamente vinculadas entre sí.

Así pues, en primer lugar, se describen las capacidades generales que están involucradas en el proceso comunicativo, incluyendo desde los procesos cognitivos de percepción, memoria y atención, a la competencia lingüística o procesos de cognición social y representación mental de los interlocutores. En segundo lugar, se revisarán las habilidades específicas que, tanto en el rol de emisor como receptor, han sido consideradas como procesos imprescindibles en comunicación referencial. Entre ellas se encuentran las estrategias de comparación, de toma de rol o de evaluación de la tarea comunicativa (Olivar et al., 2004). Finalmente, en una tercera sección, se explorará la influencia del contexto y de la interacción entre interlocutores, subrayados por la perspectiva sociolingüística (Girbau Massana, 2009).

3.1.1.1 Capacidades generales para una competencia comunicacional óptima

Tal y como se ha adelantado más arriba, las capacidades generales son aquellas habilidades cognitivas y lingüísticas no específicas de la comunicación, pero imprescindibles para una óptima competencia comunicativa. Pueden distinguirse tres grandes dimensiones: cognición interna; competencia lingüística y cognición social.

¹⁰ Tal y como sugiere Karmiloff-Smith, en un intento de encontrar una explicación no innatista ni predeterminada a un funcionamiento modular de la mente: "la mente se modulariza a medida que avanza el desarrollo" (Karmiloff-Smith, 1994). Esta reformulación constructivista de la mente implicaría que las capacidades generales y específicas mentales que hacen posible la comunicación no se encuentran separadas entre sí ni encapsuladas, como postularía Fodor, sino que interaccionan constantemente entre ellas generando una estructura modular dinámica (Ruiz-Danegger, 2009).

En relación con la cognición interna, el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en el individuo está estrechamente ligado al desarrollo cognitivo, y puede considerarse como una manifestación de este. Es más, parte de la complejidad de la comunicación reside en la imposibilidad de desvincularla de todo un conjunto de procesos cognitivos internos indispensables para la eficacia comunicativa, como son la memoria, la atención, la percepción, el pensamiento crítico o el razonamiento (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012). Estas capacidades generales, comunes a otras funciones cognitivas no comunicativas, están íntimamente relacionadas con otras capacidades más específicas, tal y como se verá más adelante. Las habilidades perceptivas, por ejemplo, permiten discriminar los determinantes y cualidades de los referentes. Por otro lado, la capacidad mnemónica, entendida como la capacidad de mantener cierta cantidad de información en la memoria de trabajo, ha mostrado jugar un papel relevante en el proceso de evaluación del mensaje, ya que los receptores que recuerdan literalmente el mensaje del emisor muestran mayor capacidad para evaluar correctamente la calidad del mensaje. Además, parece ser que la capacidad mnemónica sienta la base para la capacidad de comparación entre el significado literal y la intención del emisor al emitir el mensaje (Martínez Torres, 2012).

La segunda dimensión de la competencia comunicativa está vinculada, como se adelantaba más arriba, a la competencia lingüística, o de forma más general, a la *capacidad de un individuo para usar un código determinado*. Tal y como señala Martínez Torres (2012), el lenguaje es necesario para la emisión de un mensaje. No obstante, una vez se posee cierto nivel de competencia lingüística -en vocabulario y en pragmática-, ésta no explica las diferencias halladas, entre individuos, en eficacia comunicativa. Una óptima competencia lingüística se relaciona, como se verá más adelante, con habilidades específicas comunicativas como la evaluación de la calidad del mensaje o la reformulación, entre otras, pero en sí misma no es una condición suficiente para una comunicación efectiva.

Finalmente, y en relación a la dimensión social de la comunicación, la eficacia comunicativa se ha ligado también a un nivel de conocimiento o desarrollo social (cognición social), que permita al interlocutor extraer inferencias sobre las necesidades, intenciones, emociones o experiencias del otro (Resches y Pérez Pereira, 2004). La aproximación a la dimensión social de la comunicación pone el acento en los aspectos pragmáticos del proceso, y muestra su vinculación al paradigma de la Teoría de la Mente. Este marco teórico centra su atención en el desarrollo, en el individuo, de la capacidad de atribución de estados representacionales a otros y a uno mismo. Es decir, de la capacidad para asignar deseos, creencias, emociones, intenciones o conocimientos a otros individuos, y distinguirlas de las propias representaciones, de manera que estas atribuciones guíen la interacción social que se da durante el proceso comunicativo (Martínez Torres, 2012; Olivar et al., 2004; Resches y Pérez Pereira, 2004; Serrano Ortiz, 2012). En ese sentido, la asignación de estados mentales capacita al individuo para comprender, predecir, explicar e incluso regular el comportamiento propio y ajeno (Serrano Ortiz, 2012) Se trata pues, de un proceso cognitivo general que permite la comprensión y el desarrollo de la cognición social, y que está muy vinculado con otras competencias, como la lingüística (Serrano Ortiz, 2012).

El desarrollo de la posesión de una Teoría de la Mente en el niño ha sido estudiado desde la tradición referencial, especialmente mediante tareas de falsa creencia¹¹. Existen varios enfoques

¹¹ La clásica tarea de la falsa creencia, utilizada para evaluar las habilidades metarepresentacionales de los individuos, consiste en representar una situación en la que un sujeto es o va a ser engañado. El sujeto evaluado conoce la verdad

teóricos que pretenden explorar el proceso de adquisición de Teoría de la Mente: la perspectiva teoría-teoría, la teoría modular, la teoría de simulación o la perspectiva socio-constructivista (Serrano Ortiz, 2012). Independientemente del enfoque teórico usado, las habilidades mentalistas -también denominadas de lectura de la mente, comprensión sociocognitiva o inteligencia social, entre otros-, se desarrollan con complejidad creciente durante los primeros años de vida (especialmente entre los 3 y 5 años), e implican tanto procesos cognitivos internos como aspectos del entorno social y lingüístico (Serrano Ortiz, 2012).

Algunos autores apuntan a una relación entre las habilidades pragmáticas y las dificultades en la capacidad para asignar estados mentales a otros (Olivar et al., 2004; Resches y Pérez Pereira, 2004). Una parte importante de investigaciones, especialmente de carácter referencial, señalaban la capacidad general de operar con metarrepresentaciones como “resorte causal” de otras habilidades específicas como la capacidad del receptor para identificar la intencionalidad del emisor -y distinguir entre “lo que dice” y “lo que realmente quiere decir”-, la habilidad para comprender la metáfora o la ironía, o la capacidad para identificar mensajes ambiguos (Resches y Pérez Pereira, 2004). Sin embargo, esta causalidad ha sido objeto de discusión, puesto que otros autores señalan que son precisamente las habilidades específicas como la de toma de rol (*perspective-taking*) o la comprensión de intencionalidad, las que suponen la base para el desarrollo de la comprensión de la falsa creencia (Resches y Pérez Pereira, 2004)

Independientemente de la direccionalidad de causalidad entre la capacidad de metarrepresentación y otras habilidades específicas, lo que sí se ha demostrado es la relevante influencia de la capacidad mentalista del individuo en su competencia comunicativa, especialmente en la calidad del mensaje. A pesar de ello, parece ser que las habilidades metarepresentacionales tampoco garantizan por sí solas el éxito comunicativo (Olivar et al., 2004).

3.1.1.2 Habilidades comunicativas específicas.

En este apartado se revisarán aquellas estrategias específicamente comunicativas que contribuyen a una mayor eficacia del proceso comunicativo, y que incluyen procesos como la adaptación al interlocutor (*role-taking*), la habilidad de comparación de los referentes a emitir, o estrategias de evaluación o metacomunicativas (Martínez Torres, 2012; Olivar et al., 2004). Es necesario insistir en el estrecho vínculo que estas capacidades específicas muestran con procesos cognitivos más generales como los expuestos en el apartado anterior. La descripción en apartados separados corresponde, como se ha señalado anteriormente, a un intento de clarificar los conceptos durante la exposición de estos.

Antes de proceder a exponer los determinantes específicos de la competencia comunicativa, es importante señalar que son escasos los estudios realizados en población adulta. Las evidencias más abundantes disponibles en la literatura –especialmente en la tradición referencial- se centran en el desarrollo de la competencia comunicativa en la etapa pre-escolar y escolar (hasta los 10 años) (Martínez Torres, 2012), y más raramente en población universitaria (Girbau Massana, 2009).

Habilidades comunicativas del emisor: proceso de adaptación (role-taking), habilidad de comparación y proceso de formulación-reformulación del mensaje.

y debe ser capaz de mostrar distinción entre su estado de creencias o conocimiento de la realidad, del estado de creencias o conocimientos de otros sobre esa realidad. En resumen, debe ser capaz de atribuir una falsa creencia a otro sujeto (Olivar et al., 2004).

Una de las habilidades descritas como relevantes para la competencia comunicativa es el **proceso de adaptación al punto de vista del interlocutor**. La habilidad de adaptación se manifiesta a través de la capacidad de toma de rol (*rol-taking*) o, dicho de otro modo, de la *capacidad para adaptar la comunicación a la perspectiva y necesidades del interlocutor, haciendo abstracción del propio rol*. Algunos autores usan terminologías diferentes para referirse al proceso de toma de rol (p.ej. *perspective taking*) (Girbau Massana, 2009)

El desarrollo de esta capacidad en el niño, paralelo a su desarrollo cognitivo y concretamente a su capacidad metarepresentacional, se expresa por el paso del lenguaje egocéntrico al lenguaje socializado. Éste último permite al emisor diferenciar el punto de vista del receptor del suyo propio e intentar incidir sobre la conducta del otro (Girbau Massana, 2009). Aunque la falta de capacidad para ponerse en el lugar del interlocutor es bastante habitual en niños pequeños, ha habido investigaciones que han demostrado, especialmente en contextos naturales, que el niño es capaz de adaptar sus mensajes emitidos al interlocutor que lo atiende. Por otra parte, hay niños mayores e incluso adultos que pueden no mostrar -al menos temporalmente- esa capacidad (Martínez Torres, 2012). No obstante, los adultos jóvenes (18-25 años) muestra una variación significativa del estilo comunicativo oral en función de si los receptores son adultos jóvenes o adultos ancianos, modulando aspectos como la velocidad de emisión, el número de palabras o la longitud de las frases (Girbau Massana, 2009).

Flavell et al. (citado por Martínez Torres, 2012) desarrolló un modelo de comunicación humana basado en la hipótesis del egocentrismo infantil¹², que puede resultar explicativo de cómo el emisor debe adaptar la formulación del mensaje a los atributos percibidos en el receptor. Los componentes del modelo son:

- La consciencia, por parte del emisor, de la *existencia de perspectivas diferentes a la suya* y de las condiciones o particularidades psicológicas de su interlocutor.
- El sentir la necesidad o deseo, por parte del emisor, de analizar la perspectiva del interlocutor en base a la situación comunicativa que protagonizan.
- La capacidad, del emisor, para realizar dicho análisis, es decir, para distinguir qué atributos o características del interlocutor son pertinentes en la situación comunicativa.
- La capacidad, del emisor, para combinar las percepciones sobre el interlocutor con su propia perspectiva, mientras se desarrolla la situación o tarea comunicativa.
- La capacidad del emisor para transformar la información previa recogida y elaborar un mensaje verbal eficaz que contemple la perspectiva del interlocutor.

Un factor determinante en la capacidad del emisor para adoptar el rol de su interlocutor y hacer inferencias respecto a sus capacidades, emociones, expectativas o potenciales reacciones, es la denominada “base común” (*common ground*). Se refiere al conjunto de conocimientos y creencias que ambos interlocutores comparten, saben que comparten y saben que ellos saben que comparten (Girbau Massana, 2009; Holtgraves, 2002). Este contenido común compartido previo se ve incrementado durante la interacción entre los interlocutores, en la que emisor y receptor modifican su modo de verbalizar los mensajes e incrementan la economización de los mismos (Girbau Massana, 2009). Estudios realizados sugieren que cuando la base común es escasa -p.ej. cuando el interlocutor es un desconocido-, los mensajes emitidos por el emisor son

¹² La hipótesis del egocentrismo infantil tiene su origen en la tradición referencial, y concretamente, en la obra de Piaget. Hace referencia al hecho de que el habla infantil no se adapta a las necesidades del interlocutor, y va evolucionando con la edad desde un habla egocéntrica -reflejo de un desarrollo cognitivo preoperacional- al habla socia propia de los adultos (Martínez Torres, 2012)

significativamente más largos y figurativos, que cuando el cuerpo de conocimientos compartido es amplio (p.ej. cuando el mensaje está destinado a sí mismo) (Girbau Massana, 2009)

Por otro lado, la percepción de un mensaje se ve mediada en gran parte por la actitud del receptor y su implicación en la comunicación. Por ejemplo, en la comunicación oral, Berko et al. (1997) (citado por Girbau Massana, 2009) establecen tres niveles de “escucha”, que van desde un nivel 3, de ineficacia comunicativa, a un nivel 1, propio de un receptor “pro-comunicativo” que atiende los mensajes del emisor, muestra interés por el contenido, la intención y las emociones del emisor, y ofrece retroalimentación (Girbau Massana, 2009)

Las investigaciones referenciales desarrolladas hasta el momento apuntan a que la habilidad de toma de rol es un requisito para poder mantener una comunicación efectiva, aunque por sí sola no sea suficiente (Holtgraves, 2002; Martínez Torres, 2012).

Otra de las capacidades consideradas imprescindibles en la comunicación referencial es la **habilidad de comparación de las características del referente**. Ésta supone la habilidad para valorar el grado de asociación entre el referente y el mensaje formulado, de manera que asegure la mínima ambigüedad respecto a otros no-referentes. El modelo estocástico de la comunicación de Rosenberg y Cohen (1964) (citado por Girbau Massana, 2009) propone una explicación al funcionamiento del proceso de comparación, tanto para el emisor como para el receptor, al realizar las mismas operaciones en codificación/descodificación. Según estos autores, en la fase de elaboración del mensaje, el emisor primero efectúa una búsqueda de etiquetas verbales en su repertorio, asociadas al referente (*muestreo*), y luego compara la fuerza asociativa de la etiqueta elegida para el referente, y para los no-referentes (*comparación*). La probabilidad de que el mensaje se emita depende de la diferencia entre esas dos asociaciones: si la diferencia es mayor a favor del referente, el mensaje se emite. De lo contrario (escasa referencia o mayor asociación con no-referente), se abandona la etiqueta y se reinicia el proceso. Las causas de fallo comunicativo que señalan estos autores residen en la falta de repertorio lingüístico (no disponibilidad de etiquetas), en errores en la comparación entre las fuerzas de asociación de etiqueta con referente/no-referente, o en la inadecuada evaluación de las características del receptor (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012). Lo anterior demuestra la estrecha vinculación que habilidades específicas como la de comparación, muestran con otras capacidades generales como la competencia lingüística o procesos cognitivos internos como la percepción o la atención.

Finalmente, para incrementar la competencia comunicativa, el emisor debe ser **capaz de evaluar el mensaje formulado**, y en caso de necesidad, **reformularlo** para garantizar su comprensión por parte del receptor. Es lo que algunos autores denominan “competencia en el mensaje” (*message competence*). Ello supone la evaluación de los atributos cuantitativos y cualitativos del mensaje, y su adecuación al receptor, al referente y al contexto, antes de emitirlo (Girbau Massana, 2009).

Para que un mensaje sea eficaz desde la perspectiva referencial, éste debe contener tanta información como sea necesaria, pero no más de la requerida según la situación comunicativa. Además, la información contenida debe ser veraz, relevante, pertinente, clara y ordenada, evitando la ambigüedad (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012). Un mensaje ambiguo es aquel que puede referirse a más de un referente. Un mensaje informativo o contrastivo es aquel que permite identificar un referente de forma específica frente a los no referentes situados en el mismo contexto (Girbau Massana, 2009). También puede definirse el nivel de ambigüedad según la condición del emisor en términos de cooperación o competitividad: en

condiciones de cooperación, el emisor emite un mensaje ambiguo de forma no deliberada, mientras que en condiciones de competitividad, lo hace de forma intencional (Girbau Massana, 2009).

Un mensaje redundante es aquel que ofrece más información de la mínimamente necesaria para identificar el referente. Algunos autores clasifican los mensajes redundantes en: a) distintivos: cuando explicita varios rasgos cada uno de los cuales es suficiente por sí mismo para identificar el referente y b) estructurado, cuando contiene características comunes a otros no-referentes y un solo atributo propio del referente. La redundancia se ha asociado a diversas variables, como la edad evolutiva del emisor, el nivel de complejidad de la tarea (a mayor complejidad, mayor redundancia) o las características del receptor (p.ej. de madres a hijos). Es importante destacar que la redundancia puede producir dos efectos: uno aumentar la eficacia comunicativa cuando el receptor no es muy competente, pero puede disminuirla si el receptor ya había captado la información y la repetición desmotiva su escucha y añade “ruido” (Girbau Massana, 2009).

La comunicación no verbal ha sido considerada, desde el paradigma referencial, como un sistema de transmisión de información redundante. Varios estudios realizados en adultos jóvenes mostraron como la eficacia comunicativa no se incrementaba cuando la comunicación verbal se acompañaba de comunicación no verbal. No obstante, el contexto juega aquí un papel determinante, ya que determinados gestos deícticos sobre localizaciones, en ciertas situaciones comunicativas, han mostrado tener valor informativo por sí solos (Girbau Massana, 2009).

Los estudios realizados en niños muestran un desarrollo progresivo de la capacidad para generar mensajes concisos (contrastativos o informativos). En edades tempranas, los niños emiten mensajes ambiguos o redundantes (que repiten información innecesariamente). Además, no parecen ser conscientes de la baja calidad de sus mensajes hasta que el interlocutor evidencia su confusión, y suelen reaccionar aportando mensajes redundantes. Es importante señalar que en la actualidad, los mensajes redundantes se consideran positivos siempre y cuando no excedan las capacidades del receptor, ya que parecen mejorar la realización de tareas referenciales complejas (Martínez Torres, 2012).

Cuando el mensaje producido no garantiza la eficacia comunicativa, el emisor debe ser capaz de reformularlo. La **reformulación** se caracteriza por generar alguna modificación del mensaje original. Puede ocurrir en dos momentos: antes de ser emitido (*pre-feedback*) o posterior a su emisión (*post-feedback*). Al igual que otras capacidades, la edad evolutiva del emisor parece influir en la recodificación de un mensaje más contrastivo (Girbau Massana, 2009).

Como se puede inferir de las habilidades descritas en este apartado, la tradición referencial pone el acento en los procesos de codificación/descodificación como los más relevantes en la consecución de la eficacia comunicativa. Ello se refleja en la tendencia a investigar el papel del emisor, obviando el rol del receptor –que puede estar ausente o representado por el experimentador-. La raíz de este enfoque puede encontrarse en las investigaciones de Krauss y Glucksberg (1969) (citado por Martínez Torres, 2012) que consideraban que “la escasa calidad del mensaje era la causa principal de las comunicaciones erróneas”. No obstante, investigaciones en población infantil sugieren que la falta de habilidades del receptor también puede ser una fuente de ineficacia comunicativa (Martínez Torres, 2012), como se verá en el siguiente apartado.

Habilidades comunicativas del receptor: capacidad para el role-taking, proceso de comparación, evaluación del mensaje recibido y retroalimentación.

Algunas de las habilidades descritas como específicas del emisor, tienen su otra cara en el proceso de recepción del mensaje por parte del receptor. Es el caso de la habilidad de adaptación (*rol-taking*), y de la habilidad de comparación.

En el caso de la **capacidad para la adopción de rol**, el receptor debe mostrarse capaz de entender la perspectiva del emisor. Esta vertiente de la habilidad de adaptación ha sido menos estudiada en el receptor, dado el rol pasivo que suele atribuírsele. Así pues, se entiende que el receptor decide si quiere o no atender al mensaje emitido, y no siempre se muestra dispuesto a colaborar y a considerar la perspectiva del emisor. La base común compartida con el emisor también es en este proceso un elemento decisivo en la identificación correcta del referente (Girbau Massana, 2009).

En cuanto a la **habilidad de comparación**, se refiere, en este otro lado del proceso comunicativo, a la capacidad del receptor para identificar los elementos discriminatorios del referente respecto a los no-referentes, en base al mensaje recibido. A diferencia del emisor, que realiza primero un muestreo de etiquetas del referente y luego una comparación de las fuerzas de asociación entre atributos y referente (según el modelo estocástico de Rosenberg y Cohen citado anteriormente), el receptor sólo ejecuta la comparación entre las características señaladas por el emisor y el referente (Girbau Massana, 2009).

Otro de los procesos cognitivos necesarios para la eficacia comunicativa y propio del receptor, es la **interpretación de las intenciones comunicativas del emisor**. El significado literal del mensaje no tiene por qué coincidir siempre con la intención comunicativa del emisor (Girbau Massana, 2009). El receptor debe inferir lo que el emisor quiere decir realmente, es decir, el sentido del mensaje, que representa la intención de quién lo ha emitido (Martínez Torres, 2012).

Además, el receptor debe ser **capaz de evaluar el mensaje recibido y formular preguntas de aclaración** si es preciso. La evaluación del mensaje referencial implica, al igual que en el caso del emisor, la habilidad para identificar si el mensaje es adecuado, y su nivel de ambigüedad. Ello es imprescindible para facilitar, en caso necesario, la solicitud de información adicional al emisor, con el objetivo de mejorar la eficacia comunicativa (Girbau Massana, 2009), provocando una reformulación del mensaje por parte del emisor (Martínez Torres, 2012)

La importancia de la habilidad para detectar mensajes ambiguos se ha demostrado en investigaciones de comunicación referencial. En ellas, se objetivó que los niños pequeños (entre 5 y 9 años) se mostraban capaces de identificar ambigüedades o falta de información en los mensajes, pero en vez de responder que desconocían el referente, ignoraban la ambigüedad e inferían la información que faltaba para intentar completar la tarea (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012). Este aspecto parece estar relacionado también con la habilidad de evaluar el valor del mensaje en la comunicación referencial. Es decir, antes de los 6 años, el niño mide el valor del mensaje por el resultado de la tarea: si se elige bien el referente, el mensaje es bueno -aunque este sea ambiguo o incompleto- (Martínez Torres, 2012).

Finalmente, el receptor debe ser **capaz de ofrecer una respuesta adecuada** en función de la calidad del mensaje, que se traduzca en la identificación del referente o en retroalimentación verbal (Girbau Massana, 2009). Como retroalimentación *se entiende cualquier información relacionada directa o indirectamente con el mensaje del emisor, especialmente con su calidad* (Girbau Massana, 2009). En investigaciones realizadas con niños de 5 años, se mostró que los emisores ajustaban mejor la calidad de sus mensajes cuando previamente habían recibido una retroalimentación verbal altamente específica o habían visualizado como el receptor identificaba el referente erróneamente (Girbau Massana, 2009). La solicitud de información

complementaria puede considerarse un tipo de retroalimentación altamente colaborativa, ya que va más allá de una simple aceptación verbal del mensaje emitido, provocando una reformulación del mismo por parte del emisor (Girbau Massana, 2009) y mejorando la eficacia comunicativa. Ante un mensaje ambiguo, el receptor puede realizar preguntas indirectas - formas educadas que pueden interpretarse como dificultad para distinguir el referente- o preguntas directas -de carácter general o más específicas- (Girbau Massana, 2009). La capacidad para realizar preguntas aclaratorias se adquiere con la edad, ya que parece ser que los niños menores de 4-6 años no son conscientes de la importancia de esta habilidad para resolver correctamente la tarea referencial (Martínez Torres, 2012)

3.1.1.3 Influencia del contexto y de la relación entre interlocutores en la competencia comunicativa.

La tradición sociolingüística, y algunos nuevos enfoques ecológicos en la tradición referencial, ponen en relieve la decisiva influencia del contexto en la competencia comunicativa. El contexto puede entenderse como el conjunto de circunstancias situacionales que enmarcan un acto comunicativo. Incluye el espacio y las condiciones físicas (dimensión física), las personas que presencian el acto comunicativo y las circunstancias culturales (dimensión sociopsicológica) y el momento temporal y la secuencia de actos comunicativos (dimensión temporal) (Girbau Massana, 2009).

Las variables contextuales que han sido considerados como elementos influyentes en la comunicación son la relación y familiaridad entre interlocutores, la similitud de edad entre ellos, su estilo interactivo y los tipos de situaciones comunicativas. De esta forma, el contexto influye en el proceso interpretativo del mensaje por parte del receptor, que puede verse facilitado por señales de contextualización -información proporcionada durante la interacción- (Girbau Massana, 2009). Por otro lado, la adquisición de habilidades sociales implicadas en la comunicación se produce durante la interacción con otros hablantes en diferentes contextos y actuando con distintos roles: progresivamente, el niño aprende qué contextos son apropiados para determinados usos de la comunicación (Martínez Torres, 2012)

La relación entre los interlocutores, que intercambian continuamente los roles de emisor y receptor, ha sido otro de los aspectos subrayados por la tradición sociolingüística. Las cualidades generales de un comunicante interpersonal competente son una actuación apropiada a las reglas y situaciones comunicativas, la capacidad para equilibrar los objetivos comunicativos propios y de su interlocutor, la capacidad de flexibilidad y adaptación y la capacidad para identificar los posibles obstáculos a la eficacia comunicativa (Girbau Massana, 2009).

Uno de los determinantes de la eficacia comunicativa que se ha explorado en ambas tradiciones de investigación, ha sido la *familiaridad existente entre los interlocutores*. Entendida como el grado de conocimiento entre ambos, es un elemento facilitador de la comprensión. A mayor afinidad lingüística y cultural, mayor éxito comunicativo (Girbau Massana, 2009).

Por otro lado, el *equilibrio de roles entre interlocutores* también se ha identificado como un factor decisivo en la eficacia comunicativa. Lo que el grupo de Palo Alto definió como relaciones simétricas o complementarias, se definen más simplemente en la actualidad como relaciones simétricas o asimétricas. Una relación simétrica es aquella protagonizada por interlocutores con diferencias mínimas en sus capacidades comunicativas, y cuyas conductas se regulan recíprocamente. Una relación asimétrica implica a dos interlocutores con distintos niveles de competencia comunicativa, uno situado en una posición superior o primaria, y el otro en una

posición inferior o secundaria. Esas dos perspectivas son complementarias entre sí, y encajan y retroalimentan mutuamente (Girbau Massana, 2009).

Finalmente, en la interacción entre interlocutores, entra en juego el concepto de turno comunicativo. En un intercambio comunicativo entre dos personas, se dan, según Harris (1982) (citado por Girbau Massana, 2009) los siguientes procesos interactivos: disposición hacia la interacción, emisión y recepción del mensaje, establecimiento de una alternancia de turnos entre interlocutores, e influencia constante y mutua de la comunicación y pensamientos de un interlocutor en los del otro. Las conductas de alternancia de turnos pueden ser de cuatro tipos, la cesión o el mantenimiento del turno por parte del emisor, y la solicitud o renuncia del turno por parte del receptor. Estas conductas pueden expresarse en diferentes modos: pausas tras la intervención, preguntas finales, solapamiento de una intervención verbal, gestos indicativos de querer intervenir, etc.

Como conclusión a este breve apartado sobre las bases teóricas de la psicología de la comunicación y los elementos considerados como relevantes en la competencia comunicativa, es importante señalar que, por ahora, no se ha conseguido esbozar una teoría total de la comunicación que abarque todos los elementos, procesos y habilidades involucrados en el proceso comunicativo. No obstante, cualquier análisis de los procesos comunicativos interpersonales no puede ni debe obviar la doble vertiente individual y social del fenómeno, que implica que los procesos cognitivos individuales que subyacen a la comunicación están vinculados -y quizás se puede decir, condicionados- por los factores sociales en la producción de actos comunicativos (Girbau Massana, 2009).

3.1.2 Comunicación funcional y desorden comunicativo. Competencia comunicativa en usuarios de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa.

El desorden comunicativo es, según la ASHA (1993), “una discapacidad en la habilidad para recibir, enviar, procesar y/o comprender conceptos de sistemas simbólicos verbales, no verbales y/o gráficos” (p.1). Su severidad puede ir de leve a profunda, ser adquirido o no, y constituir una discapacidad primaria o ser secundario a otras discapacidades (ASHA, 1993). En el caso del paciente crítico intubado, el desorden comunicativo suele ser adquirido, temporal y secundario a tratamientos de soporte como la intubación traqueal y/o la ventilación mecánica. La limitación o ausencia de habla (o más ampliamente, comunicación) funcional en estos pacientes, permite su consideración como *usuarios con necesidades comunicativas complejas*, según la definición de Balandin et al. (2007).

La ASHA define también la *comunicación funcional* como aquella que varía en su expresión, que puede incluir gestos consensuados o culturales, verbalizaciones, signos, imágenes o palabras, y puede requerir -o no – el uso de sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SCAA). Para que el proceso comunicativo sea eficaz, las diferentes formas de comunicación deberían ser entendidas por todos los interlocutores implicados (ASHA, s. f.). Una comunicación funcional es el requisito para una comunicación eficaz. La comunicación eficaz ocurre cuando la intención y el significado expresado por el individuo son entendidos por su interlocutor (Burkhart, s. f.).

La comunicación aumentativa y alternativa (CAA) engloba aquellas estrategias y tecnologías usadas por personas con limitaciones comunicativas complejas, que son incapaces de cubrir sus necesidades comunicativas diarias mediante el habla (o lenguaje) natural (Beukelman et al., 2007). Así pues, los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SCAA) constituyen una parte de la estrategia de abordaje en usuarios con necesidades comunicativas complejas en

general (Beukelman et al., 2007; Burkhart, s. f.) y en pacientes intubados y despiertos, en particular.

Un SCAA es aquel que usa una modalidad de comunicación distinta del habla, para expresar sentimientos, pensamientos, necesidades, deseos e ideas (ASHA, s. f.). El objetivo de un SCAA es aumentar la eficacia comunicativa, ayudando a las personas con deterioro comunicativo, a expresarse y comunicarse de manera alternativa o complementaria al lenguaje hablado.

La extensa variedad de SCAAs puede clasificarse, según la ASHA (s. f.), en dos categorías: con ayuda y sin ayuda. Beukelman et al. (2007) ofrecen la clasificación detallada anteriormente (ver apartado 2.3.1 *Estrategias y dispositivos para la comunicación*) en tres grupos de ayudas comunicativas: las estrategias naturales de comunicación (no tecnológicas), las estrategias/dispositivos de baja tecnología (que incluyen tableros de iconos, alfabetos, material de escritura, etc.) y un tercer grupo de ayudas de alta tecnología (dispositivos electrónicos generadores de voz). Tal y como se ha comentado anteriormente, para alcanzar una comunicación efectiva puede ser necesario un abordaje multimodal que combine varios modos comunicativos.

3.1.2.1 Competencia comunicativa para usuarios de SCAA.

La intervención comunicativa en los pacientes críticos intubados y despiertos va orientada al desarrollo de la máxima competencia comunicativa. Su consecución les permite a estos usuarios empoderarse a través de la comunicación, interactuar con los demás, e influir y participar en su entorno en la medida en que lo desean.

La competencia comunicativa para usuarios de SCAA fue definida inicialmente por Light (1989) como *una construcción interpersonal relativa y dinámica basada en tres constructos: 1) la funcionalidad comunicativa, 2) la adecuación de la comunicación y 3) la suficiencia en conocimiento, juicio y habilidad en cuatro dominios interrelacionados: competencia lingüística, competencia operacional, competencia social y competencia estratégica.*

La *funcionalidad de la comunicación* se relaciona con su utilidad en el marco de las demandas de la vida diaria. Por tanto, las habilidades funcionales son habilidades que se requieren en el entorno natural de comunicación, y deberían ser evaluadas mediante medidas de resultado funcional, que midieran la satisfacción de dichas demandas en el día a día (p.ej. solicitar información a alguien o explicar un síntoma concreto) (Light, 1989; Light y McNaughton, 2014).

La *adecuación de la comunicación* se refiere a la adaptación de las habilidades comunicativas a los requerimientos concretos del entorno en el que se encuentra el usuario. Estrechamente ligada con la funcionalidad comunicativa, la adecuación de la comunicación implica que las habilidades que pueden ser suficientes en un determinado entorno pueden no ser adecuadas ni pertinentes en otro. Es una situación frecuente en usuarios crónicos de SCAA, que muestran habilidades suficientes para comunicarse con sus allegados en entornos íntimos, pero éstas no son óptimas para establecer una comunicación funcional con interlocutores no habituados a sus métodos comunicativos, o en entornos extraños (Light, 1989; Light y McNaughton, 2014).

De acuerdo con Light (1989), la adquisición de competencia comunicativa requiere *suficientes conocimientos y habilidades*, así como una adecuada *capacidad de juicio*, en cuatro dominios interrelacionados:

Competencia lingüística: el usuario debe poseer suficiente conocimiento, habilidad y capacidad de juicio en el uso del código lingüístico del lenguaje hablado y escrito en

el entorno en el que se encuentra. En el caso de que su SCAA use un lenguaje específico (p.ej. pictogramas u otros símbolos de CAA) debe dominarlo también. Los usuarios de SCAA se encuentran además con otros obstáculos en la consecución de esta competencia, como el acceso a un conjunto limitado y restringido de vocabulario o la falta de coincidencia de código lingüístico con el interlocutor.

Competencia operacional: el usuario debe desarrollar las habilidades técnicas requeridas para utilizar un determinado SCAA. Incluye tanto habilidades para implementar SCAA sin ayuda (p.ej. gestos, señales consensuadas) como habilidades para el uso de dispositivos de comunicación en el acceso a su contenido (ver Tabla 4 Modos de acceso a las herramientas comunicativas) y/o en el modo de emisión de los mensajes seleccionados (Light y McNaughton, 2014). Además, requerirá el manejo de otras características técnicas del dispositivo de CAA, como los controles de volumen o el botón de encendido/apagado. Algunos autores sugieren medir esta competencia en términos de velocidad y precisión en la emisión de determinados mensajes (Light, 1989). Esta competencia se relaciona con aspectos de usabilidad y accesibilidad de los SCAA.

Competencia social: agrupa tanto las *habilidades sociolingüísticas* como *habilidades sociorelacionales*. Las habilidades sociolingüísticas incluyen aspectos pragmáticos y funcionales de la comunicación (p.ej. iniciación-mantenimiento-finalización de la comunicación, turnos de comunicación, expresión de necesidades o requerimiento de información, entre otros). Los aspectos sociorelacionales abarcan habilidades relacionales como la proyección de una imagen personal positiva, la participación en las interacciones, el mostrar interés por otros y por comunicarse, o la reactividad a los interlocutores.

Competencia estratégica: se refiere a la capacidad para desarrollar estrategias de afrontamiento o compensatorias que permitan al usuario comunicarse efectivamente con sus limitaciones. Estas estrategias adaptativas van orientadas a potenciar el resto de competencias, para superar a) restricciones lingüísticas (p.ej un vocabulario limitado) b) obstáculos operacionales (p.ej. dificultades para seleccionar un determinado ítem o para transmitir un mensaje concreto) y c) limitaciones sociales (p.ej. dificultades asociadas al uso social de los SCAA, como el desconocimiento de su funcionamiento por parte de interlocutores noveles o no experimentados).

La competencia comunicativa requiere *la integración* de habilidades, conocimientos y capacidad de juicio en *todas* las dimensiones competenciales descritas. El desarrollo aislado de una o dos de ellas no permite la comunicación funcional (Light, 1989).

Recientemente, Light y McNaughton (Light y McNaughton, 2014) revisaron la definición inicial de competencia comunicativa, y la ampliaron con algunas modificaciones sugeridas por Light en 2003. Así pues, además de las dimensiones anteriores, entran en juego factores psicosociales y del entorno en la consecución de una competencia comunicativa óptima.

Los factores psicosociales que influyen en la capacidad comunicativa son, según estos autores, la motivación, la actitud, la confianza y la resiliencia. La *motivación* de los usuarios de SCAA para comunicarse está íntimamente ligada a la eficacia comunicativa: una persona con necesidades comunicativas complejas requiere numerosas experiencias comunicativas positivas y exitosas para estimular su motivación a alcanzar la competencia comunicativa. Si el nivel de motivación

es alto, es más probable que los usuarios de SCAA intenten cubrir sus demandas comunicativas vía CAA. Si la motivación es baja, es probable que dejen pasar las oportunidades comunicativas y disminuya el número de interacciones (Light y McNaughton, 2014).

La *actitud* de los usuarios de SCAA y de sus familias impacta en la consecución de una óptima competencia comunicativa, predisponiendo a los usuarios a usar –o dejar de usar- los SCAA en contextos concretos. Esta actitud puede depender de factores personales, contextuales o relacionados con el dispositivo o sistema de CAA (Light y McNaughton, 2014).

La *confianza* se relaciona con la seguridad que el usuario de SCAA siente durante el uso de su sistema comunicativo en sus interacciones, en un contexto determinado. Cuanto más seguro se sienta en su uso, más tendencia mostrará a intentar la comunicación. Por último, la *resiliencia* es un concepto relacionado con la perseverancia que el usuario de SCAA muestra en sus modos comunicativos, a pesar de las dificultades o barreras a los que debe enfrentarse (Light y McNaughton, 2014).

Finalmente, el modelo de competencia comunicativa de Light y McNaughton (2014) tiene en cuenta el papel de factores extrínsecos al usuario de SCAA, como son los *elementos del entorno*. El contexto puede aportar tanto barreras como potenciadores de la competencia comunicativa, en áreas como las políticas y prácticas en la sociedad, o las actitudes, conocimientos y habilidades de los interlocutores en la interacción con usuarios de SCAA. El grado de impacto de estos elementos contextuales dependerá de los recursos individuales de cada usuario de SCAA: aquellos con elevada competencia lingüística, operacional, social y estratégica, y un elevado nivel de motivación, actitud, confianza y resiliencia serán los que muestren menor vulnerabilidad al entorno.

La definición de las dimensiones que configuran la competencia comunicativa orienta hacia sus rasgos esenciales: debe considerarse un concepto *dinámico*, cambiante, en la medida en que las necesidades comunicativas o los recursos individuales cambian en el tiempo. Además, como ya se ha descrito, es un concepto *contexto-dependiente*. Finalmente, al verse influida no únicamente por las características de los usuarios, sino también por las de los interlocutores o las del entorno, debe considerarse más un constructo *interpersonal* que un rasgo individual (Light, 1989).

El modelo de competencia comunicativa para usuarios de CAA propuesto por Light (1989) sigue siendo un marco conceptual válido hoy en día, a pesar de los cambios ocurridos en el ámbito de los SCAA en particular, y de la comunicación en general. El enfoque de la intervención comunicativa en usuarios de SCAA se ha ampliado, para abarcar no únicamente las interacciones cara a cara, sino también el uso de Internet, de redes sociales o teléfonos móviles, entre otras vías y modos de comunicación (Light y McNaughton, 2014). Pero el objetivo esencial sigue siendo el mismo: promover el desarrollo de habilidades comunicativas adecuadas y funcionales, que den soporte a los usuarios con necesidades comunicativas complejas en el desarrollo, readaptación o mantenimiento de una competencia comunicativa para expresar necesidades y deseos, desarrollar relaciones sociales, intercambiar información y participar en el entorno en la medida que lo precisen (Light y McNaughton, 2014). La potencial aplicación del marco conceptual de la competencia comunicativa en los pacientes intubados y despiertos se hace evidente, e involucra directamente a los profesionales de cuidados críticos, que debemos velar por la consecución de una competencia comunicativa que garantice el derecho de estos usuarios a comunicarse.

3.2 Synergy Model for Patient Care.

El Modelo de Sinergia para el Cuidado del Paciente constituye el segundo pilar conceptual de referencia para el presente estudio. La principal premisa del modelo reside en que *la optimización de los resultados de salud del paciente procede de la sinergia generada entre las competencias enfermeras y las necesidades de pacientes y/o familiares a las que dan respuesta.*

Este modelo de cuidado enfermero se desarrolló en los años 90 bajo el amparo de la *American Association of Critical-Care Nurses (AACN)*, en un intento de definir un modelo conceptual que diera apoyo al proceso de certificación de la especialidad de cuidados críticos. Hoy en día constituye uno de los modelos de cuidado de referencia en el paciente crítico.

Las asunciones en las que se basa el *Synergy Model* son las siguientes (Hardin y Kaplow, 2005):

- Los *pacientes son entidades biológicas, sociales y espirituales* en un determinado estado de desarrollo. Debe considerarse a la persona -cuerpo, mente, espíritu- en su totalidad.
- Todos los actores -paciente, familia, comunidad- contribuyen al *contexto* en el que se da la *relación enfermera-paciente*.
- Los pacientes pueden describirse por una serie de características, que están conectadas entre sí, contribuyen unas a otras y no deben considerarse de forma aislada.
- Las enfermeras pueden ser descritas en un número determinado de dimensiones. La interrelación entre dichas dimensiones define el *perfil* de la enfermera.
- El *objetivo* de la enfermería es *retornar a la persona a un nivel óptimo de bienestar, según sea definido por el paciente*. Una muerte tranquila puede considerarse uno de los resultados aceptables.
- La enfermera crea el *ambiente* en el que se cuida al paciente. El contexto de cuidado influye a su vez en lo que la enfermera hace.
- Existe una interrelación entre las áreas de impacto o resultado. Esta relación puede cambiar en función de variables como la experiencia, la situación o cambios de las unidades.
- La enfermera puede trabajar para optimizar los resultados para pacientes, familias, profesionales y sistema sanitario/organización.
- La enfermera contribuye a cada situación aportando sus *antecedentes*, incluyendo diferentes niveles de formación, conocimientos y habilidades, o experiencia.

De acuerdo con el modelo, cada paciente aporta un conjunto único de características a cada situación de salud. En el paciente de UCI, son 8 las características que se presentan de forma consistente en situaciones críticas de salud (Hardin y Kaplow, 2005):

Resiliencia: capacidad del paciente para retornar a un nivel restaurativo de funcionalidad usando mecanismos de afrontamiento y compensación (físicos, psicológicos y/o espirituales).

Vulnerabilidad: nivel de susceptibilidad a estresores potenciales o reales que pueden afectar adversamente a los resultados clínicos.

Estabilidad: habilidad del paciente para mantener un estado estable de equilibrio.

Complejidad: entramado relacional de dos o más sistemas. Por sistemas se refiere no únicamente a estados emocionales o físicos del paciente, sino a las dinámicas familiares o al entorno de cuidados. La complejidad de los patrones de respuesta del paciente se incrementa con el número de sistemas involucrados.

Disponibilidad de recursos: alcance de los recursos de los que disponen el paciente, la familia y/o la comunidad. Los recursos pueden ser de gran variabilidad (técnicos, económicos, personales, psicológicos, sociales, etc.). A mayor cantidad de recursos aportados, mayor probabilidad de resultados clínicos óptimos.

Participación en el cuidado: implicación del paciente/familia en la administración de cuidados. Puede verse influenciada por el nivel de educación, la disponibilidad de recursos o la cultura.

Participación en la toma de decisiones: nivel de implicación del paciente y la familia en comprender y asumir la información proporcionada por los profesionales de salud y actuar en consecuencia mediante la toma de decisiones. El nivel de conocimientos del paciente, la capacidad para tomar decisiones en función del tipo de situación clínica o sus propias creencias o valores, son algunos de los factores que pueden influir en esta característica.

Predictibilidad: expectativa o previsión de un curso determinado de acontecimientos en relación con una situación clínica o enfermedad.

Las características definidas pueden verse influenciadas y modificadas por el estado físico basal del paciente, sus comportamientos de salud, intervenciones enfermeras o de otros profesionales. En el paciente crítico intubado y despierto, el fallo comunicativo derivado de su situación clínica puede influir significativamente las características citadas, y, por tanto, los resultados clínicos derivados.

Estas características de los pacientes, basadas en necesidades universales, deben ser evaluadas adecuadamente por parte de las enfermeras de cuidados críticos. A su vez, para poder dar respuesta a las necesidades de sus pacientes, las enfermeras requieren otro conjunto único de características o competencias, resultado de integrar conocimientos, habilidades y experiencia (Hardin y Kaplow, 2005):

Capacidad para el juicio clínico: proceso de razonamiento clínico desarrollado por el profesional de cuidados. Implica pensamiento crítico y habilidades enfermeras. Permite la toma de decisiones clínicas durante el cuidado al paciente crítico.

Defensa: actuar en nombre del paciente cuando él/ella no es capaz de hacerlo solo/a, siempre en su mayor beneficio. Implica un componente moral y ético. El profesional actúa como apoyo en la identificación y resolución de conflictos éticos y preocupaciones clínicas en el ámbito de cuidados críticos.

Prácticas de cuidado: conjunto de intervenciones de enfermería que ayudan a crear un entorno terapéutico, de soporte y compasivo, para pacientes, familias y otros profesionales. El objetivo es promover el confort y prevenir sufrimiento.

Colaboración: con otros profesionales y con los usuarios (pacientes y familiares) para obtener los máximos resultados para el paciente.

Pensamiento sistémico: herramientas y conocimientos que la enfermera utiliza para reconocer las interrelaciones holísticas existentes en el sistema de salud.

Respuesta a la diversidad: sensibilidad para reconocer e incorporar las diferencias en la provisión de cuidados. Es el reconocimiento de la individualidad de cada paciente en sus valores, creencias, configuración familiar, etc.

Investigación clínica: proceso dinámico para cuestionarse y evaluar la práctica desarrollada, informar sobre ella e innovar en aspectos de investigación y aprendizaje experiencial. Es el proceso de conversión de enfermera novel a experta. La experiencia permite a la enfermera mejorar y adaptar los estándares de cuidado a cada situación concreta, según las necesidades del paciente.

Facilitador del aprendizaje: de pacientes, familias y de otros profesionales. La información y educación debería ser administrada según las fortalezas y debilidades individuales de pacientes y familias.

En definitiva, cuanto más complejas son las características de un paciente, más elevadas deben ser las competencias desarrolladas por las enfermeras que cuidan de él. Curley (1998) destaca la relevancia de un cuidado enfermero de alta calidad, orientado a crear un “salvoconducto” para el paciente y su familia durante su estancia en el sistema sanitario. La enfermera altamente competente es aquella que conoce bien al usuario, a su familia y sus circunstancias, que lo defiende y aboga por él, que crea un ambiente seguro, que desarrolla prácticas de cuidado individualizadas y basadas en la evidencia, que conecta todos los elementos que entran en juego en el universo del paciente y que facilita las transiciones dentro del sistema sanitario (Curley, 1998).

Como ya se ha señalado antes, el Modelo de Sinergia para el Cuidado de Paciente establece que cuando las características de enfermeras y del usuario *sinergizan*, se optimizan los resultados de los pacientes. Los resultados óptimos de los pacientes se definen como aquellos que los mismos pacientes -o personas significativas para ellos- definen como importantes. Se distinguen tres niveles de resultados en el Modelo de Sinergia: los derivados del paciente, los derivados de la enfermera y los proporcionados por el contexto (Curley, 1998).

Desde la perspectiva del paciente, los resultados óptimos se miden en términos de percepción de nivel funcional o calidad de vida, confianza en el profesional, o nivel de confort y satisfacción. También se incluirían en este grupo de resultados, las medidas subjetivas de diferentes aspectos de salud o de la calidad de los servicios de salud.

Los resultados del paciente que se derivan de la intervención de los profesionales incluyen cambios en el estado fisiológico, la presencia o ausencia de complicaciones, y la medida en que se consiguen los objetivos de tratamiento y cuidados. Una enfermera altamente competente puede evaluar determinadas tendencias en el estado físico del paciente, para intervenir previniendo o detectando precozmente complicaciones de su situación clínica, además de coordinar e integrar las intervenciones multidisciplinares orientadas a obtener el mejor resultado para el paciente.

Finalmente, entre los resultados del paciente proporcionados por el entorno se encuentran la cuantificación de los recursos invertidos y los costes asociados, las tasas de recidivas (readmisión o rehospitalización) y la duración de la estancia hospitalaria.

Hay que tener en cuenta que la mayoría de estos indicadores de resultado no miden específicamente el impacto de las intervenciones enfermeras en el paciente crítico. Además, su medición está condicionada por el proceso de recolección de datos, que no siempre es eficiente, efectivo y posible (Curley, 1998). De ahí la importancia de definir medidas de resultado válidas y fiables, que reflejen el grado en el que las intervenciones enfermeras impactan en los resultados del paciente crítico. Es precisamente en este sentido en el que la aplicación de sistemas estandarizados de lenguaje enfermero puede ser de utilidad.

3.3 Abordaje del deterioro comunicativo en los Sistemas Estandarizados de Lenguaje Enfermero (SELE).

Este apartado expone las etiquetas diagnósticas¹³ que se han considerado aplicables en el abordaje del DC en el paciente crítico intubado y despierto. Se detallan también las medidas de resultado (*Nursing Outcomes Classification, NOC*¹⁴) y las intervenciones (*Nursing Interventions Classification, NIC*¹⁵) potencialmente vinculadas a estos diagnósticos.

En la actual clasificación de diagnósticos de la NANDA International, hay dos códigos potencialmente aplicables a la situación de deterioro comunicativo del paciente crítico intubado y despierto. El primero de ellos, etiquetado como “Deterioro de la comunicación verbal”, se ajusta totalmente al problema comunicativo de estos usuarios tal y como se ha definido en anteriores apartados. La segunda, resulta idónea para aquellos pacientes que muestran deseos de mejorar su patrón comunicativo. A continuación, se procede a describir ambas etiquetas, con especial hincapié en la primera de ellas. Asimismo, se revisan los objetivos e intervenciones potencialmente asociables a la situación de DC en el paciente intubado y despierto.

La situación de “Deterioro de la comunicación verbal” consiste en la disminución, retraso o carencia de la capacidad para recibir, procesar, transmitir, y/o usar un sistema de símbolos («NNN Consult. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidado de Enfermería.», 2015). En la tabla 5 se resumen las características definitorias del diagnóstico que se han considerado potencialmente propias de la situación de DC del paciente crítico intubado y despierto, así como los factores relacionados con la etiqueta.

Tabla 5. Características definitorias y factores relacionados con la etiqueta diagnóstica “Deterioro de la comunicación verbal (0051)”

<u>Características definitorias</u>
Ausencia de contacto visual
Déficit visual parcial
Déficit visual total
Desorientación en el espacio
Desorientación en el tiempo
Desorientación en lo referente a las personas
Dificultad para comprender la comunicación
Dificultad para expresar pensamientos verbalmente (p. ej., afasia, disfasia, apraxia, dislexia)
Dificultad para formar frases

¹³ Procedentes de la clasificación de diagnósticos de la *International Nursing Knowledge Association* (NANDA-I), ampliamente conocida como la clasificación NANDA.

¹⁴ Taxonomía desarrollada por el *College of Nursing* de la Universidad de Iowa para la clasificación estandarizada de objetivos con el paciente, para la evaluación de las intervenciones realizadas.

¹⁵ Taxonomía estandarizada de intervenciones de enfermería, creada por el *College of Nursing* de la Universidad de Iowa.

Dificultad para formar palabras (p.ej. afonía, dislalia, disartria). Dificultad para hablar Dificultad para mantener la comunicación Dificultad para prestar atención selectiva Dificultad para usar expresiones corporales Dificultad para usar expresiones faciales Dificultad para verbalizar Incapacidad para hablar Incapacidad para usar expresiones corporales Incapacidad para usar expresiones faciales Negativa a hablar No habla
<u>Factores relacionados</u>
Alteración de la percepción Alteración del autoconcepto Alteración del desarrollo Alteración emocional Ausencia de personas significativas Autoestima baja Barreras físicas (p. ej., traqueostomía, intubación) Defecto orofaríngeo Deterioro del sistema nervioso central Enfermedad fisiológica (p. ej., tumor cerebral, disminución de la circulación cerebral, debilidad del sistema musculoesquelético) Estímulos insuficientes Incongruencia cultural Información insuficiente Obstáculos ambientales Régimen terapéutico Trastorno psicótico Vulnerabilidad

Respecto al diagnóstico “Disposición para mejorar la comunicación”, se define como un patrón de intercambio de información e ideas con otros, que puede ser reforzado. Su única característica definitoria es la expresión del deseo de mejorar la comunicación, por parte del usuario.

Los objetivos (NOC) que podrían considerarse aplicables a las anteriores etiquetas diagnósticas se resumen a continuación (Tabla 6), con sus correspondientes indicadores. Al lado de cada conjunto de indicadores se ha especificado el tipo de escala Likert de 5 puntos usada para su medición. Los tres primeros objetivos miden directamente la capacidad comunicativa (general, expresiva o receptiva) del paciente, describiendo el conjunto de respuestas humanas que cada individuo expresa ante una situación de DC. Estos datos se corresponderían a un primer nivel de información, según Morales-Asencio (2004). El último objetivo, sobre el grado de satisfacción de los usuarios, proporciona una aproximación a un segundo nivel de información, relacionado con la efectividad de la práctica clínica y la posición de los profesionales (Morales-Asencio, 2004), en este caso, respecto a la situación de DC.

Tabla 6. Medidas de resultado potencialmente aplicables en la situación de DC en pacientes intubados y despiertos.

0902. COMUNICACIÓN	Recepción, interpretación y expresión de los mensajes verbales, escritos y no verbales.
Indicadores	
[90201] Utiliza el lenguaje escrito.	1. Gravemente comprometido
[90202] Utiliza el lenguaje hablado.	2. Sustancialmente comprometido
[90203] Utiliza dibujos e ilustraciones.	
[90204] Utiliza el lenguaje de signos.	3. Moderadamente comprometido
[90205] Utiliza el lenguaje no verbal.	4. Levemente comprometido
[90206] Reconoce los mensajes recibidos.	
[90207] Dirige el mensaje de forma apropiada.	5. No comprometido
[90208] Intercambia mensajes con los demás.	
[90210] Interpretación exacta de los mensajes recibidos.	
0903 COMUNICACIÓN EXPRESIVA	Expresión de mensajes verbales y/o no verbales con sentido.
Indicadores	
[90301] Utiliza el lenguaje escrito.	1. Gravemente comprometido
[90302] Utiliza el lenguaje hablado: vocal.	2. Sustancialmente comprometido
[90304] Utiliza la conversación con claridad.	
[90305] Utiliza dibujos e ilustraciones.	3. Moderadamente comprometido
[90306] Utiliza el lenguaje de signos.	4. Levemente comprometido
[90307] Utiliza el lenguaje no verbal.	
[90308] Dirige los mensajes para corregir al receptor.	5. No comprometido
0904 COMUNICACIÓN RECEPTIVA	Recepción e interpretación de mensajes verbales y/o no verbales.
Indicadores	
[90401] Interpretación del lenguaje escrito.	1. Gravemente comprometido
[90402] Interpretación del lenguaje hablado.	2. Sustancialmente comprometido
[90403] Interpretación de dibujos e ilustraciones.	
[90404] Interpretación del lenguaje de signos.	3. Moderadamente comprometido
[90405] Interpretación del lenguaje no verbal.	4. Levemente comprometido
[90406] Reconocimiento de mensajes recibidos.	
	5. No comprometido
3002 SATISFACCIÓN DEL PACIENTE/USUARIO: COMUNICACIÓN	Grado de la percepción positiva de la información intercambiada entre el paciente/usuario y el personal de enfermería.
Indicadores	
[300201] El personal se presenta	1. No del todo satisfecho
[300202] Uso del nombre preferido del paciente/usuario	2. Algo satisfecho
[300203] El personal habla claramente	
[300204] El personal escucha al paciente/usuario	

[300205] El personal fomenta las preguntas [300206] El personal repite la información tan a menudo como sea necesario [300207] El personal se toma tiempo para comunicarse [300208] El personal presenta información de manera comprensible [300209] El personal se asegura de la comprensión de la información [300210] El personal utiliza una comunicación sin juicios [300211] Las preguntas se responden con claridad [300212] Las preguntas se responden por completo [300213] Las preguntas se responden con una duración de tiempo razonable [300214] Todo el personal de enfermería proporciona información consistente [300215] En la comunicación se tienen en cuenta los valores personales [300216] Se tienen en cuenta las preferencias personales [300217] Las discrepancias en la información se resuelven de manera oportuna [300218] Se utilizan métodos de comunicación alternativos, si es necesario	3. Moderadamente satisfecho
	4. Muy satisfecho
	5. Completamente satisfecho

Finalmente, del planteamiento de las anteriores medidas de resultado de cuidado enfermero en comunicación, se extrae la siguiente propuesta de intervenciones enfermeras. Aunque evidentemente, la selección de estas variará en el proceso de individualización del plan de cuidados, la tabla 7 pretende ofrecer una visión exhaustiva de las posibles intervenciones para tener en cuenta.

Tabla 7. *Intervenciones potencialmente aplicables en la situación de DC de pacientes intubados y despiertos.*

4920 Escucha activa	Prestar gran atención y otorgar importancia a los mensajes verbales y no verbales del paciente
<ul style="list-style-type: none"> • Establecer el propósito de la interacción. • Mostrar interés por el paciente. • Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. • Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, sesgos, presunciones, preocupaciones personales y otras distracciones. • Mostrar conciencia y sensibilidad hacia las emociones. • Utilizar la comunicación no verbal para facilitar la comunicación (p.ej., saber que la postura física expresa mensajes no verbales). • Escuchar los mensajes y sentimientos inexpresados y además atender al contenido de la conversación. • Estar atento a las palabras que se evitan, así como a los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas • Identificar los temas predominantes. • Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual. 	

<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer la respuesta en el momento adecuado para que refleje la comprensión del mensaje recibido. • Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación. • Verificar la comprensión del mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación. • Recurrir a una serie de interacciones para descubrir el significado del comportamiento. • Evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura). • Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones. 	
4974 Mejorar la comunicación: déficit auditivo	Uso de estrategias que aumenten las capacidades de comunicación de las personas con hipoacusia.
<ul style="list-style-type: none"> • Realizar u organizar las evaluaciones y cribados auditivos rutinarios. • Monitorizar la acumulación excesiva de cerumen. • Observar y documentar el método de comunicación preferido por el paciente (p. ej., verbal, escrito, labiolectura, o lenguaje de signos) en el plan asistencial. • Lograr la atención del paciente antes de hablarle (es decir, lograr su atención mediante el contacto). • Evitar ambientes ruidosos a la hora de comunicarse. • Evitar comunicarse a más de 1 m del paciente. • Utilizar gestos cuando sea necesario. • Escuchar con atención, permitiendo que el paciente tenga suficiente tiempo para procesar la comunicación y responder. • No gritar al paciente. • Facilitar la labiolectura poniéndose directamente frente al paciente en un lugar bien iluminado. • Pedir al paciente que sugiera estrategias para mejorar la comunicación (p. ej., hablar hacia el mejor oído y moverse a una zona bien iluminada). • Ponerse directamente frente al paciente, estableciendo el contacto ocular y evitando girarse a mitad de la frase. • Simplificar el lenguaje, según corresponda (es decir, no utilizar jerga y emplear frases cortas y sencillas). • Utilizar una voz más baja y profunda al hablar. • Evitar una forma de hablar infantil y las expresiones exageradas. • Evitar fumar, mascar alimentos o chicle y cubrirse la boca al hablar. • Verificar lo que se ha dicho o escrito utilizando la respuesta del paciente antes de continuar. • Facilitar el uso de audioprótesis y de dispositivos de escucha asistida (p. ej., amplificador telefónico, dispositivos con cable, modulación de frecuencia personal y ordenadores). • Retirar e insertar las audioprótesis de forma adecuada. • Retirar la batería de la audioprótesis cuando no vaya a usarse varios días. • Limpiar los moldes auriculares de forma adecuada. • Comprobar las baterías de las audioprótesis de forma periódica, sustituyéndolas cuando sea necesario. • Remitirse a las instrucciones del fabricante sobre el uso adecuado, el cuidado y el mantenimiento de las audioprótesis y los dispositivos de escucha asistida. • Instruir al paciente, al personal de enfermería y a la familia sobre el uso, el cuidado y el mantenimiento de las audioprótesis y los dispositivos de escucha asistida. • Ayudar al paciente o la familia a comprar las audioprótesis y los dispositivos de escucha asistida. 	

<ul style="list-style-type: none"> • Remitir al paciente al profesional de asistencia primaria o al especialista para la evaluación, tratamiento y rehabilitación auditiva. 	
4976 Mejorar la comunicación: déficit del habla	Empleo de estrategias que aumenten las capacidades de comunicación de las personas con dificultades para el habla.
<ul style="list-style-type: none"> • Monitorizar los procesos cognitivos, anatómicos y fisiológicos asociados con las capacidades del habla (p. ej., memoria, audición y lenguaje). • Instruir al paciente o la familia sobre los procesos cognitivos, anatómicos y fisiológicos implicados en las capacidades del habla. • Monitorizar a los pacientes para detectar la aparición de frustración, ira, depresión u otras respuestas a la alteración de las capacidades del habla. • Identificar las conductas emocionales y físicas como formas de comunicación. • Proporcionar métodos alternativos a la comunicación hablada (p. ej., tableta de escritura, tarjetas, parpadeo, tabla de comunicación con imágenes y letras, señales con la mano u otros gestos, ordenador). • Proporcionar métodos alternativos de escritura o lectura, según corresponda. • Ajustar el estilo de comunicación para cubrir las necesidades del paciente (p. ej., situarse frente a él al hablar, escuchar con atención, presentar una idea o pensamiento cada vez, hablar despacio evitando gritar, usar comunicación escrita o solicitar la ayuda de la familia para comprender el habla del paciente). • Mantener un entorno y rutinas estructuradas (es decir, asegurar unos horarios diarios constantes, proporcionar recordatorios frecuentes, así como calendarios y otras pistas ambientales). • Modificar el entorno para minimizar el exceso de ruido y disminuir el estrés emocional (limitar los visitantes y un ruido excesivo de los aparatos). • Asegurar que el sistema de llamada está al alcance y que en el sistema central de avisos está indicado que el paciente no puede hablar. • Repetir lo que dice el paciente para asegurar la precisión. • Instruir al paciente para que hable despacio. • Enunciar las preguntas para que el paciente pueda responder con un simple sí o no, sabiendo que los pacientes con afasia pueden proporcionar respuestas automáticas que son incorrectas. • Colaborar con la familia y el logoterapeuta o logopeda para desarrollar un plan dirigido a lograr una comunicación eficaz. • Proporcionar una válvula unidireccional a los pacientes con traqueostomía, que sustituye la necesidad de ocluir la cánula con el dedo. • Proporcionar refuerzo positivo, según corresponda. • Utilizar un intérprete, según se precise. • Remitir al paciente a un logoterapeuta o logopeda. • Coordinar las actividades del equipo de rehabilitación. 	
4978 Mejorar la comunicación: déficit visual	Empleo de estrategias que aumenten las capacidades de comunicación de las personas con disminución de la visión.
<ul style="list-style-type: none"> • Realizar evaluación rutinaria de la capacidad visual • Identificarse al entrar en el espacio del paciente. • Ayudar al paciente a aumentar la estimulación de otros sentidos (p. ej., paladear el aroma, gusto y textura de los alimentos). • Garantizar que las gafas o lentillas del paciente tengan una prescripción actualizada, estén limpias y se guarden de forma adecuada cuando no se usen. • Proporcionar una iluminación adecuada de la habitación. • Minimizar el deslumbramiento (ofrecer gafas o utilizar cubreventanas). 	

- Proporcionar textos con letra grande.
- Describir el entorno al paciente.
- Mantener un entorno despejado.
- Evitar reordenar los objetos del entorno del paciente sin notificárselo.
- Proporcionar ayudas para la vida diaria (p. ej., reloj y teléfono con números grandes).
- Usar colores brillantes y de alto contraste en el entorno.
- Leerle el correo, periódico y otra información pertinente al paciente.
- Identificar los objetos de una bandeja de comida en relación con los números de un reloj
- Proporcionar sustitutos para la visión (p. ej., materiales escritos en Braille, audiolibros, relojes parlantes y marcadores táctiles) o dispositivos de aumento (p.ej. lupa o magnificador de imagen con soporte).
- Instruir a los progenitores, familia, educadores y cuidadores para reconocer y responder a las formas expresivas no tradicionales de comunicación (p. ej., movimientos y expresiones faciales).
- Ayudar a los progenitores, familia, educadores y cuidadores para desarrollar sistemas de comunicación funcionales y fiables (p. ej., microinterruptores o dispositivos generadores de voz).
- Derivar al paciente a los servicios de apoyo (p. ej., logopeda).

En definitiva, la identificación de posibles etiquetas diagnósticas asociadas al deterioro comunicativo en el paciente intubado y despierto permitiría, por un lado, aumentar la visibilidad del problema y de las intervenciones que puedan estar llevándose a cabo en la práctica clínica. Por otro lado, tal y como se avanzaba más arriba, el registro de las intervenciones y especialmente, de la evaluación de los objetivos alcanzados constituye una medición fiable del impacto del cuidado enfermero, y permitiría sopesar de forma concreta la medida en que los profesionales de enfermería damos respuesta al DC en estos pacientes (Morales-Asencio, 2004).

4. MARCO TEÓRICO

Este último apartado pretende ser una síntesis de los paradigmas teórico-filosóficos que enmarcan el fenómeno a estudio y guían el planteamiento de la investigación. Para ello, se ha dividido la sección en dos partes.

La primera, describe la perspectiva filosófica que establece las bases sobre las que se sustenta el proyecto de investigación, el paradigma interpretativo o constructivista. Dentro de esta perspectiva, se encuadran la fenomenología y el interaccionismo simbólico, como los referentes teórico-metodológicos considerados. En la parte final de esta sección, se descubre el vínculo existente entre estos planteamientos más filosóficos, y otras propuestas teóricas más concretas con la comunicación como objeto de estudio, como es la de la Escuela de Palo Alto.

La segunda parte del apartado se dedica a una breve descripción de los paradigmas de investigación existentes en la psicología de la comunicación: las tradiciones referencial y sociolingüística.

4.1 Paradigma interpretativo: Fenomenología, sociofenomenología e interaccionismo simbólico.

Tal y como señala Whitehead (2016), el paradigma asumido por el investigador guía el diseño y el desarrollo del estudio científico, en base a un conjunto de ideas y prácticas compartidas por

la comunidad científica. Definida como la posición desde la que se comprende el mundo en el que vivimos, el conjunto de creencias que constituye el paradigma dirige nuestra acción investigadora (Denzin y Lincoln, 2012; Whitehead, 2016). En las últimas décadas han empezado a desdibujarse las fronteras entre los diferentes paradigmas, especialmente entre aquellos de carácter naturalista (Denzin y Lincoln, 2012) como la teoría crítica o el constructivismo. No obstante, es habitual que puedan identificarse matices dominantes de uno u otro en el diseño de los estudios de investigación. En el caso del presente proyecto, el paradigma filosófico que la fundamenta es el denominado constructivista (Denzin y Lincoln, 2012) o interpretativo (Whitehead, 2016).

Según el paradigma constructivista, la realidad no es fija y se construye de acuerdo con eventos y situaciones que ocurren de forma natural. Así pues, en esta realidad flexible y relativa, el fenómeno a estudio existe en un contexto que tiene diferentes posibilidades interpretativas y significados (Denzin y Lincoln, 2012; Laverty, 2008; Whitehead, 2016).

Desde esta perspectiva, la relación del investigador con el objeto de estudio es cercana y persigue una inmersión profunda y reflexiva en el fenómeno para la reconstrucción de significados (Denzin y Lincoln, 2012). El investigador no puede “separarse” de la realidad y el fenómeno investigado ni de las personas involucradas en la investigación. Los métodos de investigación interpretativos aseguran un diálogo entre el investigador y aquellos con los que interactúa para construir colaborativamente una realidad con significado (Denzin y Lincoln, 2012; Whitehead, 2016).

La elección de este paradigma como marco guía de la presente investigación se basa en la pregunta de estudio y el propósito del mismo (Whitehead, 2016). La autora de la presente tesis, al plantearse la comunicación del paciente crítico intubado y despierto como fenómeno de estudio, se propuso como objetivo el conseguir comprender la vivencia del proceso comunicativo desde la perspectiva de quienes lo experimentan. De ahí la necesidad de seleccionar un paradigma filosófico que permitiera la búsqueda y reconstrucción de esta realidad social a través de la experiencia de sus protagonistas.

El estudio de la comunicación del paciente crítico intubado y despierto reviste mayor complejidad de la que parece tener desde una perspectiva ajena al que lo experimenta, desde la cual parece reducirse a un fallo del canal o del código comunicativos. Pero la inmersión en el fenómeno desde la visión de los actores implicados abre nuevas vías para entender el fallo comunicativo desde un enfoque mucho más amplio y plural, desgranando aspectos que van desde sus consecuencias a los factores individuales o contextuales que lo potencian, o las estrategias que lo palian.

En ese sentido, el paradigma constructivista, y concretamente, las bases filosóficas de la fenomenología y del interaccionismo simbólico, constituyen los marcos teóricos ideales para intentar comprender en profundidad las experiencias vividas por los pacientes intubados con deterioro comunicativo, y sus interlocutores.

4.1.1 La fenomenología.

La fenomenología es, al mismo tiempo, una actitud filosófica y un enfoque de investigación (Dowling, 2007; Flood, 2010). Dowling (2007) distingue entre la fenomenología como filosofía (Fenomenología Europea) y la Nueva Fenomenología (Fenomenología continental o Americana), como método de investigación, y que es el resultado de la evolución de la primera. Además, esta autora señala que hay tantos estilos de fenomenología como fenomenólogos, y las diferentes

tradiciones fenomenológicas, aunque mantienen aspectos comunes, difieren notablemente en otros (Dowling, 2007). Por otro lado, aunque habitualmente se ha identificado la fenomenología con el paradigma interpretativo o constructivista (Flood, 2010; Gastaldo, comunicación personal, 2011), algunos autores sugieren que determinadas corrientes fenomenológicas están enraizadas en tradiciones de carácter positivista¹⁶ (Dowling, 2007; Laverty, 2008). De ahí que no resulte fácil esbozar de manera sucinta qué es la fenomenología y cómo ésta ofrece una base teórica y metodológica al presente trabajo de investigación.

El énfasis de la fenomenología se encuentra en lo individual y en la experiencia subjetiva, de manera que puede definirse como la *investigación sistemática de la subjetividad* (Bullington y Karlson, 1984: 51 citado por Rodríguez-Gomez, Gil-Flores, & García-Jiménez, 1996: 40). La posición primaria de la fenomenología es que las más básicas verdades humanas son sólo accesibles a través de la propia subjetividad (Flood, 2010), y por ello busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, cómo lo interpretan para definir su entorno y actuar en consecuencia (Rodríguez-Gomez et al., 1996; Taylor y Bodgan, 1987). Por tanto, el enfoque fenomenológico requiere considerar al individuo en su contexto (Flood, 2010).

Tradicionalmente, se han distinguido dos corrientes fenomenológicas, la fenomenología eidética (descriptiva) y la fenomenología hermenéutica (interpretativa).

Edmund Husserl (1859-1938) es considerado el creador de la escuela fenomenológica descriptiva o eidética, también conocida como fenomenología trascendental (Packer, 2011; Rodríguez-Gomez et al., 1996). Según este autor, esta aproximación científica al mundo requiere una actitud reflexiva de introspección, un examen de los contenidos de la conciencia de uno mismo (Packer, 2011).

Para Husserl, la experiencia, el “mundo de la vida” (*Lebenswelt*) es la fuente fundamental de conocimiento, que permite alcanzar el objetivo de la fenomenología: el estudio riguroso de las cosas tal y como aparecen (en la consciencia), para llegar a una comprensión de la experiencia y mente humanas (Dowling, 2007; Laverty, 2008). No concibe el mundo como algo “separado” de la persona, sino como algo “experimentado” por el individuo, alejándose en ese sentido de la concepción dualista-cartesiana (Laverty, 2008). Husserl veía la consciencia como un diálogo co-constituido entre una persona y el mundo. El “mundo de la vida” es entendido como aquello que experimentamos de forma pre-reflexiva, sin categorización ni conceptualización previas, y que suele incluir aspectos de sentido común o conceptos que se dan por sentados (Laverty, 2008). Esa actitud hacia el mundo es la que Husserl denomina la actitud “natural” (Packer, 2011). La fenomenología permite reconsiderar estas experiencias dadas por sentadas, y quizás descubrir significados nuevos y/o olvidados (Laverty, 2008).

Dos conceptos claves en la fenomenología trascendental de Husserl son las esencias de los fenómenos y la intencionalidad. Inspirado en la “fenomenología descriptiva o psicología descriptiva” de F. Brentano, Husserl adoptó su definición de *intencionalidad*, como el principio en el que cualquier acto mental está relacionado con algún objeto e implica que todas las percepciones tienen un significado. La intencionalidad hace referencia además a la experiencia interna de ser consciente de algo (Dowling, 2007). Husserl considera la intencionalidad como un

¹⁶ Es el caso de la fenomenología trascendental de Husserl, que se explica más adelante. Aunque reniega de la dualidad cartesiana cuerpo-mente y de la consideración de una única realidad, su necesidad personal de demostrar que la filosofía era una ciencia rigurosa lo condujo a defender un método de aproximación al fenómeno de estudio cuyas bases nacían del paradigma positivista. Ello se refleja en su énfasis de eliminar cualquier sesgo aportado por el investigador, en la consecución de un conocimiento último, definitivo, objetivo de la consciencia pura (Laverty, 2008; Packer, 2011)

proceso en el que la mente se dirige hacia objetos de estudio, lo que permite desarrollar una descripción de realidades particulares y descubrir, de esta manera, las estructuras de la conciencia. Estas estructuras fueron descritas como las esencias que hacen que un objeto se identificable como particular y distinto de los demás (Laverty, 2008)

Pero para la lograr descubrir esas estructuras de la consciencia, Husserl considera que es preciso romper con la “actitud natural” y cambiar a una actitud “fenomenológica”, reflexiva (Packer, 2011). El investigador debe dejar en suspensión sus perspectivas subjetivas y constructos teóricos, para facilitar que la esencia del fenómeno emerja sin sesgos (Dowling, 2007; Laverty, 2008; Matua y Van Der Wal, 2015). Este proceso, denominado *reducción fenomenológica*, *epoché* o *bracketing*, es una estrategia epistemológica que consiste en suspender los propios juicios o creencias sobre un determinado fenómeno, con el objetivo de “verlo” claramente, antes de que intervengan nuestros procesos interpretativos o reflexivos (Laverty, 2008; Packer, 2011). Para poder realizar esa “suspensión” de juicios y preconcepciones, primero es necesario identificarlos y hacerlos visibles (Dowling, 2007). Husserl pretendía así comprender los fenómenos “tal y como son”, a través de la visión intuitiva, y poder realizar una descripción detallada de la experiencia consciente que mostrara sus características esenciales (Laverty, 2008).

La fenomenología hermenéutica o interpretativa surgió como una evolución de la fenomenología trascendental de Husserl. Su máximo representante fue Martin Heidegger (1889-1976), alumno de Husserl, quién compartía el interés de éste por la experiencia humana, pero difería en la forma de aproximarse a ella. Mientras Husserl se focalizaba en comprender las esencias o fenómenos, Heidegger se centraba en el significado situado del ser humano en el mundo o *Dasein* (el Ser-en-el-mundo) (Flood, 2010; Laverty, 2008). Heidegger distinguía entre el Ser (la presencia en el mundo) y el Ser-en-el-mundo (*Dasein*, o la forma en la que el ser humano existe, actúa, o está envuelto en el mundo) (Dowling, 2007). Para Heidegger, la conciencia no puede separarse del mundo en el que el ser humano existe (Dowling, 2007; Laverty, 2008; Packer, 2011) y rechaza la noción de los seres humanos como sujetos espectadores de los objetos externos (Horrigan-Kelly, Millar, y Dowling, 2016; Packer, 2011). Para este autor, los seres humanos y el mundo en el que existen son indisolubles y vinculados a contextos culturales, sociales e históricos (Laverty, 2008). El significado se constituye entre el individuo y el mundo: los seres humanos somos “construidos” por el mundo, al mismo tiempo que construimos el mundo a partir de nuestros antecedentes y experiencias (Laverty, 2008)

El proceso de interpretación es inherente al ser humano y a la comprensión del mundo en el que existimos (Flood, 2010; Laverty, 2008; Packer, 2011). Cada interacción del ser humano en el mundo, implica un proceso interpretativo influenciado por los antecedentes o la historia de ese individuo (Flood, 2010; Laverty, 2008). La inseparabilidad del ser humano del mundo en el que existe, de su contexto personal e histórico, llevó a Heidegger a oponerse a la reducción fenomenológica de Husserl (Horrigan-Kelly et al., 2016; Laverty, 2008), y a sostener que la interpretación nunca estará libre de presuposiciones (Packer, 2011). No es posible una observación neutral, objetiva, independiente, de un objeto, evento o texto (Packer, 2011)

Max Van Manen es un fenomenólogo del ámbito de la pedagogía, con importante influencia en la investigación en enfermería, entre otras disciplinas. Su trabajo es, en muchas ocasiones, clasificado como perteneciente a la corriente fenomenológica americana, pero muestra influencias de la fenomenología europea, combinando las corrientes descriptiva e interpretativa, pero con mayor influencia de esta última (Dowling, 2007). Por ejemplo, aunque Van Manen parece recuperar el énfasis husserliano en el estudio del mundo pre-reflexivo,

rechaza el proceso de reducción fenomenológica al afirmar que no podemos ignorar u olvidar lo que ya conocemos, ya que es inevitable que nuestras presuposiciones se cuelen continuamente en nuestras reflexiones (Dowling, 2007).

Van Manen (citado por Rodríguez-Gomez et al., 1996) resume el sentido de la investigación fenomenológica en los siguientes puntos: 1) Es el estudio de la experiencia vital, del “mundo de la vida”, de lo cotidiano (experiencia no categorizada); 2) Es la explicación de los fenómenos que se dan en la consciencia; toda consciencia es consciencia de algo; 3) Es el estudio de las esencias, de la verdadera naturaleza de los fenómenos; 4) Es la descripción de los significados vividos por los que estamos inmersos en lo cotidiano; 5) Es la ciencia de los fenómenos, un saber sistemático, explícito, autocrítico; 6) Es la práctica de las meditaciones, un estudio del pensamiento que debe iluminar la práctica diaria; 7) Es la exploración del significado del ser humano: qué es ser en el mundo, en su entorno socio-cultural; 8) Es el pensar sobre la experiencia originaria.

Estos puntos, que combinan aspectos de fenomenología descriptiva e interpretativa, ofrecen una guía sólida en el planteamiento del estudio de la comunicación del paciente intubado y despierto en la unidad de cuidados intensivos. La comunicación de estas personas, con sus interlocutores, forma parte de la cotidianeidad de la práctica del cuidado enfermero en las UCI. El estudio de la experiencia vivida, en relación con la comunicación, desde la perspectiva de sus protagonistas, ayudará no solamente a una descripción de los aspectos constitucionales del fenómeno comunicativo, sino también a una exploración profunda del significado de la (in)comunicación para los pacientes críticos intubados y despiertos, y para sus interlocutores. En este sentido, la fenomenología aportó una base filosófica adecuada al planteamiento de la presente investigación, que se orientó inicialmente en un sentido predominantemente descriptivo, pero que durante su desarrollo por parte de la investigadora derivó hacia un posicionamiento más hermenéutico o interpretativo (ver apartado 6.2 Reflexividad final, en el capítulo V. Discusión).

4.1.2 El interaccionismo simbólico, la psicología social y la sociofenomenología: otras perspectivas contribuyentes al estudio de la comunicación.

Continuando en el paradigma interpretativo y estrechamente vinculado a la fenomenología, se encuentra el interaccionismo simbólico. Esta perspectiva ha supuesto un caldo de cultivo para el estudio de la comunicación desde diferentes disciplinas como la psicología social o la sociofenomenología, y ha contribuido al desarrollo de corrientes teóricas tan relevantes como la Escuela de Palo Alto (Rizo García, 2006a, 2006b, 2011a).

El interaccionismo simbólico analiza el sentido de la acción social desde la perspectiva de los actores implicados, y atribuye una importancia esencial a los significados sociales que los individuos asignan a su entorno (Taylor y Bodgan, 1987). En otras palabras, pone el acento en la relevancia de la negociación de sentido entre sujetos sociales, y al contexto social en el que tiene lugar la interacción cotidiana (Rizo García, 2006a). Los antecedentes de esta corriente se encuentran en la Escuela de Chicago de los años 20 del pasado siglo, y sus principales representantes fueron H. Blumer, G.H. Mead, C.H. Cooley y E. Goffman.

Blumer definió tres premisas principales del interaccionismo simbólico (1969): 1) los individuos actúan sobre los objetos de su entorno e interactúan con otras personas a partir de los significados que dichos objetos y personas tienen para ellos; 2) los significados son producto de la interacción social, los individuos aprenden de otros a interpretar el mundo que les rodea 3)

los individuos asignan significados a través de un proceso interpretativo, en función de su contexto y sus objetivos (Rizo García, 2011a; Taylor y Bodgan, 1987)

De lo anterior se deduce que el significado resultante de la interacción social es el que determina la acción de los individuos, y que los grupos y la sociedad se constituyen en base a dichas interacciones sociales al mismo tiempo que las hacen posibles (Taylor y Bodgan, 1987). Un concepto fundamental dentro del interaccionismo simbólico fue el de *self* (sí mismo) de Mead. Se refiere a la capacidad de considerarse a uno mismo como objeto –además de como sujeto–, y se desarrolla a partir de la reflexión o de la capacidad inconsciente de ponernos en el lugar de otros y actuar como lo harían ellos. Esta capacidad permite al sujeto adoptar la actitud del otro hacia él, de manera que puede adaptarse al proceso social y modificar su resultado (Rizo García, 2011a)

Tal y como se señalaba más arriba, el interaccionismo simbólico constituye un puente entre diferentes disciplinas teóricas que han contribuido al estudio de la comunicación como la psicología social y la sociofenomenología. En común con ellas, el interaccionismo simbólico enfatiza la interacción como elemento básico para la socialización y para la construcción de sentidos en la realidad social (Rizo García, 2006a).

La psicología social explora, a grandes rasgos, cómo el pensamiento, sentimientos o conductas de los individuos están influidos por la presencia actual, imaginada o implícita de los demás. Pone su foco de atención, por tanto, en la interacción entre individuos y en la influencia social. La comunicación es sólo uno de los múltiples fenómenos de interés para esta disciplina, muy vinculado al concepto de interacción. En ese sentido, la psicología social se centra únicamente en la dimensión social del proceso comunicativo y define la comunicación como todo contacto o interacción entre sujetos. Así pues, toda conducta humana se basa en la comunicación, por lo que no es posible una socialización sin comunicación (Rizo García, 2006a).

La sociofenomenología se basa en la fenomenología husserliana como punto de partida. Autores como Schütz y otros fenomenólogos sociales, aplicaron el proyecto filosófico inicial al estudio de la manera en que los miembros de la sociedad atienden a sus vidas diarias (Denzin y Lincoln, 2005, p. 484). Su objetivo es explorar dónde y cómo se forman los significados de la acción social, de lo que se deduce que la Escuela de Chicago constituye un precedente importante de la fenomenología social, al igual que en el interaccionismo simbólico (Rizo García, 2006a).

Una de las aportaciones principales de Schütz a la investigación sociológica fue precisamente la incorporación, como objeto de estudio de la sociología, del conjunto de relaciones interpersonales y actitudes de las personas en el ámbito de la vida cotidiana. Además, contribuyó a definir las características de ese mundo cotidiano: un mundo intersubjetivo, formado por personas que viven en él con una actitud “natural”, y cuyos significados son construcciones sociales. Para la sociofenomenología, la interacción es la base de la construcción de consensos en la sociedad. La subjetividad es inherente a cualquier acto comunicativo, en el que participan las perspectivas –parcialmente divergentes– de los interlocutores. Sin interacción y sin comunicación como su base, no existen los sujetos sociales. (Rizo García, 2006a). Tal y como señala Vizer (citado por Rizo García, 2006a), en cualquier situación comunicativa entre individuos, se otorgan sentidos compartidos a nivel de objetos (dimensión referencial), a nivel de relaciones interpersonales (dimensión interreferencial) y a nivel de la construcción del propio sujeto (dimensión autorreferencial) (Rizo García, 2006a).

4.1.2.1 La Escuela de Palo Alto

Desde la perspectiva del interaccionismo simbólico y de las disciplinas que se nutren de esta corriente, la comunicación, como base de la interacción social, es el proceso que posibilita la existencia de la sociedad (Rizo García, 2006a). La dimensión social de la comunicación es resaltada por la perspectiva del interaccionismo simbólico, que la entiende como una construcción de significado dentro de un universo simbólico determinado. (Rizo García, 2011a). Precisamente esa conceptualización de la comunicación constituye la base sobre la que se desarrolla la aportación de la Escuela de Palo Alto al estudio de la comunicación. Esta corriente, iniciada en los años 40 del pasado siglo y con marcada influencia constructivista, tiene como principales representantes a G. Bateson, P. Watzlawick y D. Jackson. La propuesta teórica de estos autores se organiza en una visión multidisciplinar de la comunicación, en torno a los siguientes axiomas (Martínez Torres, 2012; Rizo García, 2011a, 2011b):

- Es imposible no comunicarse. Cualquier conducta puede tener valor de mensaje para los demás.
- En todo proceso comunicativo se distinguen dos niveles: de contenido y de relación. Éste último determina al primero, es una meta-comunicación. Todo proceso comunicativo consta por tanto de un significado (contenido del mensaje), y de información sobre cómo el emisor quiere ser entendido, como el receptor va a entender el mensaje y como el primero ve su relación con el segundo.
- Toda interacción se define en base a la puntuación de las secuencias de comunicación entre los participantes. Una secuencia de hechos puede entenderse como una sucesión no interrumpida de secuencias comunicativas, en las que cada interlocutor considera la conducta del otro como la causa de su propio comportamiento.
- La comunicación humana implica dos modalidades: la comunicación analógica -cómo se dice- y la comunicación digital -lo que se dice-.
- Existen interacciones comunicativas simétricas -basadas en la igualdad de los interlocutores- o complementarias- en las que los interlocutores no poseen la misma competencia comunicativa-.

La definición de la comunicación por parte de la corriente de la Escuela de Palo Alto pone el acento en la interacción entre las personas en contextos específicos. Se trata de un enfoque relacional, sistémico, que rompe con la concepción lineal o unidireccional de modelos precedentes (ver apartado 3.1, Figura 1. Modelo matemático de Shannon-Weaver). La consideración de la comunicación como fundamento para la construcción del mundo social, propia del interaccionismo simbólico y de la Escuela de Palo Alto, implica que *sin comunicación, no puede hablarse de sociedad* (Rizo García, 2011a). Sin embargo, esta concepción deja al margen el tema de la intencionalidad del sujeto, que sí ha sido considerada desde otras perspectivas (Girbau Massana, 2009).

4.2 Paradigmas de investigación en comunicación.

Se distinguen dos grandes tradiciones en los estudios sobre comunicación humana: la tradición sociolingüística y la tradición referencial. Algunos autores como Martínez Torres (2012) hablan de la existencia de un tercer paradigma: la tradición del discurso o del habla comunicativa.

La tradición referencial se basa en una metodología experimental para aproximarse al estudio de la comunicación humana, centrándose concretamente en las habilidades comunicativas referenciales y/o en los procesos cognitivos que subyacen las conductas comunicativas (Girbau

Massana, 2009). La comunicación referencial es aquella en la que el emisor transmite información sobre un determinado referente al receptor, con el objetivo de que éste pueda distinguirlo de otros no-referentes (Martínez Torres, 2012). Para ello, se sirven de escenarios controlados en laboratorio, en los que los individuos deben ejecutar determinadas tareas referenciales (por ejemplo, describir de forma precisa un referente). Las investigaciones de carácter referencial se caracterizan, pues, por analizar componentes comunicativos, habitualmente verbales, y por utilizar tareas específicas de habilidades referenciales en un contexto experimental controlado. En estas situaciones, la interacción directa entre el emisor y el receptor es poco frecuente entre ellos, y suele estar mediada por el experimentador. Suelen incluir muestras relativamente grandes y ofrecen además un contexto óptimo para el entrenamiento comunicativo (Girbau Massana, 2009). La principal limitación asociada a este enfoque de investigación es la artificialidad de las situaciones experimentales, que en algunos casos puede subestimar la competencia comunicativa de los sujetos (Girbau Massana, 2009). Otras limitaciones señaladas han sido el estudio por separado de las conductas de emisor y receptor, o la variabilidad en la dificultad de la tarea y de referentes (Martínez Torres, 2012).

La tradición sociolingüística, en cambio, usa el método observacional para aproximarse a la comunicación como objeto de estudio (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012). Al contrario que la referencial, la tradición sociolingüística estudia al sujeto en su contexto natural, ecológico, con el objetivo de no coartar la espontaneidad del proceso comunicativo y de las conductas asociadas. Su interés no se centra exclusivamente en los elementos verbales, sino que incluye también los de carácter no verbal y los contextuales (enfoque holístico). En las investigaciones de carácter sociolingüístico, la interacción entre interlocutores adquiere relevancia, y pretende explorar los aspectos adaptativos al proceso comunicativo (Martínez Torres, 2012). Las muestras de sujetos en estos diseños suelen ser de menor tamaño, y está menos orientada a la intervención. A pesar de que este enfoque parece revelar mejor la competencia comunicativa de los sujetos, la ausencia de control sobre el escenario comunicativo no facilita la generalización de los resultados obtenidos (Girbau Massana, 2009) y se han identificado dificultades en la operativización de las variables a medir (Martínez Torres, 2012)

Al igual que ocurre con otros paradigmas filosóficos o de investigación, aunque ambas tradiciones siguen manteniendo una brecha entre ellas, empiezan a aparecer nuevos enfoques que las aproximan. Es el caso del enfoque referencial ecológico, que pretende conservar las ventajas del paradigma referencial al mismo tiempo que introduce los componentes ecológicos del enfoque sociolingüístico. Bajo esta definición caben diseños de investigación muy diversos, que van desde la aplicación, en contextos naturales, de pruebas específicas diseñadas desde la tradición referencial, para evaluar determinadas competencias comunicativas, a diseños que administran tareas referenciales, pero permitiendo mayor interacción entre emisor-receptor y analizando la comunicación desde una perspectiva holística (contextual, verbal y no-verbal). (Girbau Massana, 2009).

Por otro lado, algunos autores como Diez (1984) (citado por Girbau Massana, 2009) sugieren la existencia de una tercera tradición: la del discurso o habla comunicativa (*speech communication tradition*), desarrollada principalmente en el ámbito educativo. Las investigaciones asociadas a este paradigma centran sus objetivos en tres áreas diferentes: los procesos sociocognitivos relacionados con la comunicación, la identificación de las habilidades comunicativas desarrolladas durante la escolarización, y el desarrollo de instrumentos estándar de medida de la competencia comunicativa, y finalmente, la evaluación de la efectividad del estilo

comunicativo del emisor -especialmente desde la perspectiva de sus interlocutores (Girbau Massana, 2009).

5. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

La revisión de la literatura relacionada con el problema comunicativo de los pacientes intubados y despiertos describe un escenario que poco se ha modificado desde la década de los años 80. Esta falta de avance, a pesar de la introducción de las nuevas tecnologías en otras áreas de aplicabilidad de la comunicación alternativa y aumentativa, invita a reflexionar sobre cuáles son los factores que influyen en el mantenimiento de esta situación, a pesar de las graves consecuencias que supone para los usuarios intubados y sus interlocutores. Surge el interrogante de si hay una aceptación de la situación por los profesionales ante una supuesta imposibilidad de encontrar vías de avance y de una pérdida de interés en esta área de investigación, a pesar de los impactos que tiene en los usuarios.

Precisamente los efectos negativos que el deterioro de la comunicación del paciente crítico genera en la esfera emocional y ética, así como en los resultados clínicos y de seguridad clínica, constituyen la base que justifica la investigación en este ámbito, especialmente aquella dirigida a testar intervenciones en el cuidado comunicativo.

No obstante, previamente al diseño de nuevas intervenciones comunicativas y a la evaluación de su eficacia, es imprescindible que los futuros proyectos de investigación exploren las diferentes dimensiones constitutivas del problema comunicativo en estos usuarios. El conocimiento profundo de las barreras y/o facilitadores que participan en el fallo comunicativo permitirá identificar las variables que condicionan la comunicación de estos pacientes, facilitando el diseño de intervenciones y estrategias que superen las dificultades identificadas. Por otro lado, la exploración de los temas conversacionales más frecuentes en las interacciones del paciente intubado con sus interlocutores permitirá diseñar herramientas comunicativas con pertinencia e idoneidad de contenido, y facilitará la identificación de necesidades comunicativas habituales.

Pero la realidad es que, a nivel nacional, son prácticamente ausentes las investigaciones publicadas en esta área de conocimiento. En las UCIs de nuestra comunidad, y probablemente en la mayor parte del territorio nacional, la tecnificación y sofisticación de los cuidados se habían erigido hasta el momento como “la máxima expresión del deber de curar y cuidar” («Declaración de Torrejón para la Humanización de los Cuidados Intensivos.», 2015). Esta priorización de los aspectos más biotecnológicos de la atención a los pacientes críticos, extendida a la práctica enfermera, va en detrimento de otros cuidados que, aunque considerados relevantes para la humanización de la atención, siguen percibiéndose por muchos profesionales del área, como “prescindibles” o secundarios, desde una perspectiva biologicista.

Es necesario empezar a considerar al paciente crítico como un sujeto, y no un objeto, de los cuidados que prestamos. El profesional de cuidados críticos no debería asumir la barrera comunicativa en este tipo de usuario como una situación no modificable e inherente a su estado de salud. La implementación real de un enfoque más integral en el cuidado del paciente intubado permitiría asignar al problema comunicativo la importancia que merece, y poner en práctica intervenciones enfermeras que garantizaran el derecho del paciente a comunicarse y a ser incluido en la comunicación equipo sanitario-familia. Actualmente la participación del paciente intubado en la toma de decisiones sobre el propio tratamiento sigue siendo muy

variable y limitada. La familia es quién suele decidir de forma subrogada, muchas veces con independencia de la capacidad cognitiva del paciente. De esta forma, una optimización del cuidado comunicativo garantizaría no solamente la satisfacción de una necesidad y de un derecho humano básico, sino que posibilitaría el empoderamiento del paciente y el reconocimiento de su humanidad.

Por todo lo anterior, se plantea en la presente tesis un estudio de corte cualitativo, que proporcione datos enriquecedores y completos sobre la experiencia comunicativa del propio paciente crítico, complementándolo a la vez con las perspectivas de sus familiares y de los profesionales que le cuidan.

II. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

OBJETIVO GENERAL:

Explorar las percepciones y vivencias que describen los pacientes críticos, profesionales de enfermería y familiares sobre el proceso comunicativo durante el periodo en que los pacientes se ven privados de la comunicación como consecuencia de la instauración de una vía aérea artificial.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Explorar el contenido comunicativo que los pacientes críticos perciben como prioritario durante el periodo de privación de la comunicación.
2. Explorar la percepción que los profesionales de enfermería y los familiares de estos usuarios tienen sobre las necesidades y contenidos comunicativos de los pacientes críticos cuando estos se ven privados de la comunicación.
3. Describir los efectos de la privación de la comunicación sobre el paciente crítico y sus interlocutores.
4. Identificar las estrategias usadas por los usuarios y sus interlocutores para afrontar el deterioro comunicativo.
5. Describir las barreras y/o los elementos facilitadores que influyen en el proceso comunicativo entre usuario-familia-profesional, con el fin de detectar posibles áreas de intervención.

III. METODOLOGÍA

1. DISEÑO DEL ESTUDIO.

El estudio se desarrolló bajo un enfoque fenomenológico descriptivo e interpretativo. La aproximación fenomenológica al problema comunicativo ha guiado no únicamente la metodología del estudio, sino también el proceso de análisis y exposición de los hallazgos, y la discusión final. Tal y como se ha señalado anteriormente, el supuesto esencial de la fenomenología implica que la naturaleza básica de los significados atribuidos por el ser humano es sólo accesible a través de la subjetividad interna (Thorne, 1991). Además, el enfoque fenomenológico hermenéutico tiene en cuenta el contexto en el que interaccionan y actúan los sujetos, y a partir del cual se construyen el sentido y el significado (*meaning*) de los discursos (Flood, 2010; Matua y Van Der Wal, 2015). De ahí que la autora de esta tesis se posicionara en este paradigma, con el objeto de capturar la experiencia vivida por los usuarios, familiares y profesionales con relación a la comunicación del paciente intubado y despierto.

La población de estudio está constituida por dos grupos diferenciados de informantes. Por un lado, el grupo de pacientes y familiares, compuesto por personas que durante su estancia en las unidades de cuidados intensivos experimentaron la situación de vía aérea artificial mientras se encontraban despiertos y con capacidad de interacción con el entorno, juntamente con sus familiares de referencia. Por otro lado, el grupo de profesionales de enfermería, compuesto por diplomados y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), que cuidan habitualmente a usuarios en situación de intubación y despiertos.

El estudio se llevó a cabo en tres hospitales públicos de la isla de Mallorca (Illes Balears, España), cuyas unidades de cuidados intensivos de adultos contaban con una dotación de camas que varía entre 6 y 32 plazas: Hospital Son Espases, Hospital Son Llàtzer y Hospital de Manacor. Las unidades implicadas varían también respecto a su organización física, el tipo de paciente crítico atendido, los regímenes de visita familiar, las ratios enfermero-paciente y los turnos del personal, a efectos de obtener la máxima diversidad de posibles factores contextuales que participan en el proceso comunicativo del enfermo crítico. Los pacientes admitidos en estas unidades reciben un tratamiento multidisciplinar por parte de un equipo de profesionales compuesto por médicos, enfermeras, TCAEs, fisioterapeutas y ocasionalmente, intérpretes. No hay participación de logopedas en el entorno de cuidados críticos en nuestro contexto. Las características de los hospitales y de las unidades implicadas se resumen en la Tabla 8.

La selección de la muestra de pacientes, familiares y profesionales, se realizó mediante muestreo intencional, en las tres unidades de cuidados críticos implicadas en el estudio. En la

selección progresiva de los participantes se tuvieron en cuenta los criterios de conveniencia y suficiencia, para garantizar la adecuación de los informantes y la diversidad de puntos de vista, y enriquecer así el discurso obtenido sobre el fenómeno a estudio (Coyne, 1997; Morse, 2015c; O'Reilly y Parker, 2013; Palacios-Ceña y Corral Liria, 2010). Según Morse (2000), para estimar el número de participantes requeridos para alcanzar la saturación¹⁸ en un estudio deben considerarse varios factores, como la calidad de los datos, el ámbito del estudio, la naturaleza del tema, la cantidad de información útil obtenida, el método de análisis, el diseño del estudio, e incluso la habilidad del investigador (Morse, 2015a).

Así pues, en la muestra de profesionales, se definieron características de los informantes que garantizaran la máxima variación de la muestra, como la categoría profesional (enfermera o técnico auxiliar), el sexo, experiencia profesional y la unidad en la que trabajaban. De esta manera, se estableció un número inicial de 12 participantes, que finalmente se redujo a 11 al no contar, una de las unidades, con un técnico auxiliar varón. Esta estrategia de máxima variación no fue posible en el grupo de pacientes y familiares, dada la mayor dificultad para captar informantes. En este grupo, al no poder estimar "a priori" el número de participantes requerido, se fijó un número mínimo inicial de 8 participantes, con posibilidad de ampliar en función de la saturación de los datos (Suter, 2012).

Los criterios de inclusión para el grupo de profesionales (diplomados de enfermería y auxiliares de enfermería) fueron: 1) un mínimo de 6 meses de experiencia profesional en la UCI actual y 2) que aceptaran participar en el estudio y firmaran el consentimiento. En el caso de los usuarios, los criterios de inclusión para intentar asegurar que se hubieran dado las condiciones para experimentar un deterioro comunicativo estando intubados y conscientes fueron: 1) Haber estado ingresado en la unidad de cuidados intensivos, 2) Ser mayor de 18 años, 3) Hablar castellano o catalán, 4) Haber presentado condiciones para un deterioro comunicativo por un periodo mínimo de 24 horas durante su ingreso (ventilación mecánica invasiva y/o vía aérea artificial)¹⁹, 5) Haber presentado un nivel medio de sedación mínimo o nulo (Ramsay ≤ 3 , SAS ≥ 4) durante el período de deterioro de la comunicación, 6) Ser capaz de recordar la experiencia del deterioro comunicativo y 7) Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado. En el caso de que el usuario aceptara participar en el estudio, se le solicitaba que nombrara un familiar significativo (entendiendo por tal, una persona del entorno familiar que hubiera presenciado la situación de deterioro comunicativo), para que estuviera presente durante la entrevista, aportando datos enriquecedores y actuando de control cruzado del relato del usuario. En aquellos casos en que se identificó un familiar de referencia, este debía ser elegido y aceptado por el paciente, y haber experimentado la situación de ingreso y de deterioro comunicativo con su ser querido. Debía cumplir los siguientes criterios de inclusión: 1) Haber tenido una presencia significativa durante el ingreso de su familiar en UCI, según el usuario, 2) Aceptar estar presente durante la entrevista al usuario y ser aceptado por el usuario, 3) Ser mayor de 18 años, 4) Hablar castellano o catalán y 5) que aceptara participar y firmara el

¹⁸ Según la definición de Morse (2015c), se entiende la saturación de los datos como "la construcción de datos ricos dentro del proceso de investigación, atendiendo a su alcance (amplitud y profundidad de los datos) y a su repetición", de manera que aporten una comprensión global, cohesiva y profunda del fenómeno a estudio.

¹⁹ Respecto al tiempo de intubación requerido para considerar que el usuario ha podido experimentar un deterioro de la comunicación, algunos autores lo reducen hasta las 12 horas (Fowler, 1997). En el presente estudio se amplió a un mínimo de 24 horas, imitando otros diseños (Schou y Egerod, 2008) y descartando periodos más largos (P. Johnson et al., 2006) al considerar que la tendencia actual en las unidades de críticos es minimizar el tiempo de duración del soporte ventilatorio siempre que sea posible. La ampliación del tiempo de intubación mínimo requerido a más de 24 horas podría haber dificultado la captación de informadores potenciales.

consentimiento informado (CI). Dada la dificultad en captar usuarios potenciales, el único caso que no identificó un familiar de referencia no supuso la exclusión del informante de la muestra.

Se excluyeron aquellos usuarios con dificultades en la comunicación verbal (p. ej. afasia, disartria) o dificultades cognitivas (p. ej. delirium, demencia), así como aquellos usuarios que manifestaran rechazo a evocar la experiencia vivida durante su estancia en UCI, en cualquier momento del proceso de captación y entrevista.

El contacto con los participantes fue iniciado en persona por miembros del equipo investigador que trabajaban en las unidades sujetas a estudio, quienes identificaban posibles candidatos en función de los criterios de inclusión. Tras ofrecer información verbal sobre el proyecto, se les solicitaba su participación en el mismo. En el caso de que aceptaran participar, se recogía un teléfono de contacto y la investigadora-autora de esta tesis procedía a establecer contacto telefónico para confirmar la participación, aclarar dudas relacionadas con el estudio y concretar una cita para la entrevista. El intervalo de tiempo entre el contacto telefónico y la entrevista permitía que el informante dispusiera de un tiempo para la reflexión profunda sobre el tema (Vandermause y Fleming, 2011).

Tabla 8. Características de los centros y unidades implicadas.

Centro	Número de camas ⁽¹⁾	Organización física	Tipo de paciente crítico	Turnos de personal	Regímenes de visita familiar	Ratio de personal de enfermería ⁽⁴⁾	Ratio de personal auxiliar ⁽⁵⁾
H. Son Espases	822	Cerrada (boxes) 32 camas (total), distribuidas en 4 subunidades de 8 camas cada una ⁽²⁾	Cirugía Cardíaca Medicina General Unidad Coronaria Unidad Neurológica y Traumatología	7 y 10 horas	Restringido 8:15-8:45h 13-13:30h 20-20:30h	Mañana: 2/1 Tarde: 2/1 Noche: 2/1	Mañana: 4/1 Tarde: 4/1 Noche: 4/1
H. Son Llàtzer	422	Abierta 18 camas (total), con 8 boxes de aislamiento ⁽³⁾	Medicina General. Postquirúrgico.	7 y 10 horas	Restringido 8:30-9:30 h 13 - 14:30 h 19 - 21:30 h	Mañana: 2/1 Tarde: 2/1 y 3/1 Noche: 2/1 y 3/1	Mañana: 2/1 y 3/1 Tarde: 4/1 y 3/1 Noche: 4/1
H. de Manacor	238	Cerrada (boxes) 6 camas (total), con 2 boxes de aislamiento.	Medicina General. Postquirúrgico.	12 horas	Restringido 13:30-14h 19-19:30h	Día: 2/1 Noche: 2/1	Día: 3/1(*) Noche: 3/1 (*) de 8 a 15h, refuerzo de 2/1 de L-V

(1) Información extraída del Catálogo Nacional de Hospitales, 2014 (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2014)

(2) Cada subunidad cuenta con 8 camas, y un control de enfermería y dotación de personal independiente entre ellas.

(3) Habitualmente están abiertas entre 14 y 16 camas, de las cuales puede haber 4 o más boxes de aislamiento, dependiendo de las necesidades del servicio.

(4) Expresado como (número de pacientes)/Diplomado o Grado en Enfermería.

(5) Expresado como (número de pacientes)/Técnico de Cuidados Auxiliares de Enfermería.

2. RECOGIDA DE DATOS.

El método elegido para la recolección de datos fue la realización de entrevistas semi-estructuradas, tal y como las describe Bryman (Bryman, 2004). La elección de este método de entrevista individual se corresponde con el enfoque teórico escogido para la aproximación al fenómeno de la comunicación con el paciente intubado y despierto (Palacios-Ceña y Corral Liria, 2010). La investigadora pretendía acercarse a la experiencia humana subjetiva, descrita en primera mano por aquellos que habían vivido la situación, tanto en el rol de usuarios del sistema, como en el de profesionales implicados. Se trataba, en palabras de Taylor y Bodgan (1987b), conocer qué es importante en la mente del informante, sus significados, perspectivas, conceptualizaciones, así como descubrir la forma en que ellos ven, clasifican y experimentan el fenómeno a estudio. Las limitaciones de la realización de entrevistas como método de recogida de datos son discutidas en el capítulo final de la tesis.

A continuación, se describe el proceso de las entrevistas, en relación con los tipos de datos recogidos, las características de la entrevistadora, el lugar y momento de su realización y finalmente, la estructura y desarrollo de la misma.

Los datos recogidos durante las entrevistas corresponden a dos tipos. Por un lado, datos cuantitativos que permiten caracterizar la muestra, y por otro, datos cualitativos que intentan responder a los objetivos de la investigación.

Datos cuantitativos: se trata de variables sociodemográficas y clínicas, que difieren según el informante sea un profesional o un usuario/familiar. La hoja de recogida de estas variables se incluye en el anexo 3, que fue el instrumento usado para recabar datos, en la mayoría de los casos durante la entrevista. No obstante, la información sobre variables clínicas en el caso de las entrevistas a usuarios-familiares se recogió a partir de las historias clínicas, mediante la colaboración de los profesionales de enlace en cada unidad.

Datos cualitativos: el mayor peso de los datos cualitativos está constituido por la información ofrecida por los participantes en relación con el fenómeno de la comunicación con el paciente intubado y despierto. La recogida de estos datos se realizó mediante entrevista semiestructurada, que se registró en audio para su posterior análisis. Además, durante la entrevista se anotaron otros datos cualitativos (notas de campo) correspondientes a aspectos que no podían ser registrados por la grabadora: expresiones faciales, descripción de gestos o signos, actitudes, el estado emocional del entrevistado, datos de interés para explorar en un futuro, características del proceso de entrevista y en general, cualquier indicio de comunicación no verbal que pudiera pasar desapercibido en la transcripción de los datos, y que resultara significativo o complementara el discurso verbal (Vandermause y Fleming, 2011). Si al finalizar la entrevista y apagar la grabadora el entrevistado realizaba alguna otra contribución, ésta también se añadía a las notas de campo. Lo mismo ocurría con anotaciones sobre el entorno o sobre percepciones generales del investigador sobre el transcurso de la entrevista, que permitieran contextualizarla posteriormente (Bryman, 2004).

La recolección de los datos se llevó a cabo entre marzo de 2012 y febrero de 2013, por parte de la investigadora autora de esta tesis, con formación en métodos cualitativos y experiencia acumulada en el cuidado del paciente crítico. Previamente al inicio de las entrevistas, la

investigadora inició un proceso de reflexividad a través de un diario personal, para poner de manifiesto las propias creencias, suposiciones y expectativas personales en relación con el tema de estudio y a la entrada en el trabajo de campo. Este diario reflexivo se usó posteriormente como garantía de la neutralidad de la investigadora en el proceso de análisis de los datos. Por otro lado, la entrevistadora no conocía con anterioridad a ninguno de los participantes, ni usuarios-familiares ni profesionales, de modo que en todos los casos se construyó la relación entrevistador-informante desde el mismo nivel de familiaridad y confianza para conseguir un adecuado clima de comunicación.

Tal y como se ha señalado anteriormente, una vez el participante aceptaba formar parte del estudio, la entrevistadora contactaba con él por teléfono y acordaba una cita para la realización de la entrevista. En el grupo de los profesionales, la entrevista se realizaba tan pronto como fuera posible, en función de la disponibilidad del informante. En el caso de los usuarios y familiares, se contactaba en el intervalo de tiempo comprendido entre 1 y 4 semanas tras el alta de la unidad de críticos. Se estableció este periodo temporal al considerarlo suficiente para asegurar que el usuario se encontrara en una situación estable para el desarrollo de la entrevista, y al mismo tiempo evitar el riesgo de sufrir pérdidas de seguimiento de potenciales informadores. En este aspecto –el momento adecuado para la realización de la entrevista a pacientes críticos- existe una gran variabilidad en la literatura consultada, oscilando entre los primeros 5 días tras la extubación (Fowler, 1997) hasta los 5 meses tras el alta del hospital (Schou y Egerod, 2008), pasando por intervalos de 2 semanas a 2 meses tras el alta hospitalaria (P. Johnson et al., 2006) o de 4-6 semanas tras el alta de la unidad de críticos (Myhren et al., 2009).

Las entrevistas se llevaron a cabo en el lugar tranquilo elegido por el participante (Bryman, 2004). En el grupo de profesionales, éstos fueron entrevistados en su hogar, en un despacho en el centro hospitalario, o en un despacho de la Universitat de les Illes Balears. Los lugares elegidos para la realización de la entrevista por parte de los usuarios-familiares fue más variada: su propio hogar, habitaciones o despachos en los centros hospitalarios si seguían ingresados, e incluso en un bar poco concurrido. La intención al ofrecer elección libre en el lugar y momento de la entrevista era favorecer que el informante se sintiera cómodo y libre para la conversación, al mismo tiempo que garantizara la intimidad y confidencialidad de la entrevista (Taylor y Bogdan, 1987b; Vandermause y Fleming, 2011). La duración de las entrevistas varió entre 20 y 50 minutos.

En el desarrollo de las entrevistas se optó por cierto grado de estructuración de la misma, para asegurar un contenido discursivo en relación a una serie de temas centrales, lo que posteriormente permitiría la comparación intercaso (Bryman, 2004). Con esta intención, se generó una guía de temas a proponer durante la entrevista, a partir de la revisión de la literatura. En el caso de los profesionales, se realizaron dos entrevistas piloto previamente al inicio de la recogida de datos, en febrero de 2012, y que no fueron incluidas en el análisis. Esta medida no fue posible en el grupo de usuarios y familiares, por las dificultades iniciales en conseguir informadores potenciales. Uno de los objetivos de las entrevistas piloto era que el investigador principal se familiarizase con el guion y el foco de la entrevista, según Kvale (citado por Bryman, 2004). Por otra parte, se pretendía probar la claridad de las preguntas y en caso necesario, modificar el guion inicial. Aunque el guion inicial de preguntas no fue modificado tras las entrevistas piloto, sí se fue clarificando a medida que progresaba la realización de entrevistas y el análisis inicial, en un proceso iterativo producto de la naturaleza abierta y discursiva de las entrevistas, tal y como señala Bryman (2004). Se añadieron preguntas y se simplificaron otras, dando lugar a un guion final para ambos grupos de informantes, que se refleja en el anexo 4.

Al inicio de la entrevista, la entrevistadora se presentaba, explicaba las razones que motivaban el estudio y recordaba al informante que su participación era voluntaria, así como que la entrevista sería registrada en audio (ningún participante explicitó su desaprobación al respecto, y la posible reticencia inicial de algunos informantes desapareció a medida que transcurrían los minutos). También se ofrecía información por escrito sobre el proyecto (ver la hoja de información al participante, anexo 5), que incluía los datos de contacto de la investigadora. En este momento, los informantes firmaban el consentimiento informado (ver anexo 6) y se procedía a recoger los datos sociodemográficos.

La entrevista a los profesionales era iniciada con una pregunta general sobre el cuidado a los pacientes intubados y despiertos, y continuaba con la exploración en profundidad de los elementos que participaban en el proceso comunicativo con estos pacientes (Palacios-Ceña y Corral Liria, 2010). En las entrevistas a usuarios y familiares, se iniciaba igualmente mediante una pregunta abierta que solicitaba información sobre su experiencia de intubación estando despierto, o la de su familiar. En ambos grupos de participantes, la entrevistadora usaba el guion como un recordatorio de los temas a abordar, y nunca como un protocolo cerrado en cuanto a contenido u orden (Taylor y Bogdan, 1987b).

En el caso de los profesionales, todos fueron entrevistados una sola vez, y sin la presencia de otros miembros del equipo investigador. En el grupo de usuarios y familiares, cada usuario era entrevistado en presencia de un familiar elegido, quién participaba abiertamente en la conversación, actuando como un control cruzado del discurso del usuario (Taylor y Bogdan, 1987b). Sólo en uno de los usuarios no fue posible contar con un familiar significativo, y la presencia de la profesional que había actuado de enlace fue necesaria para poder establecer el contacto y realizar la entrevista en un medio no hospitalario. Su presencia durante la entrevista fue previamente pactada con el usuario, y éste la aceptó sin inconvenientes. No hubo intervención activa de la profesional-enlace durante la entrevista. Todos los usuarios-familiares fueron entrevistados una sola vez, excepto en uno de los casos, en el que la interrupción por la realización de una prueba diagnóstica en el centro hospitalario motivó un segundo encuentro para finalizar la entrevista.

Durante la entrevista, que se desarrolló siguiendo el principio de flexibilidad propuesto por Bryman (2004), se tuvieron en cuenta estrategias para maximizar la obtención de datos, como la escucha activa con intervención equilibrada, la sensibilidad al entrevistado y al discurso, y clarificación de conceptos (Bryman, 2004; Taylor y Bogdan, 1987b; Vandermause y Fleming, 2011). En la medida de lo posible, el entrevistador mantenía una actitud de escucha y facilitación del diálogo, permitiendo al informante hablar libremente. Cuando éste se refería a experiencias específicas en relación a la comunicación, se profundizaba en sus detalles o se anotaba en las notas de campo para volver sobre ello más tarde (Taylor y Bogdan, 1987b). Las entrevistas se realizaron en el idioma en el que el participante se sintiera más cómodo (catalán o castellano). Posteriormente fueron transcritas, y en caso necesario, traducidas al castellano. La entrevistadora, bilingüe nativa, revisó las transcripciones para asegurar la equivalencia en significados entre la grabación original y el texto.

Al terminar la entrevista, se recordaba la dirección de correo de contacto del investigador por si el participante quería hacer aportaciones posteriores. La dirección de correo del informante era solicitada para enviar posteriormente los resultados del estudio, o recabar datos adicionales en caso necesario. Al finalizar la entrevista, a todos los participantes se les agradeció la participación con un obsequio.

3. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Así pues, manteniendo la coherencia con el paradigma filosófico de la fenomenología, el proceso de análisis se llevó a cabo combinando una aproximación descriptiva del fenómeno, con un enfoque de carácter más interpretativo, tal y como los definen Matua y Van Der Wal (2015). Estos autores señalan diferencias metodológicas entre la fenomenología descriptiva y la hermenéutica, especialmente en relación al enfoque investigador y el rol del conocimiento previo de los investigadores en la aproximación al fenómeno (Matua y Van Der Wal, 2015). No obstante, a lo largo del proceso de análisis, y atendiendo de los significados que iban emergiendo, se osciló entre una posición más descriptiva, con elevada riqueza de matices, a otra más interpretativa, que permitió una mayor profundidad explicativa del fenómeno. Al final del documento se explican las reflexiones asociadas a esta aproximación mixta en el análisis (ver apartado 6. Consideraciones finales, en el capítulo V Discusión).

El proceso de análisis es definido por Taylor y Bodgan (1987a) como un proceso dinámico y creativo, que está íntimamente relacionado con la recolección de los datos, y en el que pueden distinguirse tres etapas: el descubrimiento de los datos, la elaboración de códigos y categorías, y la relativización de los hallazgos.

A continuación se describen estas fases de análisis de los datos, teniendo en cuenta que éstas no se desarrollan de forma secuencial y ordenada, sino que el investigador se mueve en un proceso de vaivén entre ellas que le permite construir progresivamente un conocimiento más profundo y entrelazado del fenómeno, dando consistencia a las interpretaciones sobre el mismo (Amezcuca y Hueso-Montoro, 2009). Además, durante el estudio el análisis de los datos se inició con la transcripción de las primeras entrevistas, y fue simultáneo a la incorporación de nuevos informantes y al proceso de recogida de datos (Suter, 2012). El proceso de análisis fue soportado en todas sus fases por el programa informático Atlas.ti.

3.1 Descubrimiento de los datos.

La preparación de los datos inicial implicó la transcripción de las entrevistas junto con las notas de campo correspondientes a cada encuentro. Las transcripciones, realizadas por una socióloga externa al equipo de investigación, fueron revisadas y comparadas con el audio original para evitar errores de transcripción (Bryman, 2004). A medida que se obtenían los documentos y se importaban a Atlas.ti, se realizaba una primera lectura para familiarizarse con los detalles de la narración e iniciar el descubrimiento de temas emergentes, intentando examinar los datos desde múltiples perspectivas. Se inició la elaboración de listas tentativas de temas posibles, con carácter totalmente abierto, libre y creativo. En este punto se inició el desarrollo de tipologías o esquemas clasificatorios de los temas detectados, que se modificarían y completarían en fases posteriores. Las intuiciones, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones teóricas iniciales se anotaban en forma de Memos en el Atlas.ti (Suter, 2012). Se contrastó permanentemente con los análisis reflexivos realizados en la fase inicial del estudio, para detectar posibles influencias de creencias propias.

3.2 Proceso de codificación

En esta fase, se procedió a la codificación de los relatos a partir de los temas emergentes, elaborándose una lista de códigos con una aproximación inductiva, que se iba modificando en el proceso de análisis ajustándolos a los datos –y no a la inversa- (Taylor y Bogdan, 1987a). Como señala Saldaña (2009), la codificación no es una ciencia precisa, sino más bien un acto

interpretativo que debe corresponder a los objetivos del estudio, reevaluándose constantemente su idoneidad. Este autor señala que, al igual que ocurre con el proceso global de análisis, el proceso de codificación no es lineal, sino más bien cíclico. Distingue dos fases diferenciadas en el proceso de codificación: el primer ciclo de codificación, en el que los datos se exploran intentando identificar y etiquetar unidades de significado, y un segundo ciclo de codificación en el que se reorganizan y reconfiguran los códigos iniciales para desarrollar una lista más depurada de categorías, temas y/o conceptos (Saldaña, 2009).

En cada uno de los grupos, la mitad de las entrevistas fueron analizadas de forma independiente por la entrevistadora y por otro miembro del grupo de investigación (codificadores), con el objetivo de obtener la máxima pluralidad de visiones en la identificación de códigos iniciales (Begley, 1996; Suter, 2012). En base a esa codificación inicial, se elaboró una primera clasificación o árbol de códigos consensado entre los codificadores, que guió la codificación del resto de entrevistas en cada grupo finalizando el primer ciclo de codificación²⁰. Se realizó en este punto una primera reducción de datos, mediante la agrupación de los códigos en categorías y subcategorías, y éstas a su vez en temas, que permitiesen una riqueza descriptiva suficiente de escenarios, significados y discursos. Finalmente, el árbol de códigos se sometió a discusión por parte de todo el grupo investigador, consensando y refinando una lista definitiva de códigos, subcategorías, categorías y temas en base a la cual se revisaron (y recodificaron en caso necesario), todas las entrevistas y notas de campo por parte de la investigadora autora de esta tesis. Durante esta fase final de codificación, se tuvo especial consideración con los fragmentos no codificados para identificar posibles unidades de discurso significativas y asignarles los códigos correspondientes. Se codificaron, según las recomendaciones de varios autores, tanto los “incidentes” positivos como negativos que se relacionaban con cada código (Saldaña, 2009; Taylor y Bogdan, 1987a). A medida que progresaba el proceso de codificación, las posibles relaciones entre códigos y categorías eran anotadas en memos en el Atlas.ti para su posterior consideración en la creación de mapas conceptuales y en la interpretación de los hallazgos (Suter, 2012).

El anterior proceso de codificación, tal y como se ha descrito, se realizó de forma independiente en las entrevistas de cada grupo de informantes: profesionales y usuarios/familiares. Ahora bien, la codificación de las entrevistas de los profesionales precedió en el tiempo a la de las entrevistas de los pacientes y familiares. Esto supuso que, aunque la codificación de primer ciclo en el grupo de pacientes y familiares sí siguió un proceso inicial de carácter libre e inductivo, el segundo ciclo de codificación (organización de códigos en categorías y temas) estuvo condicionado por el árbol de temas/categorías que estaba resultando del análisis de las entrevistas de los profesionales. Así, el marco de codificación de profesionales actuó de guía - de carácter flexible, nunca restrictivo- en la categorización de los códigos de pacientes y familiares. Una de las razones para aplicar esta categorización deductiva en el grupo de pacientes y familiares fue la de facilitar el contraste de percepciones entre ambos grupos de informantes. No obstante, durante todo el proceso, y para evitar que los datos se ajustaran a las categorías y no al revés, se reflexionó constantemente en qué medida los discursos de pacientes y familiares apoyaban la inclusión de determinados significados (códigos) en los temas y categorías definidos, y en caso de que esa inclusión no fuera coherente o consistente, se optó por generar nuevas categorías o temas. Así pues, el proceso de codificación de las entrevistas

²⁰ La codificación de entrevistas restantes en este primer ciclo de codificación fue llevada a cabo por la investigadora autora de esta tesis, y auditada por otros miembros del grupo de investigación (revisores de codificación) en base al árbol de códigos obtenido. Las aportaciones de los revisores se incorporaron también, contribuyendo a la construcción progresiva del árbol final de códigos y categorías.

fue siempre inicialmente de tipo inductivo, aunque tal y como se ha descrito, al final de este se usara una aproximación deductiva para comprobar la consistencia de las categorías y códigos en todos los textos.

3.3 Relativización de los datos

En esta fase final del proceso analítico, se procedió a interpretar los datos en el contexto y modo en que fueron recogidos, buscando posibles influencias del estilo de entrevista o de la entrevistadora en el escenario. Se revisaron de nuevo las anotaciones de la entrevistadora y los análisis reflexivos de los codificadores, y se tomó en consideración cómo podrían haber afectado a los resultados finales (Amezcuca y Hueso-Montoro, 2009; Taylor y Bogdan, 1987a).

4. ESTRATEGIAS PARA GARANTIZAR EL RIGOR METODOLÓGICO.

Para garantizar la credibilidad y validez de los datos, se aplicaron los criterios de confiabilidad de Lincoln y Guba (Lincoln y Guba, 1985; Morse, 2015b; Ryan-Nicholls y Will, 2009; Suter, 2012): credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad (neutralidad).

Credibilidad: pretende garantizar la confianza en la “verdad” de los hallazgos. Para ello, una primera estrategia consistió en la triangulación de fuentes de información (pacientes, familiares y profesionales), lo que permitió explorar diferentes perspectivas del fenómeno (Begley, 1996; A. Jones y Bugge, 2006; Suter, 2012). Además, en el caso de los usuarios, la presencia de familiares significativos durante las entrevistas actuó como un control cruzado (Taylor y Bogdan, 1987a), compensando olvidos de situaciones, estimulando el recuerdo, y aportando una perspectiva alternativa. Asimismo, durante el análisis se realizó una triangulación de las entrevistas iniciales de forma independiente por parte de dos codificadores distintos, con el objetivo de mejorar la validez interna en la asignación de códigos al relato de los entrevistados e intentando identificar puntos ciegos o de percepción selectiva en el proceso de análisis (Begley, 1996; Suter, 2012). Las sesiones de consenso del libro de códigos, con la participación de investigadores de otras disciplinas (logopedia, psicología) funcionaron como medidas de triangulación para la exhaustividad de los hallazgos, tal y como las definen Jones and Bugge (2006). Otras medidas consistieron en proteger el anonimato y la confidencialidad de los participantes como garantía de la autenticidad de los discursos (Palacios-Ceña y Corral Liria, 2010; Suter, 2012). Se solicitó retroalimentación (*member checking*) a una parte de los informantes profesionales; no obstante, tras finalizar el análisis e interpretación de los discursos de pacientes/familiares, se decidió no aplicar esta estrategia en este grupo, en base a las reflexiones de varios autores que cuestionan la utilidad de esta estrategia tal y como se ha venido aplicando hasta el momento²¹

²¹ La estrategia de *member checking* utilizada en el primer grupo de informantes consistió en enviar al informante su propia entrevista, analizada y codificada, solicitando retroalimentación. Birt et al. (2016) critican la manera en que se venido usando esta técnica, y proponen una versión innovadora de la misma, consistente en una validación en profundidad por parte del participante. Esta nueva técnica consiste en remitir a los participantes el análisis y la interpretación de todo el conjunto de discursos, lo que según los autores incrementaría la credibilidad del análisis (Birt et al., 2016). No obstante, la dificultad en ver el propio discurso reflejado en una síntesis de los hallazgos, la falta de un lenguaje y una base interpretativa común entre el investigador y los participantes desde el punto de vista teórico, o la incertidumbre sobre cómo debería asumirse una potencial retroalimentación sugerida por parte de los informantes que contradijera la interpretación realizada por los investigadores, son factores que dificultan la implementación de la técnica de *member checking* en el grupo de participantes pacientes/familiares. Morse (2015b) concluye su crítica al *member checking* reclamando un mayor peso de la experiencia y la formación del investigador en teoría y métodos de investigación, que el del participante como juez del análisis.

(Birt, Scott, Cavers, Campbell, y Walter, 2016; Morse, 2015b). Finalmente, el alcance de la saturación durante el proceso de análisis se consideró, para cada grupo de informantes, como aquel punto del análisis en el que los datos ofrecen pocas sorpresas y no se generan más temas emergentes (O'Reilly y Parker, 2013), de manera que la incorporación de nuevos participantes no aporta mayor información.

Transferibilidad: se refiere a la medida en que los hallazgos son aplicables a otros contextos. La exhaustividad en la recogida de datos, así como la abundancia y diversidad de estos, permitió describir con detalle múltiples dimensiones del fenómeno, garantizando la aplicabilidad de los resultados en contextos distintos del que proceden los datos. El muestreo intencional también permitió mejorar la transferibilidad de los resultados, en la medida en que se intentó abarcar el espectro habitual de pacientes y de perfiles profesionales, seleccionando informantes con capacidad para describir el fenómeno de estudio. Siguiendo la definición de Sandelowski (citado por Coyne, 1997), se usó una estrategia de máxima variación en la selección de la muestra de profesionales, con el objetivo de captar la máxima diversidad del fenómeno (esta medida no fue posible en el caso de los usuarios y familiares, por las dificultades en la captación de potenciales informadores). Los criterios de variabilidad considerados fueron elegidos en base a la experiencia clínica de la investigadora autora de esta tesis y a las aportaciones de la literatura científica revisada. La variabilidad de la muestra de profesionales se reflejó en el tipo de profesional entrevistado, el centro de trabajo, la experiencia profesional, y variables sociodemográficas (género y edad). En el caso de los usuarios, además de variables sociodemográficas se recogieron diferentes características clínicas, que se resumen en la tablas 10 y 11, y entre las que se encuentran la duración del ingreso en la unidad de críticos, el tipo de vía aérea artificial, la duración (horas) de la situación de soporte ventilatorio y del proceso de destete, la experiencia previa en intubación, el tipo de sedantes/relajantes usados durante la conexión a ventilación mecánica y los valores medios del nivel de sedación. De la misma forma, la variabilidad en las características de las unidades implicadas en el estudio permitió tener en consideración diferencias contextuales en la interpretación de los datos.

Consistencia: para garantizar la replicabilidad de los datos, se realiza una descripción detallada de los informantes, así como la pormenorización de las técnicas de recogida y análisis de datos. Los documentos usados y elaborados durante el estudio permiten la trazabilidad del proceso de análisis, y se encuentran disponibles para la auditoría externa en caso necesario (Ryan-Nicholls y Will, 2009; Suter, 2012). Finalmente, la descripción detallada de las fuentes utilizadas contribuye no solamente a su credibilidad, como se señaló más arriba, sino también a su consistencia (Suter, 2012).

Neutralidad de los investigadores y reflexividad: el proceso de *bridling*²² garantizó la confirmabilidad de la información obtenida y el análisis de la reflexividad antes, durante y tras el estudio. La contención de las creencias, prejuicios y valores previos de la autora de esta tesis y de los investigadores que participaron en el proceso de análisis, ayudó a mantener un control permanente de las condiciones de reducción fenomenológica tanto en el abordaje inicial previo del estudio, como durante la

²² La autora optó aquí por usar el término "contención" o "embridamiento" (*bridling*) en vez del de "suspensión" (*bracketing*) de creencias y juicios previos. El matiz diferencial entre ambos conceptos, así como la razón de aplicar el primero de ellos, se describe en el punto 6.2 Reflexividad final, del capítulo V. Discusión.

realización de las entrevistas y la fase de análisis. Para ello, se realizó una comparación de los hallazgos detectados, con el relato de la experiencia previa de la investigadora y del resto de miembros del equipo en el cuidado de pacientes de este tipo (y los “a priori” consiguientes en relación con el fenómeno de estudio), comprobándose que en ningún momento durante y tras las entrevistas (en la fase de análisis), las creencias y experiencias previas de los investigadores influyeron en los resultados²³. En el caso de la investigadora autora de esta tesis, el proceso de reducción fenomenológica se completó realizando, con ayuda de un observador externo, una comparación retrospectiva de los hallazgos finales con la propia experiencia previa en relación al fenómeno de estudio, en un intento deliberado de contradecir o descartar las conclusiones realizadas (Ryan-Nicholls y Will, 2009) para aumentar el rigor del proceso investigador. Tal y como se ha señalado más arriba, la investigadora no conocía previamente a ninguno de los informadores, de manera que no pudo haber influencia previa de prejuicios o preconcepciones personales en la realización de la entrevista, y el establecimiento de un clima de comunicación óptimo partió en todos los casos desde la misma base de relación entrevistadora-informante. La experiencia previa de la investigadora como enfermera de cuidados críticos permitió, por una parte, comprender mejor los referentes durante las conversaciones, especialmente con los profesionales.

5. ASPECTOS ÉTICOS

Previamente al inicio del estudio, se obtuvo la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de les Illes Balears (IB 1700/11 PI) en noviembre de 2011, así como también los permisos de los centros y unidades implicados (ver anexo 7).

Todos los participantes leyeron y firmaron un consentimiento informado para la participación en el estudio, tras recibir información verbal y escrita sobre el mismo. El día de la entrevista se les recordó que su participación era voluntaria y que podían retirarse en cualquier momento del estudio, así como que la entrevista sería registrada en grabadora. Ninguno retiró el consentimiento.

Se preservó el anonimato de los participantes mediante la codificación de las grabaciones y transcripciones con un código alfanumérico, de forma que sólo el investigador principal conocía la correspondencia entre códigos y participantes. La lista de códigos y las grabaciones originales permanecerán bajo la custodia del investigador principal hasta finalizar la publicación de resultados, luego serán destruidos.

Durante la investigación se respetaron los Códigos de Buena Práctica Ética para investigaciones en salud, los principios de la Declaración de Helsinki y los Principios de la Bioética. Se garantizó la confidencialidad de la información obtenida, de acuerdo con la legislación vigente: Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y Ley 41/2002 de Autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

²³ La reflexión previa se realizó en forma de diario reflexivo (en el caso de la investigadora autora de esta tesis) y de relatos reflexivos (por parte del resto de los miembros del equipo de investigación) en relación con el fenómeno de investigación, llevados a cabo al inicio del estudio.

IV. RESULTADOS

Este capítulo recoge los hallazgos procedentes del análisis de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas. Previamente a la exposición de resultados, y para facilitar la lectura y comprensión de estos, se detallan una serie de consideraciones preliminares con relación a la estructura y formato del contenido del capítulo, así como una breve descripción de las características de los participantes.

1. CONSIDERACIONES PRELIMINARES

1.1 Estructuración y formato del contenido

El apartado de Resultados se divide en dos grandes secciones, cada una de las cuales se corresponde con cada grupo de informantes. De esta manera, una primera sección detalla los hallazgos procedentes de las entrevistas a profesionales de enfermería (diplomados y auxiliares), y la segunda sección, los resultados extraídos de las entrevistas a usuarios que han experimentado el fallo comunicativo debido a la intubación traqueal, y a sus familiares de referencia.

Cada una de las secciones está dividida en cuatro familias, que responden a los objetivos de la investigación planteados inicialmente: los determinantes de la comunicación en el paciente intubado y despierto, las consecuencias del fallo comunicativo, el contenido más habitual en las interacciones con estos usuarios y finalmente, las estrategias y dispositivos usados en los intercambios comunicativos con pacientes intubados y despiertos. Así pues, cada una de las familias se describe desde dos perspectivas complementarias: la de los usuarios que han experimentado el fallo comunicativo durante su intubación y sus familiares significativos, por un lado, y la de los profesionales que cuidan habitualmente de estos pacientes, por otro. Para facilitar la comparación entre ambas perspectivas, las familias se presentan en el mismo orden dentro de cada sección.

Cada una de las familias se subdivide en sus correspondientes temas, categorías, subcategorías y códigos, que pueden consultarse en los anexos 8 (profesionales) y 9 (usuarios y familiares). Las propiedades y dimensiones de cada uno de estos códigos se describen en forma de proposiciones a lo largo de la exposición de resultados, y se ilustran con citas relacionadas procedentes de las entrevistas. Para diferenciar las citas de las proposiciones, éstas últimas mantienen el formato de escritura general del documento, mientras que las citas aparecen en cursiva y con sangría a ambos lados. De cada categoría y/o tema se ofrece un mapa conceptual

explicativo que muestra gráficamente los códigos incluidos y sus relaciones con otras categorías, temas o familias.

Con el objetivo de facilitar la lectura y comprensión de los resultados expuestos, cada cita se identifica con el código correspondiente al informante, según la siguiente equivalencia: U (si se trata de un usuario), F (si se trata de un familiar), P (si se trata de un profesional) y UF (si se trata de un fragmento de conversación compartida entre paciente y familiar). En el caso de existir múltiples citas de un mismo informante que hacen referencia al mismo código, pero señalan distintos matices o propiedades de este, se identifican con los sufijos -a, -b, -c y así sucesivamente. El orden de redacción de estas citas múltiples (p.ej. U1a, U1b, etc.) dentro de un mismo código o categoría, se corresponde a su aparición cronológica en la entrevista, en un intento de facilitar la trazabilidad inversa de los datos a posibles revisores externos.

Finalmente, en la transcripción de las citas se han seguido las recomendaciones de Amezcua y Hueso-Montoro (2004), que se resumen en la Tabla 9.

Tabla 9. Símbolos usados en la transcripción de citas.

Símbolo	Uso
Corchetes []	Palabras y aclaraciones que la autora introduce en el texto, para facilitar su comprensión.
Paréntesis (...)	Corte de cinta. Separación de segmentos procedentes de diferentes momentos de la entrevista
Palabras entre paréntesis	Sonidos, palabras dudosas
Comillas “ ”	Palabras literales que el informante pone en boca de otros, o sus propias palabras fuera de contexto.

1.2 Características de los participantes

Todos los potenciales participantes en el grupo de profesionales aceptaron participar y fueron contactados. En cambio, en el grupo de usuarios, tres de ellos rechazaron la petición por no querer evocar su estancia en la unidad de críticos, y uno falleció antes de poder contactar con él y concertar una cita. Otros potenciales usuarios informadores no cumplieron criterios de inclusión al presentar síndrome confusional, barrera idiomática, afectaciones neurológicas, traqueostomías permanentes o elevados niveles de sedación. Uno de los pacientes seleccionados que había aceptado participar se tuvo que excluir del estudio debido a que no fue posible establecer una comunicación eficaz que pudiera transcribirse. En las figuras 2 y 3 se representan los flujogramas correspondientes a la selección de participantes.

Finalmente, se incluyó a 11 profesionales y a 9 usuarios con sus correspondientes familiares de referencia (excepto en un caso en el que el paciente no identificó ningún familiar disponible). El reclutamiento de participantes fue progresivo y ninguno abandonó el estudio tras concertar la cita para la entrevista, ni en fases posteriores.

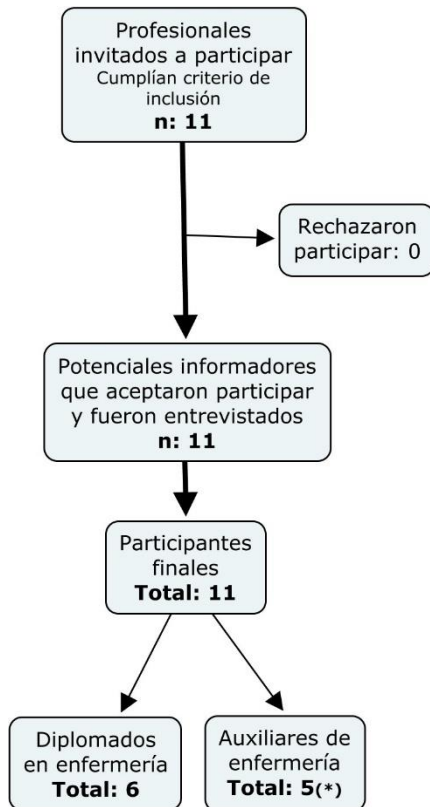


Figura 2. Flujograma de selección de profesionales.

(*) En una de las unidades no había auxiliar de enfermería varón.



Figura 3. Flujograma de selección de usuarios y sus familiares de referencia

En el primer grupo (Tabla 10), constituido por profesionales de enfermería de UCI, hay 6 diplomados de enfermería y 5 TCAEs. Para variar al máximo la muestra, se propuso un sistema de selección de participantes que la diversificara respecto a las variables de categoría profesional, sexo, y de experiencia profesional en unidades de críticos. De esta forma, se entrevistó a 5 hombres y a 6 mujeres. De cada hospital se incluyeron 4 personas, excepto del Hospital de Manacor en cuya UCI no trabajaba ningún hombre como TCAE. El rango de edad varió de los 27 a los 49 años. El de la experiencia en unidades de críticos osciló entre un mínimo de 5 años y un máximo de 26 años, con 5 profesionales con una experiencia de 10 años o más en cuidados críticos.

El segundo grupo está formado por 9 usuarios, 5 hombres y 4 mujeres (tablas 11-13). Todos ellos estuvieron acompañados por un familiar significativo de su elección, excepto U2. En este grupo de participantes, y dada la dificultad para conseguir muestra, no pudo aplicarse un criterio de máxima variabilidad muestral. Se entrevistaron 5 hombres y 4 mujeres, de edades comprendidas entre los 43 y 80 años. La media de duración del ingreso en UCI fue de 23,5 días. Tres de los pacientes entrevistados fueron portadores también de traqueostomía, mientras que el resto sólo estuvo intubado vía orotraqueal. Dos de ellos contaban con experiencias previas de intubación. La media de duración de la ventilación mecánica fue de 340h. Todos ellos fueron portadores de perfusión de sedantes, y sólo 5 de ellos fueron tratados además con relajantes musculares. El midazolam, el propofol y el cloruro mórfico fueron los sedantes más frecuentemente usados en la muestra de pacientes.

Tabla 10. Características sociodemográficas del grupo de profesionales de UCI.

Código	Tipo de profesional	Edad	Sexo	Exp. Profes. Total (años)^(a)	Exp. UCI total (años)^(b)	Exp. UCI actual (años)^(c)	Hospital actual^(d)
P1	TCAE	27	H	9	8	7	HSLL
P2	Enfermera	27	M	6,5	5	5	HSLL
P3	Enfermera	39	H	16	14	9	HSLL
P4	Enfermera	33	M	10	6	6	HM
P5	Enfermera	42	H	10	10	10	HM
P6	Enfermera	35	H	7	5	2	HSE
P7	Enfermera	49	M	27	26	26	HSE
P8	TCAE	28	M	9,5	7	7	HM
P9	TCAE	42	H	12	7	7	HSE
P10	TCAE	37	M	12	11	11	HSE
P11	TCAE	31	M	13	10	6	HSLL

(a) Experiencia profesional total, expresada en años.

(b) Experiencia profesional en unidades de críticos, expresada en años.

(c) Experiencia profesional en la UCI del hospital incluido a estudio (y en la que trabaja actualmente), expresada en años.

(d) Hospital actual: HSLL (Hospital Son Llätzer), FHM (Hospital de Manacor), HSE (Hospital Son Espases).

Tabla 11. Características sociodemográficas de pacientes y familiares.

Código Identificativo Paciente	Sexo	Edad	Hospital	Duración ingreso en UCI (días)	Diagnóstico principal	Familiar	Edad Familiar	Sexo Familiar
U1	H	64	HSE	7	Postoperatorio de cirugía emergente por rotura aneurisma abdominal	Cónyuge	49	M
U2	H	49	HSE	18	Insuficiencia respiratoria grave secundaria a neumonía bilateral.	-	-	-
U3	M	48	HSLI	12	Pancreatitis aguda	Cónyuge	49	H
U4	M	80	FHM	25	Politrauma y shock hemorrágico	Hija	45	M
U5	H	43	HSLI	28	Insuficiencia respiratoria	Madre	69	M
U6	M	54	HSE	75	Politrauma de predominio torácico	Hija	31	M
U7	M	57	HSE	21	Shock séptico de origen abdominal	Hija	32	M
U8	H	49	HSE	18	Neumonía comunitaria	Cónyuge	48	M
U9	H	53	HSLI	8	Insuficiencia respiratoria aguda en EPOC	Cónyuge	48	M

Tabla 12. Variables relacionadas con el soporte ventilatorio de los pacientes durante su ingreso en UCI.

Código Identificativo Paciente	Tipo de vía aérea artificial	Duración de la VM (horas)	Duración del destete (horas)	Intentos fallidos de destete	Experiencia previa VM
U1	Tubo oro traqueal	33	18	0	No
U2	Tubo oro traqueal	288	175	0	No
U3	Tubo oro traqueal	166	50	0	No
U4	Tubo oro traqueal y traqueostomía	240	24	1	No
U5	Tubo oro traqueal y traqueostomía	150	69	3	Si
U6	Tubo oro traqueal y traqueostomía	1272	480	0	No
U7	Tubo oro traqueal	400	7	1	No
U8	Tubo oro traqueal	377	5	2	No
U9	Tubo oro traqueal	139	67	1	Si

Tabla 13. Variables relacionadas con la sedorrelajación de los pacientes durante su ingreso en UCI.

Código Identificativo Paciente	Tipo de sedantes ^(a)	Tipo de escala de sedación-agitación usada en la unidad	Nivel de sedación medio (Ramsay o SAS) ^(b)	Rango de valor de sedación en el periodo evaluado ^(c)	Fecha retirada perfusión sedación	Tipo de relajantes musculares ^(d)	Fecha retirada perfusión relajación
U1	PPF; RMF.	Ramsay	2	2-5	08/05/2012	--	-
U2	MDZ; CLM; PPF; HAL.	Ramsay	3	1-6	21/06/2012	CIS	11/06/2012
U3	CLM; MDZ; FEN.	SAS	2,6	2-4	12/07/2012	CIS	10/07/2012
U4	RMF; PPF; CLM; MDZ.	Ramsay	3	2-5	12/08/2012	--	-
U5	MDZ; CLM; PPF.	SAS	3*	1-4	24/09/2012	--	-
U6	CLM, MDZ, PPF; CLO; HAL.	Ramsay	2,9	1-6	02/09/2012	CIS	18/08/2012
U7	MDZ; CLM; PPF; HAL.	Ramsay	3,8	2-6	29/12/2012	--	-
U8	CLM; MDZ; PPF; HAL.	Ramsay	3,3	1-6	17/01/2013	CIS	05/01/2013
U9	MDZ; FEN; PPF:	SAS	3	2-5	29/01/2013	CIS	Solo bolos.

(a) PPF: Propofol; RMF: Remifentanilo; CLM: Cloruro mórfico; MDZ: Midazolam; FEN: Fentanilo; HAL: Haloperidol; CLO: Clonidina. La mayoría de los sedantes se administraron mediante perfusión continua, aunque en algunos casos también se usaron bolos puntuales intermitentes.

(b) Media de la moda diaria del valor de sedación registrado (medido mediante la escala de Ramsay o SAS, según la usada en la unidad). Se identificó el valor moda diario de nivel de sedación durante un periodo de máximo 15 días más recientes de sedación, y se realizó una media de los valores moda. El valor moda diario es el valor del nivel de sedación que más se repite durante un día determinado del periodo evaluado.

(c) Rango del valor de sedación en el periodo evaluado (mínimo 1 día, máximo los 15 días más recientes con sedación).

(d) CIS: Cisatracurio. La administración de fármaco relajante se realizó mediante perfusión continua y/o bolos intermitentes. En caso de (-): no se usaron relajantes.

2. PERCEPCIONES DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DE UCI RESPECTO A LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CRÍTICO INTUBADO.

El presente apartado expone los resultados del análisis de discurso realizado sobre las entrevistas a profesionales de enfermería que actualmente cuidan de pacientes intubados en la UCI, durante el periodo en que permanecen despiertos y con una vía aérea artificial.

Los resultados obtenidos se organizan en cuatro grandes familias, que representan los elementos intervinientes en el proceso comunicativo con el paciente crítico intubado: los determinantes del proceso comunicativo, el contenido de la comunicación, las herramientas habitualmente usadas y finalmente, las consecuencias del proceso comunicativo.

2.1 DETERMINANTES DE LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CRÍTICO INTUBADO Y DESPIERTO.

Este apartado agrupa los factores relacionados con el contexto, el usuario o el profesional, que influyen en el proceso comunicativo con el paciente crítico intubado y despierto. Dicha influencia puede darse en el inicio del intento comunicativo, en su mantenimiento, o en el resultado del mismo.

2.1.1 Determinantes relacionados con el contexto.

Bajo este tema se han agrupado todos aquellos factores del entorno de la unidad de cuidados intensivos que, en base al discurso mantenido por los profesionales, pueden influir en la comunicación con el paciente crítico intubado.

Entre los diferentes determinantes contextuales identificados, se encuentran: la presencia de familiares/allegados, las características propias de la unidad de cuidados intensivos, la organización del tiempo y de cargas de trabajo, la continuidad en el cuidado, la disponibilidad y características de las ayudas comunicativas, las características del mensaje emitido y, por último, las situaciones en las que se produce la comunicación.

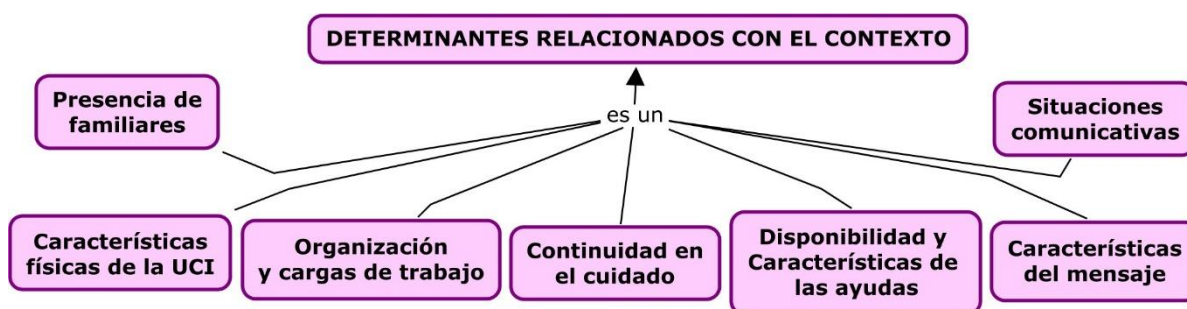


Figura 4. Tema: Determinantes relacionados con el contexto (discursos profesionales).

2.1.1.1 Presencia de familiares y/o allegados.

En relación con la presencia de los familiares y/o allegados, una parte de los profesionales la percibe como un elemento que favorece la comunicación con el paciente intubado y despierto al conocer al usuario más íntimamente que el profesional (P1, P3, P4, P5, P6, P8, P10, P11), especialmente en los momentos tempranos del ingreso (P1):

Pero sí que es verdad que hay familias que entienden más a su familiar, claro que nosotros, que no es lo mismo un paciente que lleve una semana, que uno que lleve, que tenemos ahora uno que lleva ochenta días, que ya lo conoces como

si fuera... (...) Pero cuando es alguien recién intubado o alguien que viene por... yo que sé, por cualquier cosa, yo creo que sí que, igual la familia tiene más feeling, ¿no? Entiende más... (P1)

Las familias, pues sí que creo que sí que se intenta comunicar el paciente con ellos, se comunica, y es verdad que muchas veces lo entienden mejor que nosotros o que yo personalmente. Eso sí que es verdad. Pero es verdad que siempre están uno "ha dicho esto", el otro "ha dicho lo otro", pero, pero bueno, normalmente siempre está el típico familiar de referencia que sí que es como más capaz de entender. Típico de eso, o el marido o la mujer o a lo mejor los padres... Nosotros tenemos gente muy mayor o sea que normalmente tienen que ser o hijos o la pareja o eso, normalmente sí que como que son más capaces de, de entender que no nosotros. (P3)

Sí, yo creo que les ayuda más que... A ver, los periodos de visita de la UCI son muy cortos pero cuando entra la familia siempre y a veces los entiende mejor que nosotros porque los conocen y saben a lo mejor los gestos de la cara porque yo no sé interpretar en un gesto de la cara o en una mirada o en un no sé qué si está enfadado, si está de broma, si no. Y la familia muchas veces los entienden mejor que nosotros, bueno, lo que yo pienso, eh. Yo pienso que los entienden mejor. (P4)

La familia yo creo que es la herramienta que nosotros desperdiciamos, porque el que mejor conoce a la persona es el que vive con ella veinte, treinta, cuarenta, cien años, porque aquí tenemos gente que ha estado casada ochenta años. (P5)

Sí, se suelen comunicar. Pues muchas veces, no te digo siempre pero muchas veces sí que la, sí que la favorecen porque conocen mucho más a esa persona que nosotros y, y muchas veces saben antes que nosotros, otras veces no, nosotros tenemos más experiencia en saber leer los labios y intuimos qué problemas y qué puede tener y tal, pero, pero, pero ellos conocen a esa persona mejor que tú y muchas veces tú estás allí que no das pie con bola, no sabes qué te quiere decir y está al lado su señora que llevan cincuenta años casados y a la primera dice "no, es que quiere tal cosa" y dices "joder". Muchísimas veces. (P6)

A veces a mí me ha pasado de no entender, de no saber lo que dicen los enfermos y después la familia en seguida decir "mira, es que tal, tal, cual" y, "¿no me digas que era eso lo que me decía?" "Sí". Y la comunicación, o sea, ellos en medio, entre el paciente y nosotros, la verdad es que muy bien. (...) Hombre, lo conocen. (P8)

Para bien. (...) Yo creo, a ver, ¿quién te va a entender mejor que tu familia o alguien a quien tú quieres? Por mucho que yo intente entenderte o intente comprenderte, o sea, la gente tenemos gestos que, que nuestros familiares o nuestros seres queridos reconocen en seguida y a veces ni siquiera hace falta hablar, o sea, simplemente con una mirada nos entienden perfectamente. (...) De hecho cuando viene la familia te piden muchas cosas que a veces tú no entiendes y ellos lo entienden (P10)

Mejoran la comunicación porque normalmente la familia lo conoce. La familia lo conoce siempre más que tú y conoce según qué manías y conoce según que gestos y eso te ayuda. Yo soy de las que con la familia cuando llevo un paciente intubado hablo y les pregunto si tiene alguna manía, si tiene... (...) Algo que me ayude a lo mejor a cuando no esté la familia me facilite el comunicarme con él (...) El que vea algún gesto y sepa “ay, pues a lo mejor es esto que me comunicó la familia, esto que me dijo que tal”. Eso a mí me ayuda preguntarles. (P11)

De forma menos frecuente, los familiares también participan activamente en aportar y/o usar herramientas para la comunicación (P2, P10) o en actuar de intérpretes cuando, además, se añade la barrera idiomática (P9):

Y las pizarras muchas veces las trae la familia (...) [Refiriéndose a un caso reciente] Y hace dos días que ya tiene más fuerza, ya mueve bien los brazos, no le tiembla tanto la mano, la familia le trajo una pizarra con su rotulador y está estupendo, ha pegado un cambio increíble. (P2)

Lo más chulo de los folios con abecedario, bueno, lo hicimos una compañera y yo tuvimos una paciente que estuvo muchísimo tiempo y entonces le hicimos uno de, en el ordenador así chusquero, muy chusquero. Y el padre de esta paciente tenía una fotocopistería, se los llevó, el que hicimos nosotros chusquerillo y nos hizo dos a color, plastificados para cada unidad y nos los regaló él (P10)

A ver la mujer si lo pilla... pues me ha dicho tal, tal, tal, tal, tal y el intérprete nos dice “es que quiere un médico”, “que ya le puede quitar el tubo que él se siente bien”, “que le duele la garganta”, cualquier cosa. (P9)

En un sentido opuesto, la presencia de familiares y/o allegados es percibida en ocasiones como una barrera a la comunicación con el paciente intubado (P2, P5, P7, P8). Se atribuye el origen de esa dificultad al desconocimiento del entorno de la UCI, y al miedo o angustia que genera la visita al ser querido. Todo ello contribuye a alimentar un círculo vicioso en el que el estrés generado por la incapacidad para conversar incrementa aún más la brecha comunicativa (P2, P7):

Además, si son pacientes que están conectados a una ventilación mecánica cuando el paciente intenta hablar pita respirador, pita esto, pita lo otro, aún se angustian más entonces muchas veces le dicen “no hables, no hables, no hables, no digas nada...” Pues creo que aún, sí, se sienten mal por hacerles hablar (P2)

Cuando se lo dices sí, mientras tanto son como si fueran pacientes de cristal. No los tocan, no les hablan, se quedan casi en la puerta del box mirando todo el mundo de cables allí dentro, que se asustan muchísimo. Cuando los pacientes están casi despiertos no saben si hablarles, si no hablarles, si ponerse... Están en una incertidumbre así hasta que alguien de ahí llega y les dice “mira, le puedes hablar, le puedes tocar, no me toques ninguna máquina pero puedes tocar”. (P5)

Con el enfermo. Hay, yo creo que hay un poco de todo. También influye qué tipo de familia, familias muy agobiantes, que agobian más al enfermo, que lo ven nervioso y se ponen más nerviosas, sobre todo enfermos que está nervioso

porque no, y a lo mejor te llama en seguida porque no lo entienden y ves aquellas familias que están en aquel estado de angustia que no ayuda, que no ayudan ni para comunicarse con el enfermo ni el enfermo hacia ellos, ¿no? Pues a lo mejor esto requiere un poco más de, de tiempo, ¿no? No el primer día, ni el segundo, un poco más de tiempo, ¿no? Y sobre todo estar allí dentro con la familia. Sí. Intentar también explicarles lo que hay, sí. Y también el tiempo. Necesitan que les dediques un poco más de tiempo... (P7)

No sé, también hay familiares que son muy, ahora no me saldrá, que son muy distantes. Entran aquí dentro y ven máquinas y ven bombas y nos ven a nosotros y casi, casi hay que ni se acercan al enfermo porque tienen miedo o... supongo que sí. (P8)

Las relaciones tensas en el seno familiar también son identificadas como una posible causa del fallo comunicativo, aunque con menor frecuencia (P5):

Hay veces que sí que lo hemos notado, ha llegado fulanito y se ha puesto atacado. Pues esa visita no le gusta, pero es que lo mismo es la visita de la mujer. También puede ser que no quiera comunicar o que quiera comunicarse con la mujer y no puede o que la relación con la mujer sea una relación tensa y en ese momento se tensa más, no lo sabemos el porqué se tensa pero muchas veces nos hemos dado cuenta. (P5)

Por último, en ocasiones la presencia familiar no supone ningún cambio en el proceso comunicativo del paciente, apareciendo como un elemento neutro que ni favorece ni dificulta la comunicación. La falta de intervención por parte de la familia se expresa como la consecuencia del mismo fallo comunicativo, que es asumido como una circunstancia inevitable y no modificable, y predispone al familiar al fracaso o a ni siquiera intentar la comunicación (P3, P9, P11):

Lo que pasa es que yo también noto en las familias un cambio a medida que pasan, ya no días sino las semanas de ingreso. A medida que van pasando las semanas, nosotros tenemos pacientes a veces de larga estancia, y a los cuarenta y cinco, sesenta días, incluso más, ves que la familia llega un momento que es como, no que pase de su familiar pero sí que, que como que igual ya no están tan pendientes del familiar, del paciente en este caso como al principio, como las primeras semanas, de todo, de esto, y lo que le hacemos, y aquello... Pues hay días que solamente es venir, se sientan, hablan con él o no hablan, a veces no hablan con él, aunque el paciente esté despierto... Como que "esperaré a que le quiten todo y no tenga nada para poderme comunicar con él" incluso a pesar de que el paciente esté despierto. (...) incluso con el paciente despierto, sin sedación sí que a veces ves que no, bueno, incluso los familiares hablando entre ellos y sí, se giran un poco y le dicen cuatro cosas pero.... Eso también es verdad. (P3)

Pero muchas veces están allí de acompañamiento, nada más, están leyendo el periódico porque como no se puede hablar porque está intubado pues están leyendo el periódico. (...) La gente que tiene tubo ya es más complicado, porque vamos a ver comunicación con tubo, imposible, aunque lo entiendas, llevas toda la vida con él viviendo, por ejemplo una parejita de abuelitos, que hay muchas veces, pero es que tampoco, aunque lo entienda por la mirada, los gestos, la forma ya ella comprende algo pero claro, tampoco lo comprende todo, porque

quieres comunicarte y es que no puedes. (...) Hombre, es que tampoco se puede comunicar con él, que a nosotros ya nos cuesta, a ellos más todavía. (P9)

Familias hay de todos tipos, de todas clases, más colaboradoras, menos, las hay que te ponen muchísimas trabas y, a ver, hay reacciones de todo, hay familias que entran y apenas les hablan... (...) Porque yo creo que, yo siempre les digo “podéis hablar con él que también les va bien” y... Pero creo que el simple hecho de llevar el tubo a las familias ya les, les supone un handicap, es... “no voy a entender lo que me dice”. (P11)

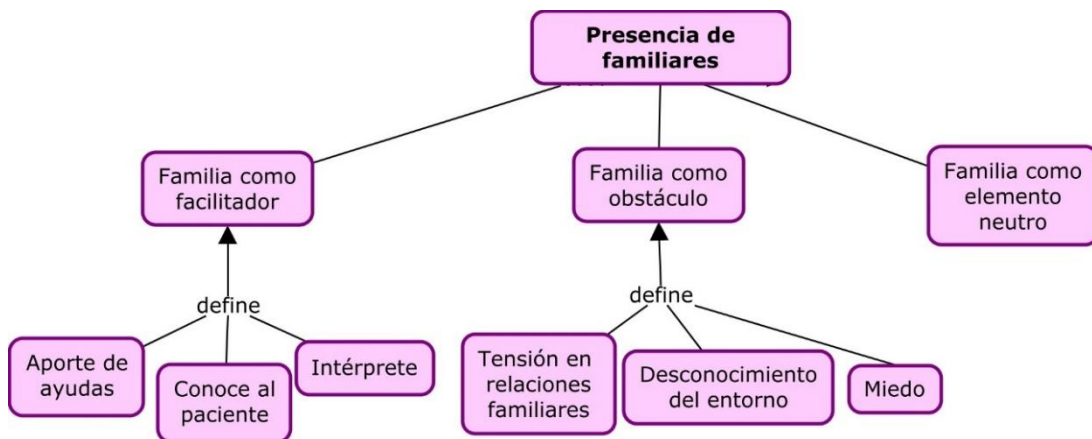


Figura 5. Categoría: Presencia de familiares (discursos profesionales)

2.1.1.2 Características físicas de la unidad de cuidados intensivos (UCI).

Las características físicas de la UCI constituyen otro importante factor que condiciona la comunicación con el paciente crítico intubado. En este sentido, son tres los elementos que se extraen de los discursos de los profesionales: las condiciones de ruido e iluminación de las unidades, y la elevada tecnificación de este entorno.

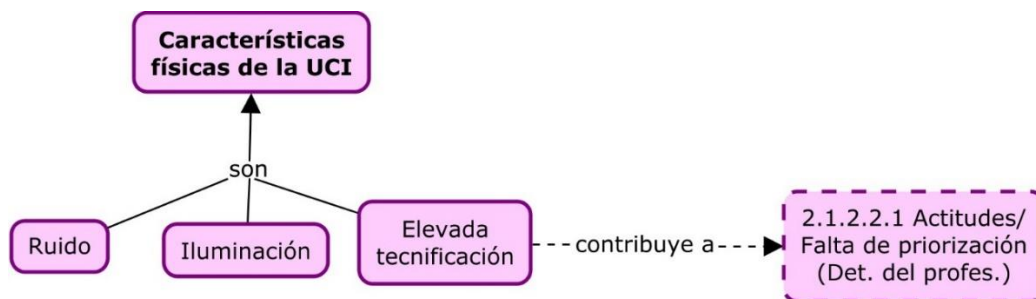


Figura 6. Categoría: Características físicas de la UCI (discursos profesionales).

El ruido es considerado un elemento que distorsiona el proceso comunicativo con el paciente crítico intubado, ya que genera confusión (P2, P5, P9) y no permite un ambiente adecuado y tranquilo para la comunicación (P3, P5). Por otro lado, algunos de los profesionales que trabajan en una unidad abierta, con camas separadas por cortinas y/o biombos, sugieren que esa infraestructura incrementa el efecto del ruido ambiental (P2, P3, P11).

Una cosa en nuestra UCI que es una UCI abierta que como ellos no ven de, de donde viene el sonido solo ven hacia adelante, a los lados no pueden ver, yo creo que nos oyen estemos donde estemos y creo que les terminamos de despistar.

Porque a veces estamos hablando con el paciente de al lado o hablamos entre nosotros en otro sitio y ellos creo que esto les termina de, de confundir. (P2)

Allí tenemos un problema grande que no sé cómo será en los otros sitios que es el ruido. El ruido que montamos nosotros mismos, primero, y el ruido que hay en general, en la unidad. No es una unidad cerrada, no son boxes cerrados, no sé si la conoces, no son boxes, sí, no son boxes cerrados excepto el de aislamiento y eso hace que, que haya un barullo allí, tenemos el paciente delante de nosotros, es decir, no es cerrado (...) y se forma allí en momentos determinados un ruido que eso a veces también dificulta, ya no a lo mejor la comunicación porque tenemos que partir de la base de que el paciente no nos puede hablar, no lo podremos escuchar, pero sí en cuanto a la tranquilidad de poderte poner con él y intentar escucharlo y eso (P3)

Nosotros aquí generalmente hablamos con la voz fuerte, si entras en la unidad, es decir, si a nosotros nos pusieras como a la UCI pediátrica, la UCI de neonatos, la oreja esta “alarma de ruido”, ésta estaría encendida, reventaría, vamos. Reventaría. Nosotros somos muy escandalosos. Hablamos muy fuerte, la mayoría de nosotros, creo, o por mi experiencia, hay excepciones, pero hablamos muy fuerte, intentamos hablar muy claro y dirigirnos mucho al paciente. Focalizar mucho la conversación hacia donde estamos porque hay muchísimo ruido ambiental y el paciente está en una borrachera, en una borrachera de sedantes o sea que... (...) pero, hombre, intentamos cerrar las alarmas, cerrar puertas, un poco centrarlo al paciente, ponernos en su campo de visión buscar el “eh, que te estoy hablando yo, no me vayas por ahí”. Y, y cuando lo centras entonces conectas pero tienes que buscar el momento propicio para eso. Dificultad cuando hay mucha gente en el box, por ejemplo. Van a hacer una técnica especial y entra, yo qué sé, el neumólogo, los técnicos de la fibro, el médico intensivista, el auxiliar, el auxiliar del técnico, no sé qué, no sé cuantos, y estamos cinco o seis personas y todos con un cuchicheo bli, bli, bli, bli, bli, cuando alguien quiere decir “Pedro, estate tranquilo que esto no te va a molestar” Pedro no sabe de dónde viene la conversación y eso es, eso es un problema de comunicación, cuando hay mucha gente. (...)

Todo esto se hace por la mañana, entonces es cuando tú necesitas comunicarte más con el paciente y lo tienes más despierto, lo tienes más alerta porque hay más flujo de gente ordenado, porque si estamos todos de golpe, lo que te he comentado antes, se hace aquello un batiburrillo que no se entiende nadie, pero bueno (P5)

Y claro, en vez de estar con cristales, la UCI antigua era un cuarto grande, y más o menos había una especie de, un cristalito solamente pequeñito para tapar no más que las cabezas, tú veías el pie del vecino pero no veías la cara. Ahora, con la cristalera son muchos cristales, mucho eco y cuando hablan aquí se escucha allí perfectamente y cuando suena una bomba aquí parece que pita allí, es un... (...) Puede ser el ruido, pita alguno complicado en un lado, las alarmas el pipipipi, las alarmas empiezan a tocar y claro toca en el monitor y en la central de alarmas que tenemos en el control, claro, pitan doble. (...) Y muchas veces se desorientan por el ruido, también unos tienen pánico al hospital. (P9)

Es que estaba pensando en el box cerrado pero nosotros tenemos muy pocos boxes cerrados. (...) Tenemos cuatro, cinco, seis... Seis tenemos. (...) El resto son abiertos. Ahí sí. La cosa cambia porque como están abiertos, separados simplemente por un biombo si hay ruido en el box de al lado también es más difícil, el paciente igual se pone más nervioso, la familia está todo abierto, te ve todo el mundo. (...) Mucho ruido. A veces hay como mucho ruido en la unidad. Somos muchos y no te das cuenta y a veces hay un ruido intensísimo en la unidad y es como que debe influir. (P11)

La iluminación adecuada es otro factor ambiental para tener en cuenta, aunque tiene un carácter emergente en el discurso de los informantes. Una luz ambiental insuficiente se percibe como un elemento que dificulta la comunicación con el paciente crítico intubado (P9, P10):

Y yo creo que también puede ser por los cristales y la poca iluminación, tiene muy poca iluminación esta UCI, tiene dos focos solamente, nos estamos alumbrando con [¿frontales?] portátiles de estos para arriba por la noche (P9)

A veces se les resecan los ojos, es un sitio que se resecan bastante los ojos, hay súper poca luz, mi unidad es luz mínima y nos influye a nosotros, o sea, cuanto más a ellos. (P10)

Finalmente, otra característica de la unidad que resalta como un determinante del proceso comunicativo con el paciente crítico y despierto, es el uso y la presencia de aparatos de elevado nivel tecnológico. La vigilancia de monitores y otros aparatos de soporte vital reclama la atención del profesional, y se prioriza el control del estado físico a la comunicación con el usuario (P3, P7, P10). La tecnificación del cuidado monopoliza las intervenciones del profesional de enfermería, lo que contribuye a actitudes de falta de priorización de la comunicación, tal y como se verá más adelante en la descripción de los determinantes relacionados con el profesional (ver punto 2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo del profesional/Actitudes del profesional, Falta de priorización de la comunicación).

Hombre, para mí, yo creo que estamos en una unidad o somos una unidad en la que está tan, tema médico tan, tema máquina, tema monitor, tema tal, que muchas veces sí que nos olvidamos un poquito de, del paciente en sí y muchas veces no echamos en falta esta, esta comunicación o este saber el paciente exactamente lo que me quiere decir porque nos, nos cerramos demasiado. (...) quiero decir, para ellos [los pacientes], (...) [piensan] "estate aquí tumbado pero les preocupa más [a los profesionales] que si la bomba pita, que si el cable que lleva, que si la sonda que lleva que realmente yo". Yo creo que sí, que lo tienen que pensar, cosa que no es buena (...) que se puedan comunicar creo que está muy bien porque yo es una de las cosas que, que cuando entras dentro de una UCI es verdad que lo primero de todo que te llama la atención con las bombas, es el ruido (...) es que claro, es que llega un momento que diferencias incluso los sonidos pero claro, eso te lleva, al principio sí que todo te pita y saltas por todo, al principio sí que la comunicación que intentas tener con el paciente siempre es más así pero ya llega un momento que ya, ya, pues todo lo mismo, como las bombas, el ruido, que llega un momento que diferencias totalmente y es algo a lo que no le damos, probablemente, la importancia que tiene de... (...) (P3)

Quiero decir, tienes que dejar ya de lado, ya te digo, los monitores, todo lo que rodea al enfermo y intentar comunicarte con él. Sí, sí. (P7)

La mayor parte de profesionales no ven eso y en UCI además es un sitio donde se utiliza muchísima tecnología, donde se hacen muchas técnicas y la mayor parte de los profesionales no ven al paciente como paciente, o sea, no lo ven como una persona, ven como una patología que necesita ciertas tecnologías y se la aplican y ya está. (P10)

2.1.1.3 Organización del tiempo y de las cargas de trabajo.

La mayoría de los profesionales coinciden en que la comunicación con el paciente crítico intubado requiere tiempo (P4, P5a, P11). Por otro lado, la elevada carga de trabajo implica invertir la mayor parte del tiempo disponible en actividades de monitorización y control del estado físico (P4, P6, P9). Por todo ello, la comunicación acaba siendo relegada a un segundo plano de prioridad (P5b, P10) (ver punto 2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo del profesional/Actitudes del profesional, Falta de priorización de la comunicación).

A veces cuando tienes carga de trabajo que tienes un montón de cosas que hacer, estás allí intentando saber lo que te quiere pedir, que a veces, muchas veces lo que quieren es compañía también, están asustados y lo que quieren es que haya alguien al lado hablándole de cualquier cosa y claro, tú estás allí entre que no lo entiendes, que tienes pendiente de hacer cosas, que a lo mejor el médico te está llamando para ir a otro lado y no tienes tiempo. Entonces, el tiempo que tenga el personal para dedicarle para poder entenderlo y luego a parte también el propio profesional, pues la paciencia que tenga. (P4)

[Refiriéndose a la colaboración con la familia en la comunicación con el paciente] Eso lo podemos hacer si tenemos tiempo pero es que no tenemos tiempo (P5a)

Pero bueno, aunque fueran una o dos personas que fueran el nexo de comunicación entre el paciente, (...) este familiar de referencia sí sería quien puede tranquilizarlo, orientarlo y tendría tiempo suficiente para conseguir una idea y seguir, conseguir un método de comunicación, porque cada persona tiene sus métodos de comunicación y yo no puedo tardar tanto tiempo porque tengo más cosas que hacer. (...) Por eso digo que cuando los pacientes están mucho tiempo sí conseguimos mantener ese vínculo, pero al principio es muy difícil con el paciente porque no tenemos tiempo, porque tenemos que hacer más cosas en la unidad y la comunicación con el paciente es constantemente distorsionada por el tiempo (P5b)

Hombre, teniendo, no sé, el número de pacientes al que algunas veces tenemos que atender no te permite que tú te quedes un rato al lado del paciente tranquilamente para que él poco a poco te vaya diciendo palabras sueltas y puedas ir leyendo los labios, hasta hace poco, como mucho llevábamos dos pacientes y en los últimos tiempos estamos llevando tres o lo que te toque (...) Y entonces es peor, evidentemente el tiempo que puedes dedicar a cada paciente no... (P6)

Claro muchas veces no se puede porque los equipos, un paciente está muy complicado y el enfermero y el auxiliar están con el otro y este no, está más light pero, el otro enfermero no lo puedes llamar porque es que está liado. Y más o menos, entre tu enfermero y tú pues más o menos acompañando, si viene

alguien por allí que está libre, ven para acá, lo trincamos y le decimos a ver si tú lo entiendes que nosotros no pillamos nada (P9)

De normal me comunico todo el turno por igual, luego hay pacientes que a lo mejor crees que necesitan hablar o que necesitan comunicarse o que les explicas alguna cosa en concreto y entonces pues como hay turnos que no, que vas muy liada y tal pues vas y les dices que luego hablarás con, que en cuanto tengas un ratito hablarás con, con ellos más profundamente o que estarás un ratito con ellos y ahí te comunicas más. (P10)

Básicamente porque sabes que están allí y los ves como un poco desamparados, entre comillas, ¿no? Eh, no puedes estar todo el tiempo con ellos, cuando te acercas a hablar con ellos a veces es muy difícil entenderlos (...) [Te comunicas con el paciente] A lo largo del día lo que pasa que el momento de la higiene es cuando más tiempo pasas con el paciente (...) Porque no llevas uno solo, llevas dos, llevas tres, entonces no puedes dedicarte exclusivamente a ese paciente. Pero es el tiempo que más estás con él (P11)



Figura 7. Categoría: Organización y cargas de trabajo (discursos profesionales).

2.1.1.4 Continuidad en el cuidado.

Otro determinante del contexto en la comunicación con el paciente crítico intubado es la continuidad en su cuidado. Este elemento hace referencia a cómo el hecho de cuidar habitualmente al mismo paciente es percibido por el profesional como un factor beneficioso en el proceso de comunicación, ya que permite conocer más al usuario (P1). Esa mayor familiaridad con el paciente permite, por un lado, que la habilidad del profesional para entenderle se incremente (P4, P5a), en ocasiones incluso con mayor efectividad que la de la familia (P7a). Por otro lado, permite el establecimiento de una relación de confianza que favorece el inicio del intercambio comunicativo (P3c, P5b, P7b, P10), aun cuando éste no acaba siendo productivo (P3b). En el otro extremo, una elevada rotación del personal que cuida de un mismo paciente se identifica como un factor negativo en el proceso comunicativo entre profesional y usuario (P3a, P3c, P10).

Claro que nosotros, que no es lo mismo un paciente que lleve una semana, que uno que lleve, que tenemos ahora uno que lleva ochenta días, que ya lo conoces como si fuera... (P1)

Que claro, quiero decir, yo me pongo o intento ponerme algunas veces en su lugar y dices es que claro, si tú te intentas comunicar o decir algo a una gente a la cual igual hace un mes que ves, cada equis horas van cambiando y cada equis horas te vienen a preguntar cosas, las cuales te piden y a lo mejor estás intentando hablar con ellos y como no te entienden se giran y se van (P3a)

A medida que conozco más a este paciente, que lo he llevado más igual no soy capaz de comunicarme con él o de que él se comunique conmigo, pero sí que ya es otra cosa, o yo mismo ya lo vivo como otra cosa. A lo mejor a veces al principio sí, al principio sí que es decir “pues me intentará decir algo y no, no lo entenderé” (P3b)

Y yo con pacientes que llevan mucho tiempo a veces sí que también, también lo hago, quiero decir, a lo mejor porque es a lo mejor una cuestión de un paciente que he llevado mucho. Allí lo que pasa es que cambiamos, en general, cambiamos mucho de, de pacientes, no solemos, si podemos sí pero no siempre llevamos los mismos pacientes. Claro, pacientes que a lo mejor llevan mucho tiempo pues sí que a lo mejor los llevas más durante una temporada determinada, durante quince días, a lo mejor de estos quince días lo llevas diez días y eso, sí que a lo mejor vas y te, y sí que con este a lo mejor lo hago ir a comunicarme, aprovechar a lo mejor el momento de la comida, de la cena, claro, el paciente que ya está totalmente despierto, sentado a lo mejor con la traqueo, comiendo y eso sí que, pero sino, no (P3c)

Y porque cuanto más tiempo llevan también ingresados luego es verdad que es más fácil entenderlos (P4)

Los pacientes que no están sedados intentan comunicarse contigo a veces eso hace que se alteren los monitores, por ansiedad, por nerviosismo, por lo que te dé la gana. Confundimos, a veces se confunde el dolor con la ansiedad, la inquietud con la desorientación y yo qué sé, hay mil factores entonces tenemos que ser muy intuitivos al principio y intentar, casi siempre intentar llevar al mismo paciente porque una vez que te familiarizas con la reacción de él es más fácil de, de entenderlo, de intentar comunicarte con él, aunque también te quema llevar siempre el mismo paciente. (P5a)

Con los pacientes igual que son de larga evolución, que no van a hablar, eso ya es más complicado, eso ya es mucho más complicado y por eso esos pacientes sí se quedan con sus enfermeros, su equipo de trabajo y la, la comunicación se hace más lenta [más dedicada] con ese paciente, más con confianza con ese paciente. (...) Sí. Requiere tiempo, mucho tiempo. (P5b)

La familia en los primeros momentos es una situación angustiosa, es una situación que les supera. Cuantos más días pasan y ven que, que tú como intermediario puedes, puedes estar en medio de los dos y explicarles, muchas veces la familia te llama porque no lo entiende de ninguna manera y entonces, el hecho de tú entrar en la habitación y ver que lo has entendido, porque a lo mejor es una pregunta que te ha hecho durante toda la mañana, ¿no? Y les dices a la familia “es que les pregunta esto”, ¡ah! (...) Y tú has hecho de intermediario porque ya en esos momentos, le has entendido, porque llevas más días con el enfermo y tiene un discurso que ya sabes qué te pregunta, ¿no? (P7a)

Hombre, si es un enfermo que es tu enfermo, que ya lo empiezas a conocer porque ya no es el primer día sino que ya hace tres o cuatro días, a mí me gusta seguir al enfermo, intento no cambiar de enfermo aunque después te dé más trabajo o menos trabajo. El primer día que alguna compañera tuya también lo conozca, que no estés..., y entonces sí que me gusta seguir al enfermo y entonces

cuanto más llevas a ese enfermo más lo conoces, ¿no? Y, y siempre es empezar desde el “buenos días, buenas tardes, como has pasado la tarde, te acuerdas de mí”, ¿sabes? Un poco, empezar a hablar como si, casi, casi como si no llevase el tubo (P7b)

Hay muchísima gente, por ejemplo que no se presenta al paciente entonces no sabe quién es, somos muchísimos, entramos, salimos, más los médicos, más los médicos que vienen de cada especialidad... (...) Sí, mucho. Influye mucho, porque, a ver, sí que está bien que nosotros hay gente fija de cada unidad y luego hay gente que va rotando de unidad en unidad. (...) Pero el hecho de estar una tarde con un paciente, a la tarde siguiente con el mismo paciente, a la siguiente con el mismo paciente, la noche siguiente con el mismo paciente... El paciente te reconoce, sabe que eres tú, sabe cómo trabajas, sabe que, por ejemplo, que tú sabes que a él le gustan las almohadas en la cabeza... Yo creo que es importante, yo creo que es importante que vean una continuidad, porque ellos cogen ciertas personas como referencia, (...) creo que es bastante importante el no tanto pase de gente y que le expliques, la gente que entra, que le expliques quien es, a que viene, si sabes su nombre y sino se lo preguntas, da igual, “¿cómo se llama?”, porque yo creo que eso les da confianza y confían más en ti y saben, abres como una puerta para el diálogo porque ellos entienden que tú les explicas, que estás ahí. (...) Y eso quieras o no les da muchísima confianza y de hecho ellos cogen muchísima más confianza con la gente que se comunica con ellos o por lo menos lo intenta, porque a veces ellos desisten. (P10)

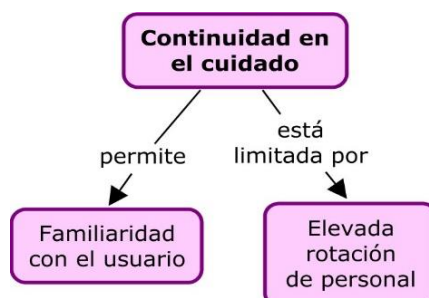


Figura 8. Categoría: Continuidad en el cuidado (discursos profesionales).

2.1.1.5 Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas.

La disponibilidad y las características de las ayudas comunicativas en la UCI es otro determinante del contexto con elevada saturación en los datos, y que se relaciona con las razones que subyacen al poco uso que en estas unidades se hace de ellas.

Como ayuda comunicativa se entiende cualquier dispositivo, de bajo o elevado nivel tecnológico, que pueda dar soporte a la comunicación con el paciente intubado despierto: lápiz/bolígrafo y papel, pizarra blanca y rotulador, paneles alfabéticos o de iconos, tarjetas con iconos, dispositivos electrónicos, etc. También se incluye en esta categoría la presencia de intérpretes en el centro, para los casos en que exista barrera idiomática, una situación muy habitual en la comunidad balear, especialmente en los meses de temporada alta

Del discurso de los informantes se desprende que la disponibilidad de las ayudas comunicativas es muy variable, al no tener su uso un carácter reglado o protocolizado por el que se apliquen de forma sistemática cuando es adecuado y necesario. Así pues, se incurre en contradicciones

entre profesionales de las mismas unidades, en cuanto a la presencia o ausencia de dichos dispositivos, y a su frecuencia de uso (P2, P3, P6, P7b, P10). Por otra parte, las ayudas materiales no están fácilmente localizables en el entorno de la unidad (P6) y al referirse específicamente a la disponibilidad de los intérpretes, ésta se define como limitada (P5, P7a, P9).

Pizarras, teníamos pizarras pero no, ya no tenemos, entonces creo que con un rotulador y una pizarra es como más sencillo porque muchas veces no tienen el movimiento fino aún y claro, con el boli y el papel es como más complicado, ¿no? (P2)

Teníamos y creo que la tenemos una tipo vileda, pero sino muchas veces les damos un folio y un rotulador o un boli. (P3)

Los traductores, tenemos disponibilidad de traductores del hospital pero no podemos tenerlos las veinticuatro horas aquí dentro. (P5)

Aquí yo sólo he visto el de los dibujitos en papel pero ya te digo, que ni siquiera sé si en todas la unidades lo hay y tienes que ser tú el que vaya buscando por los cajones hasta que lo encuentras. No está en un sitio claro ni todo el mundo lo utiliza ni se utiliza a diario ni mucho menos ni nada. (...) Yo he trabajado en otra UCI en la que se les ocurría mucho más, por ejemplo, la planilla con dibujos. Aquí tienes que ponerte a buscarlo y sepa dios donde están y lo pides y no lo encuentras y... Y en la otra era como mucho más habitual, era un material que se utilizaba prácticamente a diario. Aquí no, aquí tienes que tomar tú la iniciativa de ir y buscarlo, ese tipo de material... (P6)

Es que no están [los intérpretes]. Por la noche no están (P7a)

[Haciendo referencia a si se usan o no con frecuencia los folios con abecedario] Sí, yo creo... No te lo puedo asegurar. Yo creo que sí porque es una herramienta que está, es una herramienta que está allí. Sí, sí, sí. (P7b)

[Haciendo referencia a la disponibilidad de intérprete] Lo que pasa es que claro, como hay uno de guardia para todo el hospital y si le coges en la P hasta la D tiene que andarse un kilómetro. (...) Tenemos un intérprete, por la mañana siempre hay porque hacen de intérpretes y de asistente social, son los que van concordando con la gente de Menorca, Ibiza y hacen un doble papel creo, no estoy seguro, si es un papel, si la asistencia es uno y el intérprete es otro o van haciendo funciones, o tiene que estar muy... muy relacionado muchas veces y los fines de semana tenemos un intérprete veinticuatro horas pero con busca porque a lo mejor está en las plantas, que en las plantas también hay mucho extranjero. (P9)

[Haciendo referencia a la disponibilidad de folios con abecedario] Ahora ya no sé si están, en la mía sí que están. (...) El resto ya no sé si están porque como desaparece todo ya no lo sé (P10)

En relación con las características de las ayudas comunicativas disponibles, algunos profesionales señalan como éstas no se adecuan a las necesidades de los usuarios. Los principales problemas identificados son la falta de idoneidad del contenido de los tableros comunicativos (P4a, P8, P9), la existencia de problemas de accesibilidad y usabilidad (P1, P2, P3, P4b, P5a, P6b, P8, P11) por la imposibilidad del usuario para señalar, escribir, o ver bien las

figuras/letras, o el hecho de que en ocasiones los dispositivos de ayuda sólo estén disponibles en español (P6a). La lentitud de estos sistemas a la hora de producir mensajes (especialmente mensajes originales, no representados en los iconos) es otro de los problemas señalados como una posible causa que justifica que no se usen (P2, P4b, P5a).

Pero bueno, son menos veces las que se usa eso [la pizarra blanca] (...) bueno, también, sí, poca fuerza, medicación, desorientación, que es gente mayor normalmente (...) y claro, no tienen la misma facilidad que una persona joven, para escribir, ¿no? y encima, en la situación en la que están, por eso se usa menos. (P1)

Las tablas de comunicación que yo creo que en general son poco útiles [ríe] sí, porque (...) si es un problema de visión que no ven bien no ven las letras, a veces como que no hay fuerza y no consiguen señalarte bien las letras, entonces sí que para cosas muy puntuales pues tú les vas señalando las letras hasta que él te dice aquí pero son cosas muy lentas. Entonces, pues para cosas puntuales porque ellos también se cansan (...) Para los pacientes que sirven son muy útiles pero yo creo que en general no. De hecho lo intentamos muchas veces, la primera estrategia es el tablero pero no. (...) Porque si son pacientes que llevan gafas pues se soluciona muchas veces cuando traen las gafas la familia pero yo no sé si es el efecto de la sedación o la misma patología que hace que no vean bien y los pobres se quedan mirando la hoja y no, no, no atinan. Y eso, y la [falta de] fuerza. (P2)

No que no sirvan [los dispositivos comunicativos] sino que no nos ayudan lo suficiente. No. Yo personalmente no las utilizo nunca. No lo sé, las veces que lo he intentado, a lo mejor lo he intentado con pacientes los cuales no estaban totalmente despiertos. (...) Y yo las hojas estas [refiriéndose a los tableros de iconos y alfabeto] creo que no funcionan, en este caso sí que creo que por el paciente mismo, por cómo está el paciente y como es capaz de, de él, primero de entender aquella hoja, lo que nos tiene que hacer con aquella hoja y después utilizarla. (...) lo que pasa es que claro, paciente edematizado, mal sentado, que no es capaz de escribir bien y eso, claro, que pide boli y papel y escribe y la intención suya es buena y intenta hacer bien la letra pero no es capaz de hacerla (...) Yo creo que la gran diferencia que hay es del paciente bien despierto, que dentro de lo que cabe es capaz de comunicarse y el paciente medio sedado, medio despierto que aquí es donde hay más dificultad y la dificultad grande es que las cosas que tenemos para intentar ayudarnos no nos sirven en estos casos (P3)

Y estos tableros lo que te cubren básicamente son cosas de estas rápidas de urgencia de, de quiero comer, quiero beber, quiero la cuña y eso la mayoría de las veces ya sabemos... interpretar (P4a)

Que bueno, esto, a veces lo del alfabeto es más útil que te, que te, que te lo escriban ellos porque a veces cuando ya empiezan a poder hacer gestos o esto ya los entiendes casi mejor que con un tablero para que te vayan deletreando lo que te quieren decir. O por ejemplo, al principio pues hay un tablero que en vez de letras lo que tiene son dibujos, ¿no? Que te pone un enfermerito, te pone comida, te pone bebida para que te vayan señalando pero ya cuando empiezan,

ya puedan señalar en un tablero más o menos lo que quieren ir diciendo ya pueden hacer gestos, por ejemplo, beber o para comer, o respirar, ya te hacen gestos que no te hace falta realmente el tablero entonces, bueno, están pero tampoco se utilizan... (...) vamos, de una manera sistemática para comunicarte siempre con ellos. (...) [Haciendo referencia a que el paciente usa otras estrategias más rápidas e intuitivas, como los gestos] Más rápidas y sobre todo no tienes que ir "ay, busco el tablero, espera, tal, no sé qué" (P4b)

Teníamos un tablero de, teníamos un tablero de figuras, lo que es que cuando llevas mucho tiempo el puntear la figura les cuesta horrores, (...) Intentan apuntar al tablero y ni la fuerza de las manos, la certeza, no, no pueden, no les va. Y tenemos otro tablero pero de vocales, vocales no, el abecedario. Que te van diciendo palabras, ¿no? Intentando... Tampoco, tampoco ha ido bien en ese... (...) Otras veces lo que sí quieren es ponerte en el tablero la frase completa y el tablero es letra a letra y eso los desespera más. (...) (P5a)

Yo aquí creo que sólo lo he visto en español. (P6a)

Entonces la carpeta con mil dibujos que tienes que ir pasando páginas y que tienes que ir buscando el dibujo y no sé qué, a través de informática es mucho más intuitivo y mucho más rápido y sé que en hospitales, en clínicas se están usando (...) Sí, porque para elegir el dibujo el paciente algunas veces tiene muy poca movilidad, muy poca fuerza entonces levantar el brazo hasta el dibujo que está encima del folio y tal le cuesta más trabajo. Sin embargo, con las manos prácticamente apoyadas sobre la barriga del paciente puede ir pasando las cartas y algunas veces resulta más fácil. (P6b)

En este abecedario sí que hay un par de figuritas pero hay muy poca cosa. Hay, a lo mejor, una fruta, no sé si hay un boli... Es que hay poca cosa. Además es que no sé porque pero casi nunca los enfermos se van hacia las figuras, a lo mejor es porque como es un abecedario pequeño y tiene los dibujos pequeños igual la mitad ni lo deben ver muy bien. (...) No, ellos ven, sí, pero no sé, no les llama la atención, a lo mejor si tuviésemos tarjetas grandes y pudiésemos sacar así iría mejor que esto tan pequeño o tampoco nosotros no, no les motivamos con estas figuras. (...) Porque es que yo las veces que lo he sacado [el abecedario] no me llego a comunicar (...) Sólo el abecedario y ellos ir señalando así a mí nunca me ha ido bien. (...) No, no porque no han atinado con el boli, claro, hacen así como temblando, no sabes si ha dado en la b o en la c, después bajan hacia abajo y se van a la zeta... A mí no me ha ido bien. Ni a mí ni a ningún otro. (P8)

Hombre, hay órdenes que yo veo que son un poco, que no tienen nada que ver con el tema, otras sí pero no están reflejadas bien. Yo veo que el folio está muy bien lo que pasa que yo cambiaría muchas cosas. (...) Más que nada aquí los enfermos que hay siempre son, depende de en qué UCI esté, porque son cuatro UCIs, los coronarios son, hay menos intubados, y, claro, el pecho, fijo, dolor de pecho o dolor de estómago cuando es cirugía o dolor de cabeza cuando son neurológicos. No sé, pondría como un tipo de dolor más, porque tienen dolor, dolor, ¿pero dónde? (...) y otras veces lo hacen ellos cuando ellos ya están muy conscientes y muy orientados lo cogen ellos y te empiezan pim, pim, más o menos con las letras y después te miran por detrás, aquí tienes algo que decir,

empiezan a mirarlo y no encuentran el motivo, por ejemplo. (...) Una enfermera, un médico. A lo mejor... no sé... es que ahora mismo no recuerdo todo, tienen un montón que yo quitaría la mitad, pero bueno. Porque no, no tiene nada que ver con el tema. (P9)

Las letras [del tablero de comunicación] son muy chiquititas, la verdad es que son muy pequeñitas. Está hecho para que se fijen en, en el dibujo. (...) Tenemos pizarras con rotulador de este que se borra. Lo que pasa que el paciente, esto le cuesta más a veces al paciente, el hecho de escribir, sí. (...) A no ser que esté muy despierto así que lleven ya días y que entonces sí, no suelen ser tan, tan de escribir todos. Les resulta más fácil el hecho de señalar. (P11)

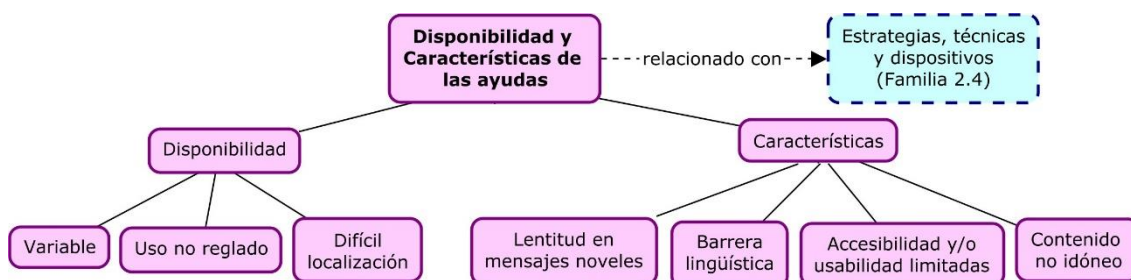


Figura 9. Categoría: Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas (discursos profesionales).

2.1.1.6 Características del mensaje.

Esta categoría refleja la percepción de los profesionales sobre la influencia del contenido del mensaje expresado por el usuario, así como también del modo en que se emita dicho mensaje (velocidad de emisión, estructura) en la eficacia comunicativa.

Respecto a la influencia del contenido del mensaje, los informantes afirman que cuanto más relacionado esté el contenido con la demanda para satisfacer necesidades físicas típicas del paciente crítico, más fácil resultará para el profesional comprender al usuario (P2, P4, P5, P7a, P10). Algún profesional señala cómo se establecen ideas preconcebidas en relación con las demandas más frecuentes, y cuando el contenido del mensaje se escapa de esos esquemas, es más difícil comprender al usuario (P2, P4, P5, P7b). Así pues, cuanto más atípico, original o nuevo sea el mensaje, mayor dificultad percibida por los profesionales, ya que se amplía enormemente el abanico de demandas que puede estar realizando el usuario.

A ver, por ejemplo, si lo que quieren decirte es que tienen dolor o cosas así muy puntuales como son las típicas preguntas que les hacemos es como más sencillo, ¿no? Pero todo lo que sea fuera de tener dolor, que les cueste respirar, que estén incómodos, calor, frío... (...) Y muchas veces no sé, no sabes si es que están desorientados o si es que no terminan de conectar o que a lo mejor les preocupa preguntarte algo sobre sus familiares o sobre lo que les pasa y no, no aciertas a, a saber qué es lo que quieren. (...) A veces cuesta más o menos según lo que quieran preguntarte pero si lo que quieren es esto... También como supongo que nosotros estamos acostumbrados a que nos pregunten siempre lo mismo (P2)

aunque a veces no puedas de ninguna de las maneras entender, sobre todo conversaciones, lo que son necesidades, para cubrirle las necesidades algo urgente, rápido, eso sí que lo puedes entender, si tienen mocos, si tienen sed, si quieren comer, eso es más fácil. Pero ya cuando se quieren comunicar porque ya

tienen, te quieren preguntar cosas más concretas o, yo que sé, que se les ha hecho una prueba y te quieren preguntar que ha dicho el médico o como ha salido esto, eso ya es más difícil. (P4)

Comprenderlos a ellos. Sí, sí, sí. Sí porque tú vas con la idea preconcebida, casi siempre vas con una idea preconcebida y le preguntas si está cómodo, si tiene dolor, si tiene hambre, si, yo qué sé, tiene frío, esas son las ideas que tú vas a preguntar al paciente y el paciente te responde con que quiere ver a su hijo, pero ¿cómo te hace entender que quiere ver a la mujer o que quiere ver a la familia si tú no tienes esa idea preconcebida? (...)A veces es que tienen pipí pero están sondados, claro, es lo último que te imaginas, que quieran hacer pipí estando sondados (P5)

Y hay gente, hay que se expresan muy bien, aunque lleven el tubo, se expresan, los entiendes, ¿no? Sobre todo agua, frío, calor, cosas de estas sí, después ya es más complejo cuando te piden algo o relacionado con el médico o relacionado con algún problema que tienen o algún problema de la familia, ¿no? Entonces sí que ya es un poco más, más complicado (...) sobre todo si es que no tienen dolor, porque eso es más fácil, tener dolor, tener sed, que es lo que tienen, estar incómodos, ¿no? Un poquito esto, ¿no? Y, y si es algo de la familia, sobre todo cuando está la familia, la familia no los entiende y entonces se ponen nerviosos porque a lo mejor les pregunta algo a la familia, algo personal, fuera del hospital, ¿no? (...) porque a lo mejor sí, no es, es algo de la familia, es algo que no, que no es que tenga dolor, que no es que quiera saber cuándo vendrá el médico, porque a veces esto sí que lo entiendes porque o te hacen así con el tubo o te hacen... Eso sí que lo entiendes más, ¿no? (P7a)

Y ya te digo, es que es algo que, que puede ser que ve moscas o que ve, yo qué sé, una rata, el otro día el señor se despertó viendo ratas y porque estaba extubado pero si este señor dos días antes que tenía tubo a lo mejor las veía igual las ratas, ¿sabes? Y eso, eso angustia mucho, imagínate ver bichos dentro de una habitación, ¿no? Y a ti no se te ha ocurrido que ese señor pueda estar con ese discurso de que ve bichos en la habitación, ¿no? Es eso. (P7b)

Y al final terminas por entender sus necesidades, que es normalmente lo que quieren, o sea, o preguntan por, suelen tener sed, están incómodos, la familia, la situación... Y más o menos si vas encaminada por esos puntos normalmente terminas entendiéndolos. (P10)

En cuanto al modo de emisión del mensaje, los profesionales señalan que es más fácil entender cuando el mensaje es conciso y se usan palabras clave (P4a) especialmente en situaciones en los que el usuario intenta articular un mensaje y que el profesional le lea los labios (P4b, P9a). Cuando el mensaje se expresa en forma escrita por parte del usuario, suele ser más fácil de comprender si está escrito en mayúsculas (P9b). Aun así, muchos profesionales destacan la dificultad en poder entender lo que se ha escrito (P3, P7, P10b, P11) (ver punto 2.1.3.1.1 Factores que afectan la funcionalidad física, Limitación motriz). Si se trata de deletrear las palabras sobre un vocabulario, señalando las letras, la prisa por emitir el mensaje puede interferir la comprensión del mensaje por parte del profesional (P10b). En general, la urgencia por comunicar el mensaje junto con el uso de frases largas o complejas (P4b, P9a, P10a), son

limitaciones a la comprensión de la demanda por parte del profesional (ver punto 2.1.3.2 Estilo relacional y comunicativo del usuario).

Pero, eso sí que, es muy difícil que escriban bien como para poder entender las letras. Si ya de por sí la letra de cada persona ya tiene su historia, pues además el paciente así como está también. (P3)

Yo lo que peor llevo, por ejemplo, es cuando no, no entiendes lo que te dicen. Sabes que le preguntas cosas básicas, ¿no? Si tiene dolor, si necesita algo y como intenten explicarte con una conversación lo que te quieren decir es imposible, muchas veces no se les entiende (...) Es lo que te decía antes de tener una conversación, cuando ellos quieren preguntarte algo más que no sea una cosita corta de necesito esto, necesito lo otro pues ay, que buen día hace, o no sé qué, no sé cuántos, contarte cosas así, que sean facilitas de entender, que sea una cosa... (P4a)

[Refiriéndose a cuando el usuario vocaliza para que le lean los labios] Pero claro, muchas veces, o no, tienen tantas cosas que decirte que hablan rápido y no te enteras (...) lo notas porque además intenta soltarte una parrafada, lo ves que mueve ahí los labios con el tubo o con la traqueo y no los entiendes e intentas calmarlos para que te lo digan más despacio (P4b)

Quieren escribir, la escritura no, no siempre da buenos resultados, no siempre, pero bueno, para que les tranquilice, les haces escribir pero la mayoría de veces no lo entiendes, no entiendes lo que escriben, ¿no? O la mayoría de veces, ves unos garabatos, quiero decir, no... (...) nos lo piden, papel y boli, papel y boli y escriben pero no, no llegan a escribir, hay poca gente que llegue a escribir algo coherente (P7)

Los de tubo, los que tienen el tubo la vocalización es irregular, cuando son palabras cortas, agua, les decimos ¿agua? Te dicen que sí, con la mano, con la cabeza y claro, cuando ya dicen frases largas ya no las pillamos. (P9a)

El que puede escribir más o menos, sí... otros que es más dificultoso y le dices "hazlo en mayúsculas grandes para que lo veamos" (P9b)

la mayor parte de ellos a veces no llevan sedación entonces intentan decirte muchas cosas en poco tiempo, se encuentran con una situación nueva que no es habitual para ellos, intentan expresarte muchas cosas y claro, se ponen muy nerviosos (P10a)

Porque a veces, vale que no están sedados pero llevan tiempo en la cama, no tienen la misma movilidad en la mano entonces escriben cosas intangibles que no, que no se entiende muy bien. (...) Yo les doy el cartel y les doy un boli y ellos me van señalando letras que a veces se disparan y les tienes que decir "eh, despacio [ríe] que no llego, un poquito más despacio" y ellos te van señalando (P10b).

Por norma no. [No se les entiende lo que escriben] (P11)

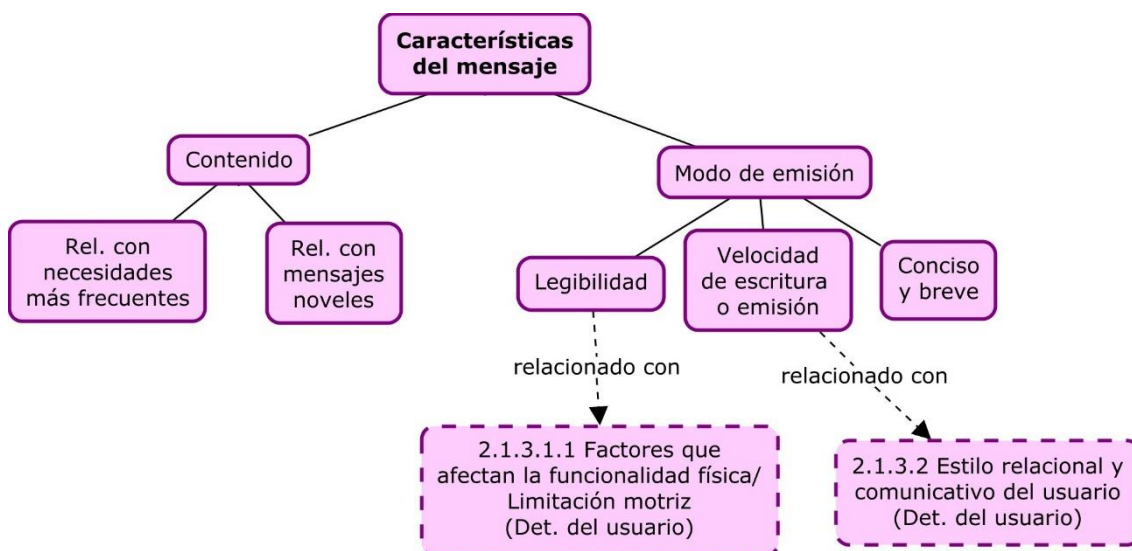


Figura 10. Categoría: Características del mensaje (discursos profesionales).

2.1.1.7 Situaciones comunicativas.

Finalmente, otro elemento que constituye un determinante del entorno es el tipo de situación en la que se produce el proceso comunicativo. Del discurso de la mayoría de los profesionales (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P8, P9, P11) se extrae que la comunicación ocurre casi siempre en contextos en los que se están desarrollando los cuidados o intervenciones prescritas: durante la higiene (P1, P5, P6, P8, P11) u otras técnicas o procedimientos (P4, P5, P8, P9) o de administración de medicación (P6).

Así pues, la comunicación se inicia de forma inevitable, ya sea por una demanda generada por el paciente (P1), o bien por una intervención del profesional para dar una información normalizada (P4) o realizar una valoración sistemática de necesidades (P3).

Destaca el hecho de que algunos profesionales (P4, P6, P9) señalen de forma explícita al equipo de enfermería como los agentes más implicados en la comunicación con el paciente crítico.

Yo creo que con pacientes intubados, hombre... evidentemente más cuando haces la higiene, en cada turno, cuando vas a girarlo, o a ponerle crema, o a cambiar sábanas... Yo creo que es cuando más [ellos preguntan] (...) Yo creo que sí, cuando te acercas a la cama. Pero bueno, yo creo que en general, cuando ellos, en seguida que ellos quieren siempre estamos cerca, o sea que puede ser en cualquier momento, pero yo creo que es más cuando te acercas a hacer algo, aunque sea dar una pastilla o lo que sea, es cuando más aprovechan para preguntar o para intentar saber. (P1)

Yo creo que todo el rato que estás ahí a pie de cama, ¿no? [Refiriéndose a cuando el profesional se comunica más con los pacientes intubados y despiertos] (P2)

Nosotros nada más entrar por turno hacemos una valoración, en todos los turnos, física del paciente y un turno, que es el de tarde, una valoración por, por patrones. En este momento sí, que claro, le preguntas si tiene dolor, si no tiene dolor, si está confortable o eso, normalmente al principio del turno, después están las medicaciones, está tal y después nosotros normalmente arreglamos al

paciente, que es otro momento de comunicarte y es una cuestión de si está cómodo, si no, lo giraremos de tal, si nos quiere preguntar algo y eso. Es verdad que no tengo la costumbre de yo ofrecerme, ir allí y “¿me tienes que contar algo o quieres contarme algo?” (...) Y los compañeros pues normalmente también suele ser un poquito eso. No quiero decir que si están, si el paciente lleva más tiempo, pero sí que es un momento que aprovechamos, a lo mejor el momento de la comida, de... En general, eso de estar al lado del paciente para hablar con él no es una costumbre que tengamos. (P3)

Puf, yo creo que siempre. Es que, o sea, en la rutina por lo menos que tenemos nosotros en la unidad de que por la mañana que empezamos a hacerle las placas, las radiografías ya entras, los despiertas, “hola buenos días”, no sé qué, “no te asustes, te vamos a hacer unas radiografías” y tienes que explicarle o, yo que sé, le comentas “mira, me han dicho que has pasado buena noche, que has dormido” o “me han contado que no has dormido nada”... No sé, intentas, entre comillas, tener una conversación que aunque no te puedan responder pero bueno, por lo menos al menos te miran así y te, te, te gesticulan con la cabeza, te asienten o te dicen que no. No sé, siempre que estás dentro te comunicas con ellos. Es que... (...)

Yo creo que el enfermero porque es el que tiene más, es que siempre estás con el paciente, que le tienes que hacer todo, entre comillas. O sea, las auxiliares también pasan tiempo con el paciente pero yo creo que el enfermero más, le hace más cuidados y al fin y al cabo estás más tiempo con él intentando explicarle todo lo que le haces y porque se lo haces y...(P4)

Y otra técnica sería que es también bastante, para mí sería claustrofóbica, es cuando tenemos que utilizar la bacteriemia cero, (...) que hay que taparle la cara al paciente para realizar la técnica con una sábana verde para poner vías centrales o cualquier cosa. Le explicas al principio qué le vamos a hacer, le vamos a poner una vía central, le vamos a hacer esto, lo otro, con la cara tapada con una sábana, pero claro, la técnica se puede alargar (...) Y aquello se va alargando y tú puedes intentar comunicarte con el paciente pero él no te ve a ti porque tiene la cara tapada y yo creo que eso tiene que ser mortal porque lo único que le queda al paciente son los oídos para comunicarse, para saber qué está pasando fuera y de donde viene la comunicación tiene que ser horrible para ellos, pero bueno, son técnicas puntuales, momentos puntuales de una estancia.... (...)

Por la mañana, casi siempre. Por la mañana es la parte más intensiva de los cuidados, de higiene, los médicos hacen las visitas, las pruebas diagnósticas se hacen casi siempre por la mañana... Todo esto se hace por la mañana, entonces es cuando tú necesitas comunicarte más con el paciente y lo tienes más despierto, lo tienes más alerta porque hay más flujo de gente ordenado, porque si estamos todos de golpe, lo que te he comentado antes, se hace aquello un batiburrillo que no se entiende nadie, pero bueno, un flujo de gente ordenado y sí es cuando tú puedes comunicarte mejor con el paciente por la mañana. (...) Sí. Donde te esfuerzas mucho porque él se comuniquen contigo y tú con él. En la primera hora de la mañana sí, entre las nueve de la mañana y las doce, una del mediodía, es cuando más caña le pegas al paciente. (P5)

Pues supongo que durante la higiene. (...) Supongo, sí, porque la higiene completa y cambio de sábanas y entonces repasas todo el cuerpo del paciente, te fijas en si tiene algo tal y, y todo el rato, no sólo el enfermero sino el enfermero, el auxiliar, el celador, le vamos hablando, le vamos preguntando cosas y suelen quedar más relajados después de una buena higiene, un cambio de sábanas, les das su crema hidratante y tal, se quedan tranquilos, se quedan relajados y es un buen momento para intentar comunicarte con ellos. (...) Yo creo que los que más nos comunicamos somos enfermería y auxiliares porque somos los que estamos realmente a pie de cama del paciente. Los celadores hay cuatro celadores para toda la UCI o tres celadores para toda la UCI y el contacto con los pacientes es puntual y los médicos también van haciendo la historia, viendo la evolución del paciente, visitan un momento al paciente y, y a no ser que tú lo avises por alguna cosa en concreto no vuelven a entrar. Los que estamos constantemente entrando al box para preparar la medicación, para pasar constantes, para... (P6)

En el momento por ejemplo de intubar o que les tienes que hacer algo preguntan algo (...) Hombre, bueno, por las mañanas. Por la mañana cuando hacemos las higienes y cuando estamos, a lo mejor estamos una hora y media dentro de un box con un enfermo, entre higienes, pesar, cambiar la cama, las sábanas, hacer las curas, ya después viene la hora de visita, casi, casi, ¿no? Y por la tarde entras si tiene cambios posturales o... Estás diez minutos y te vas. Pero por la mañana es cuando estás más con el enfermo. (...) Sí. Y por la noche, al principio de la noche que hacemos las curas y volvemos a revisar y a hacer (P8)

los cuidados de estos pacientes más que nada dependen de enfermería lo que pasa que cuando tú vas a hacer algo, estás allí al lado, cogiendo los pipís o algo, te preguntan, te levantan la mano o te dicen, te dicen con gestos que vengas y más o menos algunas palabras entiendes. (...) Hombre, yo, los enfermeros son los que tratan más con el paciente. Los enfermeros y los auxiliares porque el enfermero se encarga de las perfusiones, se encarga de muchos cuidados, de las curas, el auxiliar siempre está acompañando y más o menos estos dos grupos son los que tienen un poquito más de comunicación, lo que pasa es que claro, siempre le hacen más caso al médico que es el que manda, que eso es otra cosa. (...) [Nos comunicamos] Cuando hacemos alguna técnica o algo, estamos limpiando, estamos haciendo una cura. Siempre para tranquilizarlo porque muchas veces al moverlos sienten dolor porque como están entumecidos de alguna forma y cuando lo giras pues tienen los dolores clásicos (...) Sí, durante técnicas (P9)

Pero a veces cuando estás con ellos con las higienes que es cuando más tiempo pasas sí que hablas de cosas, por ejemplo, normalmente vamos en parejas y lo que intentas hacer es introducir al paciente en la, en la conversación y yo que sé, si estás hablando de algún viaje o estás hablando de comida o... Le preguntas al paciente "¿pero a ti te gusta esto?" "¿a ti qué es lo que más te gusta?" Yo que sé, viajar o la lasaña o... (...) A lo largo del día. A lo largo del día lo que pasa que el momento de la higiene es cuando más tiempo pasas con el paciente porque es, la higiene ya se pone, que le das a él, haces la cama, curas vías, pasas más tiempo. Porque no llevas uno solo, llevas dos, llevas tres, entonces no puedes dedicarte exclusivamente a ese paciente. Pero es el tiempo

que más estás con él y... A ver cómo te lo digo, que te dedicas únicamente a él, que estás más pendiente de ese paciente porque luego ya vas con otro y, vas pasando a verlo (P11)

Es de destacar la gran escasez de referencias a situaciones en las que la comunicación con los pacientes intubados y despiertos se produzca fuera del marco de la aplicación de cuidados prescritos, de una forma espontánea, e iniciada voluntariamente por el profesional. Algún profesional señala como en ocasiones se generan situaciones comunicativas no vinculadas a tareas específicas, siempre y cuando haya tiempo suficiente o se detecte una necesidad de comunicarse del usuario (P10). Pero realmente, la única alusión a una situación comunicativa elegida por el profesional, de forma libre y no condicionada por la aplicación y realización de cuidados ni por una demanda concreta del usuario, la ofrece uno de los profesionales y refleja la poca frecuencia con la que se da (P3).

Lo que es verdad es que no tengo costumbre a lo mejor de, así como hay compañeros que sí, de, pues de sí no están haciendo nada pues ir al lado del paciente a ponerse a hablar con el paciente, yo no tengo costumbre de hacer eso. (...) Y yo con pacientes que llevan mucho tiempo a veces sí que también, también lo hago, quiero decir, a lo mejor porque es a lo mejor una cuestión de un paciente que he llevado mucho. (...) Claro, pacientes que a lo mejor llevan mucho tiempo pues sí que a lo mejor los llevas más durante una temporada determinada, durante quince días, a lo mejor de estos quince días lo llevas diez días y eso, sí que a lo mejor vas y te, y sí que con este a lo mejor lo hago ir a comunicarme, aprovechar a lo mejor el momento de la comida, de la cena, claro, el paciente que ya está totalmente despierto, sentado a lo mejor con la traqueo, comiendo y eso sí que, pero sino, no (P3)

De normal me comunico todo el turno por igual, luego hay pacientes que a lo mejor crees que necesitan hablar o que necesitan comunicarse o que les explicas alguna cosa en concreto y entonces pues como hay turnos que no, que vas muy liada y tal pues vas y les dices que luego hablarás con, que en cuanto tengas un ratito hablarás con, con ellos más profundamente o que estarás un ratito con ellos y ahí te comunicas más. Pero bueno, más o menos en todos los turnos por igual. Por la noche menos, porque por la noche los intentas dejar descansar. (P10)



Figura 11. Categoría: Situaciones comunicativas (discursos de profesionales).

2.1.2 Determinantes relacionados con el profesional.

Los factores del profesional identificados por los informantes como aquellos que pueden influir en la comunicación con el paciente crítico intubado se reparten en dos categorías: el enfoque de cuidados y la experiencia profesional.



Figura 12. Tema: Determinantes relacionados con el profesional (discursos profesionales).

2.1.2.1 La experiencia profesional

La experiencia profesional emerge como un determinante que tanto puede favorecer como entorpecer el proceso comunicativo con el paciente intubado y despierto. Algunos profesionales señalan como los años de experiencia acumulada facilitan la identificación de necesidades (P2, P5, P7, P10) en parte porque permite descentrar la atención de los cuidados más físicos y ampliarla a otros aspectos como la comunicación, que el profesional novel suele relegar a último plano al manejar peor las cargas de trabajo y el estrés (P7).

Otros profesionales, en cambio, niegan un efecto positivo en habilidades comunicativas (P3a), e incluso hacen referencia a la adopción de actitudes de autoprotección o anticipación del fracaso, como consecuencia de vivencias negativas en relación con la comunicación (P3b) (ver punto 2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo del profesional/Actitudes del profesional)

A veces cuesta más o menos según lo que quieran preguntarte pero si lo que quieren es esto... También como supongo que nosotros estamos acostumbrados a que nos pregunten siempre lo mismo (P2)

A mí personalmente me cuesta mucho leer los labios, por mucho que haga muchos años que intento leerlos, me cuesta mucho. (P3a)

[Resopla] Claro, es que también, quiero decir, no es lo mismo cuando empecé a trabajar o los primeros años que ahora, llega un momento que haces un poquito más de, o yo he hecho, un poquito más de, de pared y de tal, de decir bueno, si yo no puedo podrá otro y sino de aquí un rato volveré a probar y eso. (...) También es verdad que de base, (...) yo suelo ir con esta mala disposición, pero como la experiencia me ha dicho que no los entiendo ni a la de tres (ríe) suelo ir también con esta de a ver, a ver como lo haremos hoy, si me quiere hablar. (...) al principio sí que todo te pita y saltas por todo, al principio sí que la comunicación que intentas tener con el paciente siempre es más así pero ya llega un momento que ya, ya, pues todo lo mismo (...) y es algo [la comunicación] a lo que no le damos, probablemente, la importancia que tiene de... (P3b)

Ellos piensas como si estuviesen, como si fuéramos nuevos aquí. [Imitando al usuario:] "Es que está recién llegado, que no sabe lo que quiero". "Es que el recién llegado eres tú" [refiriéndose al usuario]. "Es que el recién llegado eres tú". Yo llevo mucho tiempo aquí, he visto muchos pacientes pero es que el recién llegado, el adaptarse a un tubo en la boca, el, a la sedación, al ambiente, todo eso es muy difícil. (P5)

Empezar y la gente que sale de la... [universidad], es lo que tiene que empezar a hacer [comunicarse con el usuario] porque, sobre todo cuando, sobre todo en una unidad de cuidados intensivos y después de años de, de que no te tiene que estresar la situación hemodinámica del enfermo, pues o que estén intubados o que los tengas que aspirar, quiero decir esto no es una cosa que te tenga que angustiar, ¿no? (...) yo creo que esto se tiene que valorar y se tiene que insistir mucho para la gente que sale [se refiere a profesionales noveles] (...) Bueno, no todo el mundo lo hace [comunicarse con el usuario]. Porque algunos se ponen más nerviosos, no tienen tanta experiencia, yo creo que la experiencia hace mucho, ¿no? Yo creo que hace mucho, muchos años de experiencia, no, no, no medio año porque en medio año no puedes conseguir, ¿no? Porque estás pendiente de otras cosas. Yo cuando empecé pues estaba pendiente de otras cosas que, ¿no? Entraba en la habitación de un enfermo de UCI y me era imposible abarcar todo lo que le pasaba a este enfermo, ¿sabes? Solamente me centraba en, en poca cosa, ¿no? (...) Pero yo sobre todo me refería a gente que medio año, un año, que es lo que yo tardé en, hay gente que tarda menos, ¿no? A lo mejor antes, pero yo el primer año lo pasé muy mal, no abarcaba. (P7)

suelen ser EPOCs y es un poco difícil entenderlos, con el tiempo los terminas entendiendo porque casi siempre las necesidades que tienen son las mismas entonces ya vas un poco por las necesidades que puedan, que puedan tener. Pero si eres, si acabas de entrar, por ejemplo, a la unidad es difícil, de hecho por ejemplo la gente que entra ahora en verano la mayor parte de ellos no entienden a los pacientes cuando intentan decirles algo con el tubo o con una traqueo porque es muy difícil entenderlos. (...) Y con el tiempo la verdad es que los terminas entendiendo bien [ríe]. (P10)

2.1.2.2 El enfoque de cuidados.

Esta segunda subcategoría se refiere al paradigma de cuidado que condiciona la forma en la que el profesional orienta su práctica, en base a su concepción de la persona, del entorno y del rol de la enfermera, y lo proyecta en sus acciones y en la relación con el paciente y la familia, siendo la comunicación un elemento indisoluble de este enfoque. El punto de partida es que la comunicación forma parte de la interrelación enfermera-paciente y que ésta, a su vez, está guiada por el enfoque de cuidados que la enfermera adopte.

En el discurso de los profesionales se distinguen fragmentos que reflejan dos posiciones opuestas en el enfoque de cuidados: el enfoque holístico o centrado en el paciente, y el enfoque biotecnológico, o centrado en aspectos técnicos y fisiológicos del cuidado. Ambas posiciones se sitúan en los extremos de un continuum, de manera que hay profesionales que varían poco su enfoque de cuidado, mientras otros se deslizan de una posición a otra, mostrando en su discurso rasgos variables que en ocasiones pueden parecer contradictorios.

A continuación, se muestran ejemplos de un enfoque centrado en el paciente, procedentes de fragmentos de discurso de algunos profesionales que reconocen la comunicación como una necesidad del paciente (P6b, P7a, P10), y promueven la comunicación incluso cuando saben que no van a recibir respuesta verbal o que al usuario le cuesta retener la información (P4b, P6a, P7b, P11). Algunos reconocen además como la brecha comunicativa puede coartar derechos de los usuarios, como el de ser considerado sujeto –y no objeto– de los cuidados (P4a) o el de participar activamente en la toma de decisiones sobre los cuidados que se le administran (P3).

A ver, en los cuidados, yo, del paciente crítico, en general sé lo que le tengo que hacer, otra cosa es que lo que yo le haré probablemente será lo que le haré a todos y a lo mejor un paciente determinado lo que quiere es otra cosa, (...) a lo mejor es una tontería de ejemplo pero el típico paciente que a lo mejor lleva un mes con nosotros y ya está cansado de que le pongamos cremita cada día a lo mejor un día no quiere y no es capaz de decirme que no quiere ese día. O, bueno, (...) pues a lo mejor el paciente dice “es que si hoy, me habéis lavado hoy por la mañana y me dejáis hasta esta noche sin tocarme lo agradeceré” y no es capaz de decírmelo pues yo no lo sabré y yo seguiré haciendo mi rutina (...) Sí, a lo mejor si nos pudiésemos comunicar pues mejoraríamos en eso. Mejorarían los cuidados desde el punto que los cuidados que les damos no son malos pero claro, no son individualizados en según qué casos, (...) otra cosa es que después ya podamos hablar con el paciente, nos podamos comunicar y él pueda decir, podríamos llegar a negociar según qué, pues por ejemplo por las tardes no se te cambian las sábanas, no se te toca a ti por las tardes pues porque estás cansado o hoy tal. (...) pues supongo que los cuidados que damos son correctos pero claramente podrían ser mejores. Lógicamente, si hubiese comunicación. (P3)

ellos se dan cuenta de que si tú les estás haciendo las curas y te ven sacarle un drenaje o a veces no nos damos cuenta y hacemos comentarios, que tú estás allí haciendo curas o viene el cirujano y tal y a veces, se despiertan fácilmente pero están con los ojos cerrados, te piensas que están dormidos y no oyen y sí que están oyendo, (...) a veces estás allí curando, estás haciendo cosas y cuando te das cuenta dices “madre mía, que está despierto y nosotros aquí”, ¿sabes? Hablando de, de yo que sé, “uy, pues esto mira, este drenaje ha empezado a, tiene pus, no sé qué, no sé cuántos” y él se ha dado cuenta (P4a)

No sé, intentas, entre comillas, tener una conversación que aunque no te puedan responder pero bueno, por lo menos al menos te miran así y te, te, te gesticulan con la cabeza, te asienten o te dicen que no. No sé, siempre que estás dentro te comunicas con ellos. Es que... (...) Claro es que como, no sé, cuando una persona está despierta tienes que comunicarte con ella, no puedes entrar allí como si fuera un, no sé, como si fuera, yo que sé, un, es que no sé cómo explicarte. Cuando una persona está despierta yo es que a mí se me haría raro entrar en un sitio y no dirigirle la palabra, no decirle nada. (P4b)

Muchas veces se despiertan y, bueno, se van despertando, se van encontrando con un tubo pero, pero no saben qué les ha pasado entonces, siempre, conforme van despertando se le va diciendo estás en el hospital, estás ingresado, tuviste un accidente pero, pero muchas veces se les olvida, hay que repetírselo muchos días porque por la sedación y tal se lo cuentas y se le olvida entonces siempre hay que ir contándole las cosas y repetírselas muchas veces. (P6a)

Yo creo que los que más nos comunicamos somos enfermería y auxiliares porque somos los que estamos realmente a pie de cama del paciente. (...) Porque (...) muchas veces están con el tubo pero tienen un, bueno, no sé si te lo he comentado, tienen un timbre, tocan un timbre, se enciende una luz y hay una alarma y tú entras porque ellos quieren algo. (P6b)

¿Cuidarlos? Sí, requieren otro, ¿no? Otro talante para estar con ellos, ¿no? Sobre todo cuando los despiertan y este “inpass” entre despertarles y quitarles el tubo o los que llevan la traqueo quitar la traqueo, entonces sí que tienes que estar más pendientes de ellos, (...) sobre todo por el hecho de que ellos tienen unas necesidades que ya no es la atención, (...) En cuanto a constantes, en cuanto... Sino que sí que tienes que afinar más los cuidados en cuanto a la comunicación (...) Intentas poner todos tus sentidos, ser empático y insistir, insistir, insistir en comunicarte, poderte comunicar porque es uno de los trabajos, es mucho trabajo. Quiero decir, tienes que dejar ya de lado, ya te digo, los monitores, todo lo que rodea al enfermo y intentar comunicarte con él. Sí, sí. (P7a)

Porque, sobre todo, siempre que el enfermo esté despierto, si el enfermo está despierto y te mira y, eh. Tiene que saber lo que pasa y tiene que saber lo que haces (...) Es como si el enfermo no llevase el tubo en la boca, quiero decir, tiene que saber lo que le haces en todo momento y lo que, y contarle lo que ahora te haré, no te haré... (P7b)

De normal me comunico todo el turno por igual, luego hay pacientes que a lo mejor crees que necesitan hablar o que necesitan comunicarse o que les explicas alguna cosa en concreto (P10)

Pero a veces cuando estás con ellos con las higienes que es cuando más tiempo pasas sí que hablas de cosas, por ejemplo, normalmente vamos en parejas y lo que intentas hacer es introducir al paciente en la, en la conversación y yo que sé, si estás hablando de algún viaje o estás hablando de comida o... Le preguntas al paciente “¿pero a ti te gusta esto?” “¿a ti qué es lo que más te gusta?” Yo que sé, viajar o la lasaña o... Y ellos te hacen gestos, esto sí que... Y por lo menos. (P11)

En el otro extremo del continuum del enfoque cuidador, se sitúan aquellos profesionales que, sin negar el derecho del paciente a comunicarse, centran su enfoque en aspectos biotecnológicos del cuidado, que son los estimados como prioritarios en las unidades de críticos. El enfoque biotecnológico no afecta únicamente el contenido y la direccionalidad de los mensajes (P3b, P4, P5c, P9), sino también condiciona el rol que se le asigna al paciente y/o a la familia en el éxito comunicativo. Algún profesional afirma que la actitud del usuario respecto a la comunicación influye de forma decisiva (P5b) y que, al ser un proceso lento y tedioso, el cuidado de un paciente con dificultades en la comunicación puede ocasionar un desgaste importante en el profesional (P5a). La familia es considerada poco útil en el proceso comunicativo, lo que no ayuda tampoco a integrarla como elemento activo en el cuidado del paciente crítico intubado (P3a). Finalmente, algún profesional señala la existencia de conductas que se sitúan en el extremo más radical del enfoque biotecnológico del cuidado, negando al usuario el derecho a comunicarse (P10).

De esta forma, el proceso comunicativo pierde prioridad y adquiere un carácter mayoritariamente unidireccional, siendo iniciado normalmente por parte de los profesionales y focalizándose en los aspectos más relacionados con el estado físico del paciente crítico y con la tecnología propia de estas unidades.

La familia yo lo que creo que es que, los familiares sí que casualmente todo lo entienden. ¿No? [con ironía] todos los familiares “Y ahora ha querido decir

esto, y ahora ha querido decir aquello otro y...”, pues también, a mí personalmente, bueno, es que yo personalmente las familias me agobian bastante. (P3a)

Pero bueno, sí que la comunicación de esto, si está confortable, si necesita algo, si yo le puedo ofrecer esto, le puedo ofrecer lo otro, quiero decir, sí que las cosas.... (...) nosotros nada más entrar por turno hacemos una valoración, en todos los turnos, física del paciente y un turno, que es el de tarde, una valoración por, por patrones. En este momento sí, que claro, le preguntas si tiene dolor, si no tiene dolor, si está confortable o eso, normalmente al principio del turno, después están las medicaciones, está tal y después nosotros normalmente arreglamos al paciente, que es otro momento de comunicarte y es una cuestión de si está cómodo, si no, lo giraremos de tal, si nos quiere preguntar algo y eso. (...) Lo que es verdad es que no tengo costumbre a lo mejor de, así como hay compañeros que sí, de, pues de si no están haciendo nada pues ir al lado del paciente a ponerse a hablar con el paciente, yo no tengo costumbre de hacer eso. (P3b)

luego, a veces..., porque por dolor y esto solemos preguntarlo mucho porque siempre parece que vamos como obsesionados que el paciente no tenga, ¿qué tienes? En cuanto te pide algo lo primero que “¿tienes dolor?” “¿Tienes tal?” (...) Es que, o sea, en la rutina por lo menos que tenemos nosotros en la unidad de que por la mañana que empezamos a hacerle las placas, las radiografías ya entras, los despiertas, hola buenos días, no sé qué, no te asustes, te vamos a hacer unas radiografías y tienes que explicarle o, yo que sé, le comentas “mira, me han dicho que has pasado buena noche, que has dormido” o “me han contado que no has dormido nada”... (P4)

intentar, casi siempre intentar llevar al mismo paciente porque una vez que te familiarizas con la reacción de él es más fácil de, de entenderlo, de intentar comunicarte con él, aunque también te quema llevar siempre el mismo paciente. (...) es un paciente que quema muchísimo porque es un paciente muy lento muy KO, con los cuidados siempre son iguales, muy machacón, son pacientes dependientes de la enfermería y al final te queman, entonces necesitas renovar de pacientes, cambiar de pacientes para un poquito incentivarte tú y claro, y eso te lía mucho. (P5a)

“nosotros no sabemos leer lo que nos decís” y hay gente que tiene muchísima paciencia, intenta y se, son con los que consigues tener un feeling, buen feeling para comunicarte, gente con paciencia, pero como no tengan paciencia, el paciente, como no sea paciente lo hemos matado porque nos ponemos más nerviosos todos. (...)Ellos [los usuarios] piensan como si estuviesen, como si fuéramos nuevos aquí. [imitando al usuario] “Es que está recién llegado, que no sabe lo que quiero”. Es que el recién llegado eres tú. [refiriéndose al usuario]. Es que el recién llegado eres tú. Yo llevo mucho tiempo aquí, he visto muchos pacientes pero es que el recién llegado, el adaptarse a un tubo en la boca, el, a la sedación, al ambiente, todo eso es muy difícil. (...) Se nota mucho con pacientes que han repetido ingreso, con la repetición del ingreso no eran tan, eran mucho más pasables, como si, sabiendo a donde voy, como si... (...) Y la comunicación mucho mejor con esos pacientes, repetitiva, ¿no? Con los

pacientes que han repetido mucho mejor, mucho, mucho mejor. Pero al principio es muy, eso, que “es que no te enteras, qué por qué, si tú estás aquí tienes que saber lo que yo quiero”. (...) [Refiriéndose a cómo se siente el profesional cuando la comunicación no es eficaz] No, el sentimiento, el sentimiento creo que es hacer lo posible y ante lo posible, no pueden pedirte más (P5b)

casi siempre vas con una idea preconcebida y le preguntas si está cómodo, si tiene dolor, si tiene hambre, si, yo qué sé, tiene frío, esas son las ideas que tú vas a preguntar al paciente y el paciente te responde con que quiere ver a su hijo, pero como te hace entender que quiere ver a la mujer o que quiere ver a la familia si tú no tienes esa idea preconcebida (P5c)

[Son pacientes] Multipatológicos pues, [en relación con el contenido de los mensajes] “lo de aquí lo tienes bien, lo de aquí lo estamos curando, no te preocupes”. Lo vamos tranquilizando un poco, ya pregunta menos, pero aparte de eso poco más. (...) Los que están sedados imposible, los que están con el tubo medio sedados y los que están con el tubo y no están sedados, porque les han quitado la sedación hace tiempo saben que lo comunicamos todo, “que te vamos a girar, que te vamos a hacer esto, lo otro” y más o menos nos vamos comunicando con ellos. (P9)

a veces hay gente que no le da el timbre, por ejemplo, para que no moleste, por ejemplo, porque toca todo el rato el timbre, entonces es muy fácil desenchufarlo y vigilar sus constantes y vigilar si se cae de la cama. (P10)

Pero tal y como se ha señalado más arriba, el enfoque biotecnológico del cuidado y el enfoque centrado en el paciente son los extremos de un continuum entre los cuales se mueven la mayoría de los informantes, lo que da lugar a la aparición de incoherencias en sus discursos. Puede ocurrir que algunas de estas contradicciones se manifiesten como un intento fallido de construir un discurso centrado en el paciente y en la familia, y originando un enfoque cuidador *pseudo-holístico*.

Un ejemplo es la propuesta de uno de los profesionales de incluir a la familia como agente activo en la comunicación del usuario, no para mejorar directamente la eficacia comunicativa, sino más bien para que sustituya al profesional en la identificación de las necesidades, al ser ésta una tarea que requiere un tiempo y esfuerzo del que no siempre se dispone en la unidad de críticos (P5). Otro profesional expresa conductas para fomentar la implicación del usuario intubado y despierto en la conversación coloquial mantenida con otros profesionales, resultando al final en una petición educada para excluirlo de la misma (P7).

Mucha gente profesional que no quieren tener familia dentro de la unidad porque, por lo que sea. Por lo que sea. (...) Pero bueno, [yo creo que debería haber] aunque fueran una o dos personas que fueran el nexo de comunicación entre el paciente, (...) y nosotros (...) pero el único es el familiar porque el paciente una vez que se quita los tubos y puede hablar ya no tiene ningún problema, ya dice lo que quiere, como lo quiere y donde lo quiere, pero mientras tanto el único que puede comunicarse con él, serenarlo, tranquilizarlo, es el familiar porque yo no sirvo como para serenar a una persona. (P5)

Creo yo. Pero sí hay este tipo de enfermos que ya hace más tiempo y que, que ellos están cómodos, (...) Nos oyen hablar a nosotros, les preguntas, no sé, me

gusta preguntarles si les molesta que hablemos de nuestras cosas porque claro, si estás allí, parece que no estás pendiente de él, ¿no? Y yo creo que es importante preguntarles, no siempre lo haces, ¿no? Pero, sobre todo cuando están más despiertos, “¿te molesta que hablemos de esto o de lo otro?” Porque están allí, ¿no? (...) Y sobre todo que tienes otra gente que está al lado tuyo y que y que, y, y en lo que fallamos muchas veces es en comentarios que hacemos que no se tendrían que hacer y que a veces no los puedes evitar... (...) Que no tenemos que hablar de según qué cosas, quiero decir, ¿no? Lo que te he dicho antes de que tú hablas, tú puedes hablar de que tienes una comunión, de que tienes una boda, quiero decir, no haces daño a nadie pero, “¿te molesta que hablemos de esto?” “No”, porque él, pues mira, ya también se entera y... Se enteran de muchas cosas nuestras, muchas, muchas porque a veces no nos damos cuenta (P7)

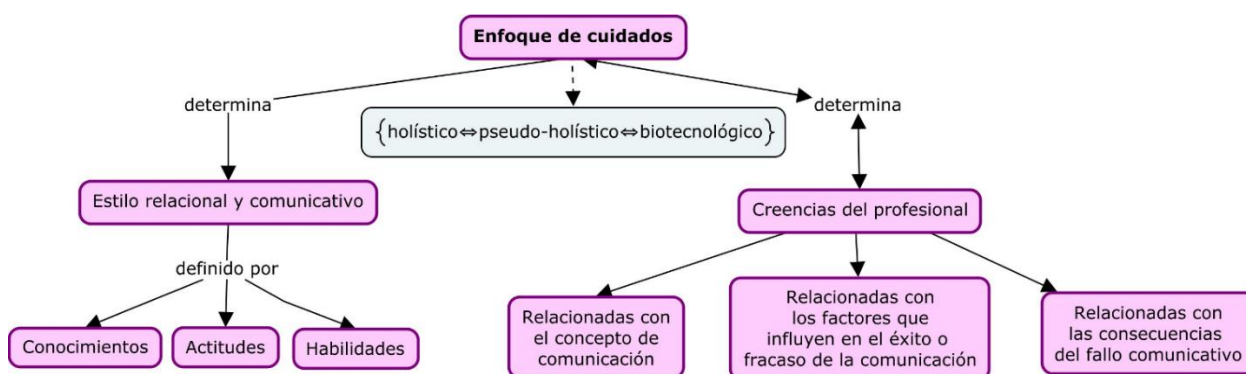


Figura 13. Categoría: Enfoque de cuidados (discursos profesionales).

2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo del profesional.

El hecho de que no todos los profesionales se comunican por igual con los pacientes intubados y despiertos se extrae del relato de los informantes (P2, P3, P4, P5, P8, P9, P10). El estilo relacional y comunicativo del profesional viene determinado en gran medida por el tipo de enfoque de cuidados adoptado, ya descrito en el apartado anterior. Frecuentemente, las diferencias en el enfoque de cuidados de los profesionales son interpretados por éstos como diferencias en su carácter o la personalidad (P4, P5, P8, P9, P10) (ver apartado 2.1.2.2.2 Creencias relacionadas con factores determinantes en el éxito o fracaso de la comunicación con el paciente crítico intubado).

Y dentro del equipo de enfermería pues también depende, hay diferencias entre unos y otros. [refiriéndose a las habilidades para comunicarse con el paciente] (P2)

Pero yo creo, creo que lo que marca más somos nosotros, es el enfermero, quiero decir el paciente más o menos, es verdad que el grado de sedación que pueda tener, el grado de estar un poco más despierto, que en un momento determinado más despierto que otros sí que nos lo marca a nosotros pero en cuanto a que él sea capaz de expresar o intentar expresar lo que le pasa o lo que siente y yo entenderlo, yo creo que somos nosotros los que marcamos y los que favorecemos o no favorecemos la comunicación, principalmente somos nosotros (...) El momento en el que están despiertos, el paciente totalmente despierto yo

creo que sí que los que influimos somos nosotros, que seamos capaces de entender lo que nos quiere decir (...) yo creo que también después lo que más influye es nosotros, el enfermero mismo. Y, igual, unos son mejores ejemplos que otros. Y yo reconozco que como a mí me cuesta mucho igual no, no soy el mejor ejemplo (P3)

A ver, también el carácter del profesional a veces también choca con el carácter de un paciente, por mucho que hay enfermeros que somos más pacientes, otros que somos más impacientes (P4)

No, hay gente que tiene más afinidad y gente que no. Hay gente que tiene o que le cuesta más trabajo, pero bueno, que también es gente más tímida, más gente... (...) Hemos conocido gente que le cuesta mucho trabajo hablar con el paciente hasta que rompe la barrera. Cuando rompe la barrera ya como si lo hubieran estado haciendo todos los días. (...) Unos somos más eufóricos, más, digamos hacemos más ruido, somos más alegres dentro de la unidad, hay gente mucho más serena, más tranquila, hay gente que tiene más afinidad por una cosa que por otra, bueno, eso, ya te digo que más o menos por lo general la comunicación con el paciente entiendo que es de mediana a buena con el paciente, con este tipo de paciente, me refiero intubado despierto, con el paciente (P5)

Hombre, nosotros. Nuestra manera de, de entrar a un enfermo, yo sé seguro, bueno, sé seguro no, que está comprobado que según que sanitarios haya con él, el enfermo yo lo he visto comportarse de una manera y después con según quien comportarse de otra. Y eso sí que sí, que una persona nerviosa o una persona que grita o... Que es su carácter pero es así, que la persona que trabaja altera al enfermo (P8)

También, puede ser. También. Enfermeros que sean un poco más secos, van, "ale, tú te tienes que curar, tienes que estar aquí". Otro con un poquito de simpatía pues le va diciendo "a ver, si te quitas los cables, no vamos a registrarte aquí". Depende también. Enfermeros, médicos, auxiliares. (P9)

Yo creo que la personalidad del paciente y también los profesionales que rodean al paciente también influye mucho porque no se comunican igual con unos profesionales que con otros. (P10)

Así pues, el estilo relacional y comunicativo de cada profesional influye en el proceso comunicativo con pacientes intubados y despiertos. Está configurado a su vez por el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes que se va adquiriendo a lo largo del tiempo y que se refleja en el discurso de los profesionales.

Habilidades del profesional.

Los profesionales de enfermería refieren un amplio abanico de habilidades que facilitan la comunicación con pacientes intubados y despiertos, que pueden agruparse en cinco grupos: la facilidad en identificar las necesidades expresadas por los usuarios, el ser empático, el favorecer un clima idóneo para la comunicación, la promoción de la comprensión de la información transmitida al usuario y finalmente, el ser capaz de romper el círculo vicioso que se establece

entre la ineficacia comunicativa y las reacciones de estrés derivadas de ella. Todas estas habilidades se exponen a continuación.

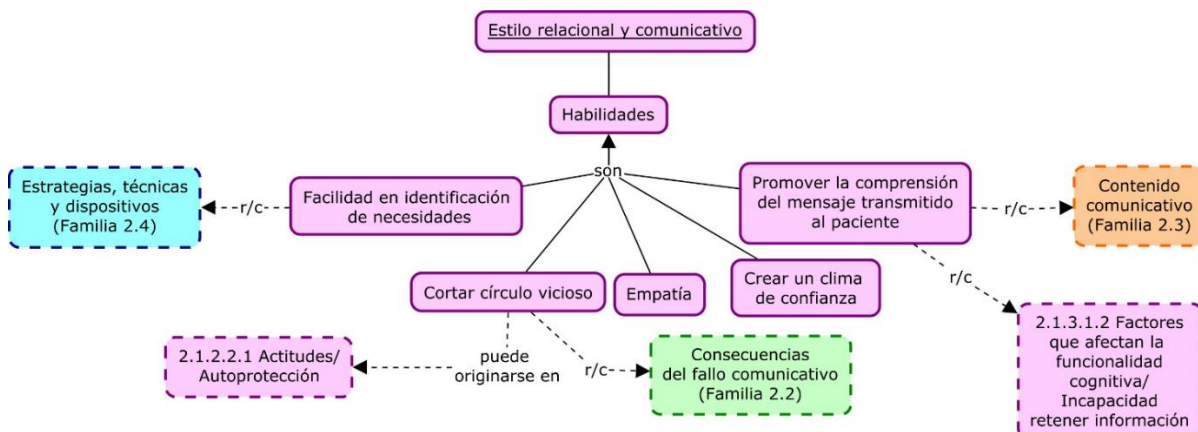


Figura 14. Subcategoría: Estilo relacional y comunicativo del profesional: Habilidades (discursos profesionales).

Tal y como se ha señalado más arriba, una de las habilidades destacadas es la de poder identificar con rapidez las necesidades más frecuentes de estos usuarios, focalizando principalmente en necesidades físicas, aunque no de forma exclusiva (P4, P5a, P6, P7, P8, P10). Tal y como se ilustra más adelante, el profesional aprende y desarrolla diferentes tipos de técnicas y estrategias comunicativas para favorecer el flujo comunicativo que va del paciente al profesional, ya sea aumentando la eficacia en la comprensión de los mensajes emitidos por el paciente (lectura de labios, interpretación de gestos de dolor o signos vitales alterados, retroalimentación), como incrementando la capacidad expresiva del paciente (enseñando al usuario cómo comunicarse).

luego, a veces..., porque por dolor y esto solemos preguntarlo mucho porque siempre parece que vamos como obsesionados que el paciente no tenga, “¿qué tienes?” En cuanto te pide algo lo primero que “¿tienes dolor?” “¿Tienes tal?” (P4)

Es verdad que cuando, una vez que enganchas el hilo es más sencillo, una vez que ya empiezas a tirar, haces palabras, familia, dolor, cama, sitio, luz, frío y cuando encuentras las palabras empiezas a escarbar allí, pero bueno, cuesta, cuesta hasta llegar a ese, a ese punto cuesta mucho, cuesta mucho, es la paciencia al principio, después ya es más fácil. (P5)

Porque muchas veces intentan comunicarse, intentan comunicarse y tú empiezas a intentar decir “¿que tienes dolor? ¿que te duele tal? ¿que te molesta el tubo? ¿que no sé qué?” (...) Me aseguro de que todos esos factores los tengo controlados y no son los que le provocan la necesidad de comunicarse y luego tengo que recurrir a eso, o a que escriba o a intentar leer los labios o hacerles preguntas... (P6)

Y a lo mejor te ponen agua o te ponen sed, ¿sabes? O te ponen frío. Y tú ya haces, y tú ya haces, sobre todo que no escriban toda la, la frase, ¿no? Sino que escriban frío o sed o, o tos, o moco o, ¿sabes? O familia y después tú ya, con lo que te escribe ya, ya tienes que tener la imaginación para ver qué es lo que te ha querido preguntar. (P7)

Con los ojos, con los ojos también hacen un montón, se van hacia el reloj y empieza así y a lo mejor dice familia y tú ya sabes que entre el reloj y la familia a qué hora vendrá o cuánto tiempo tardarán en venir y, y así. (P8)

Y al final terminas por entender sus necesidades, que es normalmente lo que quieren, o sea, o preguntan por suelen tener sed, están incómodos, la familia, la situación... Y más o menos si vas encaminada por esos puntos normalmente terminas entendiéndolos. (...) Entonces tú le vas haciendo pues las típicas preguntas habituales, pues si tiene sed, si está incómodo, si tiene dolor, no sé, si quiere saber algo de su situación, de la familia y entonces pues ellos te van diciendo sí o no y vas tirando un poquito por ahí. Y con el tiempo la verdad es que los terminas entendiendo bien (ríe). (P10)

Con el objetivo de incrementar su capacidad comprensiva, el profesional intenta desarrollar la habilidad para leer los labios a los pacientes intubados despiertos que vocalizan con el tubo orotraqueal o la traqueotomía (P2, P3a, P6b). Otros recurren a la interpretación de gestos de dolor (P3b) o alteraciones de las constantes vitales (P5), lo que no siempre da buenos resultados porque puede conducir a malinterpretaciones de las necesidades reales del usuario (P5). La confirmación de la correcta interpretación del mensaje es realizada por uno de los informantes mediante técnicas de retroalimentación (P6a).

creo que hemos desarrollado la habilidad de entenderles con el tubo en la boca un poco y... (P2)

A mí personalmente me cuesta mucho leer los labios, por mucho que haga muchos años que intento leerlos, me cuesta mucho. (P3a)

Yo supongo que llega un momento que según que cosas sí que las podremos llegar a entender, [por ejemplo] a nivel de dolor que ya no es solo hablar o intentar hablar sino que hay gestos que nos pueden tal, tal... (P3b)

Los pacientes que no están sedados intentan comunicarse contigo a veces eso hace que se alteren los monitores, por ansiedad, por nerviosismo, por lo que te dé la gana. Confundimos, a veces se confunde el dolor con la ansiedad, la inquietud con la desorientación y yo qué sé, hay mil factores (P5)

y bueno, él señala el dibujo, tú te aseguras, le repites en voz alta “¿qué tienes dolor?” Porque, o guiña el ojo o te asiente con la cabeza para tener claro que realmente lo que te está señalando es lo que quiere manifestar. (P6a)

nosotros tenemos más experiencia en saber leer los labios y intuimos qué problemas y qué puede tener y tal (P6b)

Por otro lado, en un intento de mejorar la capacidad expresiva de los usuarios, algunos profesionales optan por ofrecerles consejos sobre cómo comunicarse. Se les explica cómo pueden comunicarse mediante preguntas sí/no (P4b, P10) o con tableros comunicativos (P11a), valorando previamente sus limitaciones en la comunicación (P2). Cuando se trata de un mensaje vocalizado, de forma “oral” pero sin sonido, se les instruye para que vocalicen de manera exagerada (P3, P9b) y más lentamente (P4a, P9b). Cuando el mensaje es escrito, se les pide que escriban en mayúsculas (P9a). El uso de palabras clave permite tanto en el mensaje escrito como vocalizado, ahorrar esfuerzos del usuario y simplificar la comprensión (P4a, P7, P9b). Un

profesional (P4c) señala como a veces exhibe delante el paciente cómo emitir los mensajes, para intentar que lo imite y facilitar la comunicación.

Lo que muchas veces ya si ves que son pacientes que no tienen fuerza, que no son capaces de mover los brazos ya no, eso sí que ya no lo intentas. Pero en pacientes que sí que o que crees que van a poder señalarte sí que lo intentas [refiriéndose al uso de tableros comunicativos]. (P2)

[comparándose con otros compañeros] es verdad que no hago lo de decirle que vocalice mucho para mirar de entenderlo yo más sino que a base de leer los labios y eso... (P3)

Hay personas que son muy ansiosas y entonces, aunque tú le intentes aconsejar que se intente comunicar contigo de una cierta manera si está nervioso pues no, no, lo notas porque además intenta soltarte una parrafada (...) intentas calmarlos para que te lo digan más despacio o que también intenten comprender, o sea, que intenten tener la paciencia de que tú estás allí intentando entenderlos pero a veces no, no es posible (P4a)

yo es que siempre lo que les intento decir es que yo les voy a hacer preguntas que sean fáciles de contestar, que se contesten con monosílabos o solamente moviendo la cabeza de un lado a otro (P4b)

Si yo les pido a ellos que me movilicen la boca o que me muevan los labios para que yo pueda intentar leérselos pues se lo suelo hacer también e intento hablar de esa manera para que ellos vean como, para que me imiten, para que intenten hacer lo que hago yo para ver si me entero de algo. Y sino con gestos, aunque no puedan hacerlos ellos pues los hago yo para intentar que me imiten (P4c)

Y a lo mejor te ponen agua o te ponen sed, ¿sabes? O te ponen frío. Y tú ya haces, y tú ya haces, sobre todo que no escriban toda la, la frase, ¿no? Sino que escriban frío o sed o, o tos, o moco o, ¿sabes? O familia y después tú ya, con lo que te escribe ya, ya tienes que tener la imaginación para ver que es lo que te ha querido preguntar. (P7)

otros que es más dificultoso y le dices hazlo en mayúsculas grandes para que lo veamos (P9a)

Dicen algo, quieren decir algo, a ver si no puedes hablar con el tubo, estate tranquilo, dinos lo que quieres más o menos con palabras cortas y precisas (...) Le decimos vocaliza bien y él intenta decir la palabra lentita para que nosotros podamos vocalizar (P9b)

primero hablas con ellos, desde el principio se van a poner nerviosos, tienes que intentar no ponerte nerviosa, hablar con ellos y decirle que esta es la situación que hay, que es, esperemos que sea temporal y que la única manera es que tú le vayas preguntando cosas y ellos te vayan diciendo sí o no con la cabeza (P10)

Yo creo que para hacernos entender nosotros es algo más fácil. Es más fácil porque claro tú puedes hablar, tú puedes ir con tus hojas [se refiere a tableros de comunicación impresos] y enseñarle (P11a)

La empatía es otra de las habilidades referidas por los profesionales como necesaria para fomentar la comunicación (P3, P7, P10a, P11): a mayor capacidad del profesional para entender la situación del usuario intubado y despierto, más se favorece la comunicación. A pesar de reconocer el valor de la empatía, algunos de ellos expresan la dificultad para “ponerse en el lugar del paciente” (P3) y esa dificultad da lugar a situaciones en las que a pesar de que el profesional reconoce la situación de fallo comunicativo (P4, P9), no se genera un mayor número de intervenciones orientadas a solucionarlo, de forma que éste perpetúa en el tiempo. Estas situaciones de falta de empatía son denunciadas por algún profesional (P10b), y se sostiene que la mejor manera de entender al usuario o al familiar es haber experimentado esa situación en primera persona (P3, P10a).

Que claro, quiero decir, yo me pongo o intento ponerme algunas veces en su lugar y dices [simulando el razonamiento del usuario] “es que claro, si tú te intentas comunicar o decir algo a una gente a la cual igual hace un mes que ves, cada equis horas van cambiando y cada equis horas te vienen a preguntar cosas, las cuales te piden y a lo mejor estás intentando hablar con ellos y como no te entienden se giran y se van”, que eso también lo hacemos o lo hago, intentas hablar con ellos, como al paciente no eres capaz de entenderlo llega un momento que yo soy el que paro la conversación o el intento de conversación, me giro y me voy. Claro, te pones en el sitio del paciente y dices hombre pues tiene que ser un poquito, tiene que ser un poquito fuerte, el “no puedo entenderme con ellos, no les puedo decir lo que me pasa y lo poco que me pueden entender” pues dices, (...) Quiero decir, no me puedo poner exactamente en su lugar sino que imaginarme, porque la verdad es que no he estado nunca en una... Bueno, sí, pero no a estos niveles. Por ejemplo, una compañera doctora sí que estuvo ingresada no hace mucho y nos contaba cosas, nos contaba cosas de decir no a nivel de intubada pero sí que nos contaba de decirnos bueno, “es que yo les decía cosas y pasaban de mí”, tal, y como esta sensación y empiezas a entender al paciente de otra manera, a lo mejor no estaría mal que fuésemos pasando todos por según qué cosas (P3)

a veces no nos damos cuenta y hacemos comentarios, que tú estás allí haciendo curas o viene el cirujano y tal y a veces, se despiertan fácilmente pero están con los ojos cerrados, te piensas que están dormidos y no oyen y sí que están oyendo, entonces depende también mucho de los comentarios que escuchen, que ya te digo, nosotros a veces no somos conscientes, estamos tan acostumbrados a ir haciendo cosas y tal que a veces estás allí curando, estás haciendo cosas y cuando te das cuenta dices “madre mía, que está despierto y nosotros aquí”, ¿sabes? Hablando de, de yo que sé, “uy, pues esto mira, este drenaje ha empezado a, tiene pus, no sé qué, no sé cuantos” y él se ha dado cuenta (P4)

Ya te digo, tienes que estar muy, muy encima de ellos para ver estas pequeñas cosas que para ellos son grandes. (...) Bueno, con los profesionales yo, yo creo que es mucha paciencia lo que tenemos que tener y sobre todo ponerse en su lugar de que es muy difícil comunicarse con un tubo en la boca, quiero

decir, hay gente que lo consigue, ¿no? Y a veces tú consigues que te expliquen unas cosas que dices “ostras, lo he entendido, que bien”, ¿no? (...) Pero sobre todo paciencia, paciencia y ponerse en su lugar de que lo está pasando mal, lo está pasando muy mal. Aspirarlos, tener las manos atadas, que no se puedan mover, gente que a lo mejor está acostumbrada a estar de lado y la tienes que tener boca arriba con... Es todo. Es todo. (...) Intentas poner todos tus sentidos, ser empático y insistir, insistir, insistir en comunicarte, poderte comunicar porque es uno de los trabajos, es mucho trabajo. (P7)

Hombre, tampoco pueden mover las manos pero tú más o menos ya cuando hablas con él y ves que no es, no lo pillas, no... pues ya más o menos lo dejas para que se ponga tranquilo, “ahora tranquilízate, relájate, eh, intenta dormir un poquito” (...) Dicen “yo nunca he estado en un hospital, ¿qué me estás haciendo? ¿por qué estoy ingresado aquí? Yo me quiero ir”. Pero claro los intubados no te pueden decir nada (P9)

Sí porque los profesionales, por ejemplo, utilizamos una frase de “sé cómo te sientes” y es imposible saber cómo se siente un paciente porque cada paciente es un mundo, ningún paciente es igual y por mucho que tú le digas, sé cómo te sientes no lo sabes, o sea, hasta que tú no estés en esa situación no vas a saber cómo se siente un paciente y tú intentas decirle estate tranquilo y tú tampoco estarías tranquilo, en su situación. (...) Eh, aquí me voy a mojar. Yo creo que a los profesionales nos falta humanidad. Mucha, humanidad. ¿Alguna característica? Haberte visto alguna vez del otro lado. (...) Sí, haber sido paciente o familiar de un paciente. Yo creo que cuando has sido paciente o familiar de un paciente ves las cosas desde, desde un ángulo totalmente diferente. Yo siempre he intentado, para mí el paciente es lo primero y luego, aparte de ser lo primero el paciente yo lo cuido como me gustaría que me cuidaran a mí o como me gustaría que cuidaran a mi madre o a mi padre. (P10a)

La mayor parte de profesionales no ven eso (...) no ven al paciente como paciente, o sea, no lo ven como una persona, ven como una patología que necesita ciertas tecnologías y se la aplican y ya está. De hecho muchísimas veces se oye la típica frase de, “es que es súper demandante”. Por ejemplo, tuvimos una paciente que se cayó, tenía una lesión medular y estaba totalmente consciente, orientada, una señora fantástica y le hicieron una traqueo y era de: “es que es muy demandante, es que es súper pesada”. A ver, si tú estuvieras en una cama sin poder moverte, que lo único, que no puedes ni tocar el timbre. (...) Y no molestaba para nada y de hecho oías parte tras parte “es que es súper demandante” y alguna vez tienes que decir “oye mira, perdona, demandante no”. Y creo que nos falta muchísima, muchísima humanidad. Creo que nos hemos olvidado para quien trabajamos y verdaderamente que es lo que hacemos. (P10b)

Yo creo que has de estar predispuesto para empezar [la comunicación] porque si tú entras en un box y ves al paciente intubado, le dices “hola” y no le dices nada más y no le explicas “mira, ahora te vamos a lavar, ahora te vamos a hacer esto, ahora...” Yo creo que has de estar un poco predispuesto y ponerte en el lugar de él, porque... Yo esto lo hago mucho. Pienso sí, yo ahora estoy aquí pero igual dentro de cuatro días estoy en una cama como tú y a mí, yo sé cómo

quiero, cómo me gustaría que me trataran. Entonces intentas por todos los medios, no siempre lo consigues porque la situación a veces no, no lo genera, es me pongo en tu lugar y voy a hacer lo que a mí me gustaría que me hicieran. Que parece un tópico pero es que es así. Por lo menos para mí, ¿no? (P11)

Otra habilidad referida por los informantes como favorecedora de la comunicación, es la capacidad para generar o identificar un clima que promueva el intercambio comunicativo. Se persigue conseguir un ambiente de tranquilidad y confianza (P1, P10, P11). El profesional intenta limitar las distracciones (P5, P6a) y escoger el momento adecuado para favorecer la comunicación, en función del estado del paciente (P3, P5, P6b).

yo creo que contra más, tranquilidad le transmitas tú al paciente, o sea, cuánto más tranquilo esté él, si tú le transmites tranquilidad funciona mejor, no? [la comunicación funciona mejor] (...) Yo creo que puede variar [la comunicación, de un profesional a otro], depende de lo que tú le transmitas de, de... de prisa que tengas, de...sí, de prisa, de paciencia... si tú tienes más paciencia pues a lo mejor, yo que sé, puedes llegar a... (P1)

Yo también creo que nosotros valoramos un poco el nivel de sedación del paciente como para intentar comunicarme con él, quiero decir, en el momento que sí que ves que está como un poco más despierto, a lo mejor, o está totalmente parada [la sedación]o momentos que está con perfusión continua de algo o a base de bolos sí que está el paciente como más espabilado, en otros momentos más atolondrado, pues claro, aprovechas los momentos que está más espabilado, pero partiendo de la base de que si el paciente lleva una serie de sedación, tanto continua como en bolo, será muy difícil comunicarnos con ellos (...) [En relación a los tableros comunicativos] Yo personalmente no las utilizo nunca. No lo sé, las veces que lo he intentado, a lo mejor lo he intentado con pacientes los cuales no estaban totalmente despiertos. (P3)

Puede ser pero, hombre, intentamos cerrar las alarmas, cerrar puertas, un poco centrarlo al paciente, ponernos en su campo de visión buscar el “eh, que te estoy hablando yo, no me vayas por ahí”. Y, y cuando lo centras entonces conectas pero tienes que buscar el momento propicio para eso (P5)

algunas veces cierras la puerta del box para que haya un poquito más de silencio (P6a)

y todo el rato, no sólo el enfermero sino el enfermero, el auxiliar, el celador, le vamos hablando, le vamos preguntando cosas y suelen quedar más relajados después de una buena higiene, un cambio de sábanas, les das su crema hidratante y tal, se quedan tranquilos, se quedan relajados y es un buen momento para intentar comunicarte con ellos. (P6b)

Creo que influye, pues eso, la personalidad del paciente, el personal y también que hagas un entorno que sea de confianza y que ellos encuentren que están bien cuidados y que pueden contar contigo cuando necesiten algo y que tú estés ahí. (...) creo que es bastante importante el no tanto pase de gente y que le expliques, la gente que entra, que le expliques quien es, a que viene, si sabes su nombre y sino se lo preguntas, da igual, “¿cómo se llama”?, porque yo creo que eso les da confianza y confían más en ti y saben, abres como una puerta

para el diálogo porque ellos entienden que tú les explicas, que estás ahí. Que no es lo mismo que entrar en la habitación de "hola, ¿qué tal? Buenos días, le voy a tomar la tensión, vale". "Y esa quién era" [ríe] (...). Y eso quieras o no les da muchísima confianza y de hecho ellos cogen muchísima más confianza con la gente que se comunica con ellos o por lo menos lo intenta, porque a veces ellos desisten. (P10)

(...) el paciente yo creo que el paciente se siente más tranquilo, a lo mejor y el resultado es más fácil porque no sé si le generas más seguridad o menos pero sí que lo ves más relajado y sabe que no te vas a alterar ni te vas a dar media vuelta si no lo estás entendiendo y bueno, y le dedicas algo más de tiempo y, y bueno... (...) el paciente si te entiende, si tú sabes que esa persona que está contigo, que te está cuidando te entiende y está por la labor de hacerse entender y de prestarte la atención que tú le estás reclamando, que él te está reclamando en ese momento eso facilita las cosas, facilita el cuidado. Sí porque ellos se relajan también y te ayuda (...) te lo facilita. La verdad es que sí. O yo encuentro que sí. (P11)

En muchas ocasiones la comunicación con el paciente intubado y despierto es unidireccional y de carácter informativo (ver punto 2.3.2.1 Información normalizada). La información es ofrecida por el profesional y se espera que el usuario comprenda el mensaje. Con ese objetivo, unos pocos profesionales refieren la puesta en práctica de habilidades para aumentar la comprensión del mensaje que le están transmitiendo al paciente, y favorecer de este modo el flujo comunicativo profesional-usuario. Algunas de ellas son hablar claro y fuerte, para captar la atención del usuario por encima del resto de elementos del entorno (P5) o repetir el mismo mensaje varias veces (P6, P7) para favorecer que se retenga la información ofrecida. En este sentido, destaca la ausencia mayoritaria de referencias a técnicas de retroalimentación que permitan comprobar si el mensaje transmitido al usuario ha sido comprendido correctamente.

les machacamos mucho a los estudiantes comunícate, dile lo que le vas a hacer, habla con los pacientes. Cuando tengas que hablar con alguien habla claro y fuerte, como para que no haya duda de qué estás diciendo. Y, y eso les cuesta a las enfermeras, pero una vez que enganchan el ritmo lo ven muy natural (...) nosotros aquí generalmente hablamos con la voz fuerte (...) Hablamos muy fuerte, la mayoría de nosotros, creo, o por mi experiencia, hay excepciones, pero hablamos muy fuerte, intentamos hablar muy claro y dirigirnos mucho al paciente. Focalizar mucho la conversación hacia donde estamos porque hay muchísimo ruido ambiental y el paciente está en una borrachera, en una borrachera de sedantes (...) (P5)

muchas veces se despiertan y, bueno, se van despertando, se van encontrando con un tubo pero, pero no saben qué les ha pasado entonces, siempre, conforme van despertando se le va diciendo estás en el hospital, estás ingresado, tuviste un accidente pero, pero muchas veces se les olvida, hay que repetírselo muchos días porque por la sedación y tal se lo cuentas y se le olvida entonces siempre hay que ir contándole las cosas y repetírselas muchas veces. (P6)

Entonces ya a esta gente lo que puedes hacer es ir explicando e ir repitiendo y irles diciendo que lleva el tubo porque no le queda más remedio, porque aún

no está bien de los pulmones, porque aún... Y ir repitiendo todo esto, ¿no? Quiero decir, es repetir, repetir porque él no colabora, él no colaborará en el hecho de estar más tranquilo porque no lo está, porque vive en una situación que no, que no es normal, ¿no? Y que no se acuerda de nada (P7)

Cuando el intento comunicativo se estanca y no tiene éxito, el usuario y el profesional ven incrementado su nivel de estrés y frustración que, a su vez, dificulta más conseguir una comunicación efectiva. Por ello, unos pocos profesionales hacen referencia a la habilidad de saber romper ese círculo vicioso (P5, P7, P9) cortando el intercambio comunicativo, para evitar ese aumento de estrés (P5, P9). No obstante, sólo un profesional menciona la posibilidad de retomar la comunicación más tarde y en mejores condiciones (P7), lo que podría indicar que el origen de esta estrategia puede no ser únicamente conseguir el bienestar del usuario (ver punto 2.2.2.2 La respuesta actitudinal y conductual en los interlocutores: familia y profesionales).

Tenemos que cortar la conversación, cortar ese ciclo porque es como un círculo vicioso que lo único que hace es aumentar ansiedad en el paciente, nerviosismo en el paciente y tú cada vez te vas, como si te obcecaras con el paciente ese, te vas centrando y pierdes perspectiva de todo lo demás. Tenemos varios pacientes, es decir, trabajamos con muchos, no puedes obcecarte, quedarte muy focalizado en uno porque te dificulta [atender] al otro. (P5)

Pero bueno, te tienes que poner tranquila y tienes, tienes que seguir preguntando, ¿no? Si ves que él se pone nervioso paras, ¿no? De aquí a un rato volveremos a preguntar, sobre todo si es que no tienen dolor, porque eso es más fácil (...) Sí, quiero decir, hablan, sí, los entiendes, ¿no? gesticular quiero decir, sí, eso. Y entonces es un poquito más fácil pero a veces sí que te pones un poco nerviosa y mi técnica es dejar pasar un rato y volver a empezar, volver a empezar a ver... (...) Pero si tú quieres insistir esperas un poco que él esté más tranquilo porque a lo mejor (...) Pero yo creo que es parar un poco y volver a empezar. Por eso, tienes que dedicar más tiempo a estos pacientes. (...) Y, bueno, mucha paciencia que a veces no, no conseguimos porque no hay manera de comunicarte, eh. Y vale más a veces dejarlo, él que dice bueno, ya está, da igual, lo dejamos pero tú llegas con esta, con esta preocupación y dices “a ver, ¿qué me quería decir?” (P7)

“¿Mi familia cuando viene?” Muchas veces. Familia, familia, familia. [simulando dirigirse al paciente] “Eso después... a las seis, a las ocho, vendrá después, luego, espérate un momentito, no te aceleres”. Y más o menos con un poquito de palabritas bien dichas le tranquilizas un poco. Unas veces sí, otras veces... (P9)

Actitudes del profesional.

Del discurso de los profesionales se extraen diferentes actitudes en relación con la comunicación con el paciente intubado y despierto, que pueden favorecer o dificultar la eficacia del intercambio comunicativo.

De entre las actitudes que lo favorecen, destacan la paciencia, la perseverancia y el actuar como promotores de la comunicación. Otras, en cambio, se definen como actitudes que pueden obstaculizar una interacción comunicativa eficaz entre usuario y profesional: la falta de priorización de la comunicación, la postura defensiva del profesional o la coartación de la

comunicación del usuario, y menos frecuentemente, la predisposición al fracaso, el paternalismo, o la pseudo-implicación en las conversaciones entre profesionales.

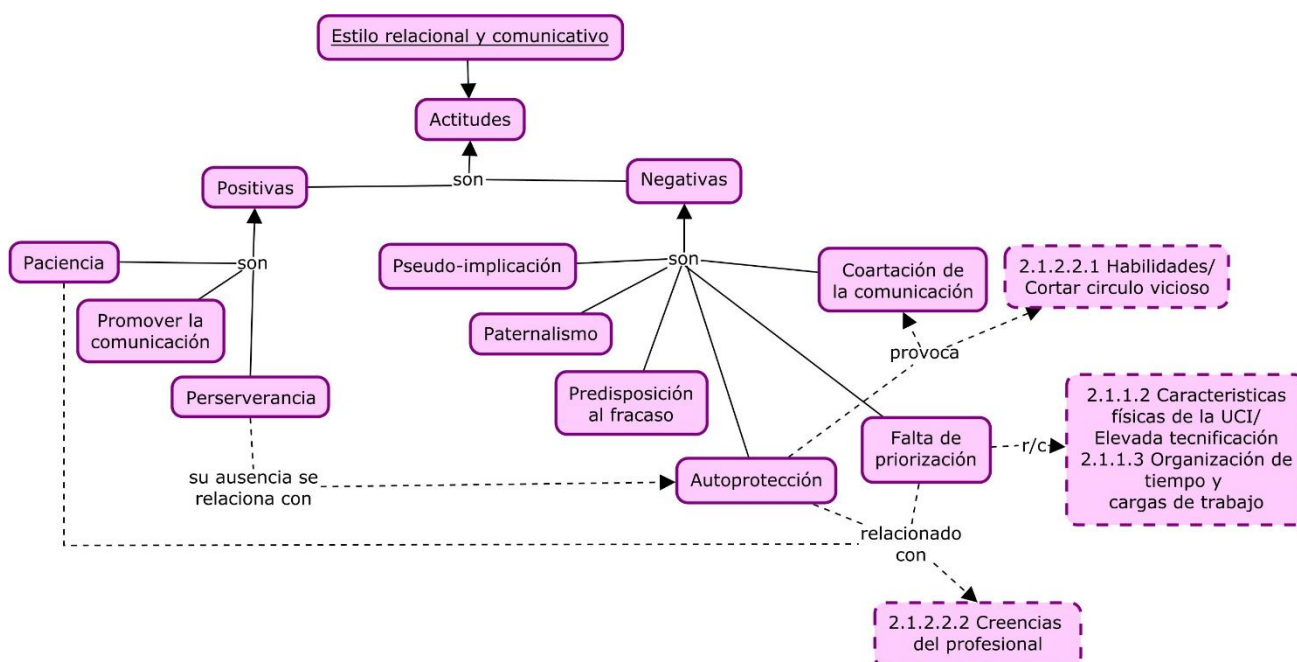


Figura 15 Subcategoría: Estilo relacional y comunicativo del profesional: Actitudes (discursos profesionales).

Tal y como se señaló anteriormente, una actitud del profesional que favorece la comunicación del paciente intubado y despierto es que aquél actúa como promotor del intercambio comunicativo. Algunos profesionales muestran una adecuada predisposición a iniciar o mantener la comunicación con el usuario (P4, P5b, P7a, P11c), incluso cuando la retroalimentación procedente del paciente se reduce a una escasa comunicación no verbal (P4, P7a). Esa mayor predisposición para la comunicación se manifiesta con intervenciones dirigidas a aumentar la disponibilidad de las herramientas comunicativas como tableros o sistemas de aviso (P2c, P9, P10, P11d), o a disminuir los obstáculos que dificultan la comunicación, como las contenciones físicas (P11a).

Al incluir a la familia en el proceso comunicativo, el profesional actúa como agente facilitador de la comunicación entre los familiares y el usuario (P2a, P5a, P7b, P11b), explicando la situación y ofreciendo alternativas. Finalmente, el profesional incluso puede llegar a interpretar al usuario para otros profesionales sanitarios (P2b).

Hay familias que se ponen muy nerviosas pero yo creo que nosotros también jugamos ahí un papel importante porque si tú les explicas que es normal que pite el respirador, que no pasa nada y estás allí si los ves nerviosos ellos yo creo que también se van tranquilizando y toleran mejor que pite el respirador, el monitor y todo. Y...porque si tú dejas que pite y no les dices nada cuando se agobian dicen "yo no vengo" o se quedan al lado de la cama y no los miran ni les dicen nada porque aún va a ser peor. (P2a)

Creo que los enfermeros y auxiliares, el equipo de enfermería. Sí, porque el equipo médico es, o al menos en nuestro caso, en general, hay excepciones, pero en general se acercan muy poco tiempo y, y [chasquea la lengua] eres tú a lo

mejor la que le facilita más información [al médico]. “Antes me ha dicho que”, “antes no sé qué”. (P2b)

Sí. [el uso de tableros de comunicación] A veces se les ocurre a ellos [a la familia] y a veces, a veces somos nosotros que se lo sugerimos. (...) [No es que exista un protocolo sino que el ofrecer el tablero] Es por iniciativa del profesional. (P2c)

ya entras, los despiertas, “hola buenos días, no sé qué, no te asustes, te vamos a hacer unas radiografías” (...) No sé, intentas, entre comillas, tener una conversación que aunque no te puedan responder pero bueno, por lo menos al menos te miran así y te, te, te gesticulan con la cabeza, te asienten o te dicen que no. No sé, siempre que estás dentro te comunicas con ellos. Es que... (...) Claro es que como, no sé, cuando una persona está despierta tienes que comunicarte con ella, no puedes entrar allí como si fuera un, no sé, como si fuera, yo que sé, un, es que no sé cómo explicarte. Cuando una persona está despierta yo es que a mí se me haría raro entrar en un sitio y no dirigirle la palabra, no decirle nada. (P4)

Después en la comunicación de háblale, intenta hablarle, estimular la comunicación entre el familiar y el paciente, sí que lo intentamos, eso sí lo intentamos porque ahí nos reclaman. Muchas veces nos llegan y nos dicen “¿le puedo hablar?” Digo “claro hija, si hablarle a los pacientes no hace daño”. (...) Están en una incertidumbre así hasta que alguien de ahí llega y les dice “mira, le puedes hablar, le puedes tocar, no me toques ninguna máquina pero puedes tocar”. Y ya está, y así se toman confianza (...) No, porque intentamos dejarles intimidación a ellos. (...) porque nosotros ya estamos doce horas con él, entonces dejamos que la familia hable con los pacientes cuando están, para poder comunicarse con ellos, dejarles intimidación a no ser que ellos te reclamen, que si te reclaman sí, empieza a haber una conversación a tres, a veces, ¿no? Pero sino intentamos dejarles intimidación, entonces no. (...) yo lo intento así porque le dejas intimidación a ellos, les dejas intimidación porque si tienen que hablar de sus cosas o quieren, yo qué sé, darse un beso o que te quiero (...) (P5a)

Sí. Donde te esfuerzas mucho porque él se comunique contigo y tú con él. En la primera hora de la mañana sí, entre las nueve de la mañana y las doce, una del mediodía, es cuando más caña le pegas al paciente. (P5b)

Quiero decir, cuando te preguntan algo, ¿no? tienes que poner los cinco sentidos, para intentar adivinar que es lo que quieren (...) Y, y siempre es empezar desde el “buenos días, buenas tardes, como has pasado la tarde, te acuerdas de mí”, ¿sabes? Un poco, empezar a hablar como si, casi, casi como si no llevase el tubo ¿no? Y no esperas que él te conteste pero hablas tú, ¿no? O alguna vez pues el hecho de sí, no, has pasado buena tarde y, un poco este discurso, como si el enfermo no llevase el tubo, ¿no? (P7a)

sobre todo cuando está la familia, la familia no los entiende y entonces se ponen nerviosos porque a lo mejor les pregunta algo a la familia, algo personal, fuera del hospital, ¿no? Y entonces sí que tienes que ayudar un poquito y tienes que mediar también entre la familia y el, el paciente, ¿no? Un poco eso. (...) Cuantos más días pasan y ven que, que tú como intermediario puedes, puedes

estar en medio de los dos y explicarles, muchas veces la familia te llama porque no lo entiende de ninguna manera y entonces, el hecho de tú entrar en la habitación y ver que lo has entendido, porque a lo mejor es una pregunta que te ha hecho durante toda la mañana, ¿no? Y les dices a la familia “es que les pregunta esto”, “¡ah!” Quiero decir, ¿sabes? Hacen “ah, vale, vale” y ellos contestan, ¿no? Y tú has hecho de intermediario (P7b)

le dejamos el timbre a veces por si, yo que sé, quieren algo, por mucho que, aunque estén medio sedados, están con el tubo pero dicen “cuña”. (...) Cuña y le pones la cuña con tu blanquito y le dices después...timbre... nos llamas y te la quitamos. (...) De vez en cuando lo utilizamos bien [refiriéndose a los tableros comunicativos con iconos]. Sobre todo con los que tienen tubo más que nada. (P9)

Lo más chulo de los folios con abecedario, bueno, lo hicimos una compañera y yo tuvimos una paciente que estuvo muchísimo tiempo y entonces le hicimos uno de, en el ordenador así chusquero, muy chusquero. (P10)

Sí, sí, normalmente. Si estás dentro con él sí lo desatas. Sí. Sí. Sí, sí, sí. (P11a)

Es importante, yo creo que es importante el hecho de explicar a la familia. Que, que entienda que en este momento necesita este tubo pero que no le impide escuchar ni oír y que se pueda comunicar de alguna otra manera, aunque sea por mímica o escribiendo o en algún momento o... (P11b)

Yo creo que has de estar predispuesto para empezar porque si tú entras en un box y ves al paciente intubado, le dices hola y no le dices nada más y no le explicas mira, ahora te vamos a lavar, ahora te vamos a hacer esto, ahora... Yo creo que has de estar un poco predispuesto y ponerte en el lugar de él, porque... Yo esto lo hago mucho (P11c)

Esto eran unas fichas de estas plastificadas grandes y empezamos a fotocopiarlas porque claro, como tenemos tantos no, no dan abasto las fichas aquellas. (P11d)

La paciencia es también una actitud reconocida como necesaria para mantener la comunicación entre usuario y profesional (P1, P2, P3, P4, P5, P7), especialmente cuando el proceso comunicativo exige y consume tiempo (P4).

Yo creo que puede variar, depende de lo que tú le transmitas de, de... de prisa que tengas, de...sí, de prisa, de paciencia... si tú tienes más paciencia pues a lo mejor, yo que sé, puedes llegar a... (P1)

no todos nos relacionamos igual con los pacientes, también depende un poquito del profesional. De la paciencia quizás. (P2)

Después también supongo que influye el tema de que se nota de cada uno la paciencia, yo tengo muy poca. Lo tengo que reconocer. A mí me pasa eso, no, yo si no soy capaz de entender o aviso..., cada vez lo intento menos, y hace tiempo también, de dejar con la palabra en la boca al paciente (P3)

A ver, también el carácter del profesional a veces también choca con el carácter de un paciente, por mucho que hay enfermeros que somos más

pacientes, otros que somos más impacientes y a veces cuando tienes carga de trabajo que tienes un montón de cosas que hacer, estás allí intentando saber lo que te quiere pedir (...) Entonces, el tiempo que tenga el personal para dedicarle para poder entenderlo y luego a parte también el propio profesional, pues la paciencia que tenga. (P4)

Es verdad que cuando, una vez que enganchas el hilo es más sencillo, una vez que ya empiezas a tirar, haces palabras, familia, dolor, cama, sitio, luz, frío y cuando encuentras las palabras empiezas a escarbar allí, pero bueno, cuesta, cuesta hasta llegar a ese, a ese punto cuesta mucho, cuesta mucho, es la paciencia al principio, después ya es más fácil. (P5)

Bueno, con los profesionales yo, yo creo que es mucha paciencia lo que tenemos que tener y sobre todo ponerse en su lugar de que es muy difícil comunicarse con un tubo en la boca, quiero decir, hay gente que lo consigue, ¿no? Y a veces tú consigues que te expliquen unas cosas que dices “ostras, lo he entendido, que bien”, ¿no? (...) Pero sobre todo paciencia, paciencia y ponerse en su lugar de que lo está pasando mal, lo está pasando muy mal. (P7)

Finalmente, la perseverancia del profesional en conseguir interpretar correctamente el mensaje emitido por el usuario es otra de las actitudes que normalmente aumentan la eficacia de la comunicación (P2, P7, P10, P11), aunque en ocasiones y a pesar del empeño de ambos interlocutores, el proceso no tenga éxito (P4). Por otra parte, algún profesional (P3) reconoce abiertamente la propia falta de insistencia en intentar entender al usuario, que como se verá más adelante, puede tener su origen en una actitud de autoprotección respecto a las consecuencias negativas que tiene el fracaso comunicativo en los profesionales.

no sé si interés por saber qué es lo que necesita, porque si es fácil entenderlos no, pero si es más complicado yo creo que es interés porque hay personas que... (...) Que en seguida pues “no te entiendo, lo siento” y ya está. Y si no tienes dolor, no tienes algo así básico que yo pueda solucionar ahora en un momento pues si no te entiendo mala suerte. Y otros que no, que están más, tienen más paciencia, están más tiempo a pie de cama hasta que consiguen entenderlos. (P2)

Yo me pongo o intento ponerme algunas veces en su lugar y dices es que claro, si tú te intentas comunicar o decir algo a una gente (...) y a lo mejor estás intentando hablar con ellos y como no te entienden se giran y se van, que eso también lo hacemos o lo hago, intentas hablar con ellos, como al paciente no eres capaz de entenderlo llega un momento que yo soy el que paro la conversación o el intento de conversación, me giro y me voy. (...) [Resopla] Claro, (...) de decir bueno, si yo no puedo podrá otro y sino de aquí un rato volveré a probar y eso. Este comerme la cabeza de no, no y hasta que no lo saque no me moveré de al lado tuyo, la verdad es que no, que no lo hago. (P3)

Pues intento estar allí el máximo tiempo posible para ver lo que, para intentar entenderlos pero hay veces que no me entero, entonces no tengo ninguna fórmula que sea al cien por cien porque sino siempre me podría comunicar pero no (P4)

Y, bueno, mucha paciencia que a veces no, no conseguimos porque no hay manera de comunicarte, eh. Y vale más a veces dejarlo, él que dice “bueno, ya está, da igual, lo dejamos” pero tú llegas con esta, con esta preocupación y dices “a ver, ¿qué me quería decir?” (...) Si no yo soy una persona que insiste, que insiste. Dejo pasar un tiempo, “¿me vuelve a repetir que es lo que quería?” Insistir, a ver si puedo... y vuelves a empezar el interrogatorio, tú, porque a lo mejor te has dejado algo, a lo mejor, yo que sé, quiere que le limpies la boca y tú no se lo has preguntado, ¿sabes? Y volver a esta, a este discurso que tú puedas tener de preguntas y preguntas y preguntas que a lo mejor te has dejado alguna, que no se te ha ocurrido, ¿no? (...) Intentas poner todos tus sentidos, ser empático y insistir, insistir, insistir en comunicarte, poderte comunicar porque es uno de los trabajos, es mucho trabajo. (P7)

Cuando tú intentas comunicarte con ellos y, y tú le dices “ay, es que no te entiendo, venga vamos por otro camino porque no te entiendo”, ellos te dicen “ah”, como diciendo, “es una tontería, no te preocupes”. Lo dejas un ratito y luego vuelves y al final los terminas entendiendo pero a veces ellos mismos dicen “mira, estoy aquí, molestándola aquí tres horas con lo mismo y la están llamando y ella aquí la pobre”... (...) Entonces los dejas, nada, cinco minutitos y luego venga, vamos otra vez a ver si al final te entiendo (P10)

Además los ves, que les preguntas y empiezan a decirte que no con la cabeza y que no, y que no aciertas y les ves que les cambia la cara y es como, venga sí, que lo conseguiremos, que en algún momento nos entenderemos. (...) Si insistes acabas logrando entenderte, te cueste media hora, te cueste diez minutos (P11)

En relación con las actitudes que obstaculizan el proceso comunicativo con el paciente intubado y despierto, la falta de priorización de la comunicación se consolida como una de las más influyentes en el fracaso de la comunicación. La falta de sensibilidad respecto al problema se manifiesta en comentarios de algunos profesionales sobre ellos mismos o compañeros (P8, P10a). Algún profesional refiere no haber recapacitado nunca en cómo mejorar la comunicación con estos pacientes (P8), mientras otros sí reconocen la importancia de darle un peso que actualmente no tiene (P7).

Esta actitud se relaciona directamente con otros determinantes del contexto y del profesional. La elevada tecnificación es uno de los factores contextuales que contribuye a la falta de priorización de la comunicación, al focalizar la atención del profesional -especialmente del novel- en la asistencia puramente física, por encima de las necesidades comunicativas del usuario (ver citas relacionadas en 2.1.1.2 Características físicas de la unidad de cuidados intensivos, Elevada tecnificación). De un modo similar, la organización del tiempo y de las cargas de trabajo contribuye a que la comunicación con el paciente intubado no constituya una prioridad para el profesional. (ver citas relacionadas en 2.1.1.3 Organización del tiempo y de las cargas de trabajo).

Por otro lado, tal y como se verá más adelante, las creencias de los profesionales son serios determinantes del concepto de la comunicación con el paciente crítico. Considerar el fallo comunicativo como un problema incorregible e inherente a los pacientes intubados y despiertos, fomenta la falta de intervenciones al respecto y la predisposición al fracaso (P3a). Otras variables, como el estado mental del usuario, pueden influir en la importancia que el profesional asigna al intento comunicativo y a su contenido, y por tanto, a la prioridad que se le

otorga (ver apartado 2.1.2.2.2 Creencias del profesional, Importancia asignada a los mensajes del usuario).

Finalmente, la falta de priorización se deriva en parte de una falta de sensibilidad hacia el tema de la comunicación, debido a que el profesional se habitúa al problema comunicativo y a sus consecuencias (P1, P3b).

Todo ello se refleja en comentarios que definen la comunicación como un cuidado extraordinario, que sobrepasa lo habitual y que no está integrado en las rutinas diarias (P4, P5, P6, P7, P10b), e incluso alguno sugiere que podría ser la familia quien prestara esa atención "extra" (P5).

Porque, claro nosotros igual estamos un poco inmunizados a sentir... [refiriéndose al estado emocional del profesional en relación con el fracaso comunicativo] (P1)

Lo que es verdad es que no tengo costumbre a lo mejor de, así como hay compañeros que sí, de, pues de si no están haciendo nada pues ir al lado del paciente a ponerse a hablar con el paciente, yo no tengo costumbre de hacer eso. (...)En general, eso de estar al lado del paciente para hablar con él no es una costumbre que tengamos. (...) Pero sí que nos comunicamos poco con él precisamente por eso, pues porque no, consideramos que no nos podemos entender y lo dejamos. Y, y eso, que muchas veces lo dejamos por eso. (P3a)

llega un momento que haces un poquito más de, o yo he hecho, un poquito más de, de pared y de tal, de decir bueno, si yo no puedo podrá otro y sino de aquí un rato volveré a probar y eso. Este comerme la cabeza de no, no y hasta que no lo saque no me moveré de al lado tuyo, la verdad es que no, que no lo hago. (P3b)

a veces cuando tienes carga de trabajo que tienes un montón de cosas que hacer, estás allí intentando saber lo que te quiere pedir, que a veces, muchas veces lo que quieren es compañía también, están asustados y lo que quieren es que haya alguien al lado hablándole de cualquier cosa y claro, tú estás allí entre que no lo entiendes, que tienes pendiente de hacer cosas, que a lo mejor el médico te está llamando para ir a otro lado y no tienes tiempo. Entonces, el tiempo que tenga el personal para dedicarle para poder entenderlo y luego aparte también el propio profesional, pues la paciencia que tenga. (P4)

pero mientras tanto el único que puede comunicarse con él, serenarlo, tranquilizarlo, es el familiar porque yo no sirvo como para serenar a una persona. Conmigo puede confiar porque voy de blanco, que a veces no sabe si soy enfermero, soy médico o soy el de limpieza porque todos vestimos igual. Claro, el único que es de confianza sería el familiar más directo o el familiar este de referencia que te digo, este familiar de referencia sí sería quien puede tranquilizarlo, orientarlo y tendría tiempo suficiente para conseguir una idea y seguir, conseguir un método de comunicación, porque cada persona tiene sus métodos de comunicación y yo no puedo tardar tanto tiempo porque tengo más cosas que hacer. (P5)

Pues depende del, a ver, yo he trabajado en esta UCI y he trabajado en otra. Yo he trabajado en otra UCI en la que se les ocurría mucho más, por ejemplo, la planilla con dibujos. (...) Y en la otra era como mucho más habitual, era un material que se utilizaba prácticamente a diario. Aquí no, aquí tienes que tomar tú la iniciativa de ir y buscarlo, ese tipo de material... (...) y aquí yo sólo he visto el de los dibujitos en papel pero ya te digo, que ni siquiera sé si en todas la unidades lo hay y tienes que ser tú el que vaya buscando por los cajones hasta que lo encuentras. No está en un sitio claro ni todo el mundo lo utiliza ni se utiliza a diario ni mucho menos ni nada. (...) Pues no sabría decirte, supongo que aquí en esta UCI pues, no sé, por desconocimiento o por, o porque muchas veces las cosas se llevan de una manera, de una forma determinada de trabajar desde hace mucho tiempo y cambiarla o que la gente modifique o que, o que adquiriera nuevos hábitos pues es difícil y, y bueno, ya te digo que no se utilizan mucho. (P6)

Se tiene que encontrar tiempo, sí que tenemos. Yo creo que sí. A no ser que en ese momento el enfermo de al lado que también llevas tu, esté...[peor] ¿no? Pero sí que tienes, siempre tenemos y se tiene que sacar sino. Se tiene que sacar tiempo. (P7)

[Al preguntar por alguna intervención posible para mejorar la comunicación del paciente intubado y despierto] Pues no sé de qué manera, la verdad es que nunca lo he pensado esto. (P8)

a veces hay gente que no le da el timbre, por ejemplo, para que no moleste, por ejemplo, porque toca todo el rato el timbre, entonces es muy fácil desenchufarlo y vigilar sus constantes y vigilar si se cae de la cama. (P10a)

De normal me comunico todo el turno por igual, luego hay pacientes que a lo mejor crees que necesitan hablar o que necesitan comunicarse o que les explicas alguna cosa en concreto y entonces pues como hay turnos que no, que vas muy liada y tal pues vas y les dices que luego hablarás con, que en cuanto tengas un ratito hablarás con, con ellos más profundamente o que estarás un ratito con ellos y ahí te comunicas más. Pero bueno, más o menos en todos los turnos por igual. Por la noche menos, porque por la noche los intentas dejar descansar. (P10b)

Además, son varios los informantes que reconocen adoptar una postura defensiva para protegerse de las consecuencias negativas que el fracaso comunicativo tiene en ellos mismos (P7, P10), o incluso de una forma más general, de las consecuencias negativas que una relación interpersonal “excesivamente” estrecha pueda conllevar a nivel emocional para el profesional (P3), afectando de igual forma el proceso de comunicación. En uno de los profesionales, esa postura defensiva se traduce incluso en derivar la responsabilidad del fallo comunicativo al paciente (P5)

(Resopla) Claro, es que también, quiero decir, no es lo mismo cuando empecé a trabajar o los primeros años que ahora, llega un momento que haces un poquito más de, o yo he hecho, un poquito más de, de pared y de tal, de decir bueno, si yo no puedo podrá otro y sino de aquí un rato volveré a probar y eso. Este comerme la cabeza de no, no y hasta que no lo saque no me moveré de al lado tuyo, la verdad es que no, que no lo hago. (...) Es verdad que no tengo la costumbre de yo ofrecerme, ir allí y “¿me tienes que contar algo o quieres

contarme algo?” No. No, empatizo lo menos posible, no sólo con estos sino en general con la mayoría de pacientes. Pues porque de los primeros años trabajando no tuve una buena experiencia con uno, con el que sí que empaticé y después se murió y sí que, pues me afectó y a partir de este día, es verdad que, hace muchos años de esto y eso, pero bueno, sí que desde este día dije, bueno pues paramos un poco y él es el paciente y yo soy el enfermero, que lo cuidaré y no haré nada más. (P3)

Ellos [los usuarios] piensan como si estuviesen, como si fuéramos nuevos aquí. [imitando al usuario] “Es que está recién llegado, que no sabe lo que quiero”. Es que el recién llegado eres tú. [refiriéndose al usuario]. Es que el recién llegado eres tú. Yo llevo mucho tiempo aquí, he visto muchos pacientes pero es que el recién llegado, el adaptarse a un tubo en la boca, el, a la sedación, al ambiente, todo eso es muy difícil. (...) Pero al principio es muy, eso, que “es que no te enteras, qué por qué, si tú estás aquí tienes que saber lo que yo quiero”. (...) [Refiriéndose a cómo se siente el profesional cuando la comunicación no es eficaz] No, el sentimiento, el sentimiento creo que es hacer lo posible y ante lo posible, no pueden pedirte más. (P5)

Y estos enfermos agotan porque piden y piden y piden, pero es tu trabajo, quiero decir, estás allí, nosotros somos privilegiados con el ratio que llevamos ahora de enfermo-enfermera, ¿no? Y que, y que, a ver, que lo que pueda contar yo no siempre es así, quiero decir, algún día estás cansado y no lo entiendes y tienes, tienes que pasar un poco de él porque es que no lo entiendes de ninguna manera, ¿no? Sobre todo esta gente que está desorientada, ya puedes hacer cosas, quiero decir, que su discurso no es coherente, después te das cuenta y no lo has entendido de ninguna manera, ¿no? (P7)

La comunicación, o sea, la mayor parte de los profesionales llevamos, no nos comunicamos con los pacientes porque nos ponemos un escudo, el escudo de “no me voy a comunicar mucho con un paciente porque le voy a coger cariño y luego lo voy a pasar mal”. Y yo creo que ese escudo no sirve para nada. No sirve para nada porque entonces no estás haciendo nada. O sea, yo creo que te tienes que comunicar con un paciente, hay pacientes que te tocan la fibra y hay pacientes que pues mira, te tocan la fibra y ya está. No, no pasa nada, tienes que llorar pues lloras y ya está pero te aportan muchas cosas a lo largo de tu profesión. (...) De hecho hay gente que cuando entra la familia sale. Aprovecha su hora de merendar a la hora de la familia, porque es mucho más fácil no implicarse (...) Y luego cuando la familia se va ya no ves al paciente con tecnología y con una patología, ya ves a una persona que tiene una familia. Y de hecho hay gente que ya te digo, aprovecha la hora de merendar para, para irse, cuando entra la familia se van a merendar. Y yo creo que hay muchos profesionales que llevan el escudo puesto (P10)

Por otra parte, algunos profesionales instan al usuario a dejar de intentar comunicarse, cuando dichos intentos de comunicación no están teniendo éxito. Entonces, se les suele solicitar a los usuarios que se tranquilicen y posterguen su petición a otro momento en que ya pueda hablar o pueda ser entendido (P5a, P7, P9). Frecuentemente se justifica esta práctica como una medida para evitar incrementar el estrés del paciente (P5b, P7, P9)

Son gente que quieren lo...además, no se pueden comunicar muy bien porque van intubados, y empiezan ya el proceso de destete y lo único que queremos es que esperaran, espérate durante media hora, una hora que te quito el tubo y puedes hablar. No hay manera. Es que esa hora se hace eterna, se le hace eterno (...) Intentar hacer lo más posible para entender al paciente hasta que llega un límite y "mira, tú no te pongas nervioso, yo tampoco me tengo que poner nervioso, esto tenemos que llevarlo a buen puerto y vamos a esperar una hora y ya está, tranquilo" (P5a)

Digo claro hija, si hablarle a los pacientes no hace daño [dirigiéndose al familiar]. Y sí. Si yo veo que el paciente se pone taquicárdico, que se pone muy nervioso, muy ansioso, le diré que no le hable o que cambie de tema o que mantenga una conversación más nimia, pero en principio hablarle no le hace daño a nadie. (P5b)

Porque si tú te quieres comunicar con ellos a lo mejor les puedes decir "no se preocupe que de aquí dos días le quitarán el tubo, de aquí a unas horas le quitarán el tubo, tranquilo". Y a lo mejor consigues tranquilizarlo diciendo eso. (P7)

tampoco pueden mover las manos pero tú más o menos ya cuando hablas con él y ves que no es, no lo pillas, no... pues ya más o menos lo dejas para que se ponga tranquilo, "ahora tranquilízate, relájate, eh, intenta dormir un poquito" y más o menos así pero dos minutos después vuelve a estar igual. (P9)

A continuación, se describen algunas actitudes que, aunque se presentan de forma aislada en unos pocos informantes, influyen visiblemente en el proceso comunicativo y por tanto deben ser identificadas. Se trata de la predisposición al fracaso, el paternalismo y la pseudoimplicación del usuario en la conversación.

Tal y como se ha visto en alguna cita previa, uno de los profesionales muestra una actitud de predisposición al fracaso que puede influir en el inicio y mantenimiento de la interacción comunicativa con el paciente (P3).

el típico paciente que cuando se lo has hecho repetir tres veces y no lo he entendido, pues el paciente se pone nervioso pero es que yo también me pongo nervioso de decir es que no hay manera, no lo entenderé ya. Y eso también dificulta. (...) Sí. Bueno, sí, nervioso, es decir, es que, es que total no lo entenderé. Es decir, si hace tres veces que me intenta decir las cosas, le hago "vuélmelo a decir, vuélmelo a decir, vuélmelo a decir", es que total me lo volverás a decir veinte veces y total no te entenderé. Sí, eso me pasa. (...) A lo mejor a veces al principio sí, al principio sí que es decir pues me intentará decir algo y no, no lo entenderé. También es verdad que de base, yo parto de la base de que el paciente me intentará decir algo y no lo entenderé, quiero decir, también yo suelo ir con esta mala disposición, pero como la experiencia me ha dicho que no los entiendo ni a la de tres suelo ir también con esta de a ver, a ver como lo haremos hoy, si me quiere hablar. (...) Y sensaciones, es verdad que esto es, muchas veces es más este ponerme yo, estar en tensión, es más incluso previo a, a cuando empiezo a llevar a un paciente nuevo que lleva tubo, que lleva o que empieza a estar despierto con tubo, con traqueo (P3)

En ocasiones, se trata de cierto matiz paternalista que tiñe los comentarios de algún profesional (P7), quién con el objetivo de evitar estrés al paciente, justifican acciones que infantilizan al usuario en el marco de la comunicación.

Muchas veces así...Quieren escribir, la escritura no, no siempre da buenos resultados, no siempre, pero bueno, para que les tranquilice, les haces escribir pero la mayoría de veces no lo entiendes, no entiendes lo que escriben, ¿no? O la mayoría de veces, ves unos garabatos, quiero decir, no... (...) pero bueno, a veces los tranquiliza porque, porque su discurso lo ha escrito, ¿no? (...) hay alguno que escribe, no quiero decir que no pero la gente más mayor o que no ven tanto intentan escribir, no les tienes que decir nunca que no porque ellos lo tienen que probar y luego les tienes que decir que sí que lo han escrito porque ellos se quedan más tranquilos "sí lo he entendido", "ah, vale", sólo es decir "ah, vale", aunque no hayan escrito nada, ¿no? Y que él se tranquilice un poco, ¿no? (P7)

Este mismo profesional, siguiendo esa línea paternalista, muestra una actitud de pseudo-implicación del usuario en las conversaciones mantenidas entre compañeros (P7). Refiere pedir permiso al usuario para mantener una conversación privada en su presencia, pero no para implicarle en la misma. Puede notarse el contraste del enfoque si se compara con los comentarios de otro informante (P11), que sí busca implicar al paciente en la conversación, aunque éste no tenga capacidad de respuesta verbal.

Nos oyen hablar a nosotros, les preguntas, no sé, me gusta preguntarles si les molesta que hablemos de nuestras cosas porque claro, si estás allí, parece que no estás pendiente de él, ¿no? Y yo creo que es importante preguntarles, no siempre lo haces, ¿no? Pero, sobre todo cuando están más despiertos, "¿te molesta que hablemos de esto o de lo otro?" Porque están allí, ¿no? (...) Y sobre todo que tienes otra gente que está al lado tuyo y que y que, y, y en lo que fallamos muchas veces es en comentarios que hacemos que no se tendrían que hacer y que a veces no los puedes evitar... (...) Que no tenemos que hablar de según qué cosas, quiero decir, ¿no? Lo que te he dicho antes de que tú hablas, tú puedes hablar de que tienes una comunión, de que tienes una boda, quiero decir, no haces daño a nadie pero, "¿te molesta que hablemos de esto?" No, porque él, pues mira, ya también se entera y... Se enteran de muchas cosas nuestras, muchas, muchas porque a veces no nos damos cuenta, hablamos de... Y, y se enteran de, de... Hay gente que les gusta, hay gente que no (...) (P7)

Pero a veces cuando estás con ellos con las higienes que es cuando más tiempo pasas sí que hablas de cosas, por ejemplo, normalmente vamos en parejas y lo que intentas hacer es introducir al paciente en la, en la conversación y yo que sé, si estás hablando de algún viaje o estás hablando de comida o... Le preguntas al paciente "¿pero a ti te gusta esto?" "¿a ti qué es lo que más te gusta?" Yo que sé, viajar o la lasaña o... Y ellos te hacen gestos, esto sí que... Y por lo menos. (...) Aunque estén intubados. Sí. Aunque estén intubados. No siempre, no todos pero por lo menos estando despierto no puedes estar hablando con otra persona y, delante del paciente y no comunicarte con él. No, no es mi estilo. A veces lo haces sin darte cuenta pero... (P11)

Conocimientos del profesional.

Lo que más destaca de los conocimientos de los profesionales en cuanto a la comunicación con el paciente intubado y despierto, es precisamente la escasez de comentarios al respecto. Así como, por una parte, hay abundantes referencias a la variedad tanto de habilidades como de actitudes que se precisan para favorecer la comunicación, no es así en cuanto a los conocimientos sobre métodos alternativos y/o complementarios de comunicación, o sobre protocolos existentes.

Así pues, de la misma forma en que se admite la necesidad y en algunos casos, la falta, de habilidades y actitudes pro-comunicación por parte de los profesionales, no ocurre lo mismo con los conocimientos relacionados con el tema, cuyo déficit no es tan fácilmente reconocido (P3). Un aspecto importante que queda reflejado en los comentarios de los informantes, es la forma en la que el profesional aprende a comunicarse con este tipo de usuario: la imitación de otros compañeros, especialmente cuando tienen éxito (P4, P6).

[Silencio] Es difícil esto. [Silencio] Como cosa para hacer es que no, no se me, no se me ocurre. No. De decir esto nos podría servir, no. Yo creo que lo que utilizamos, probablemente desde luego muchas más cosas, pero lo que utilizamos no tiene que ser malo, yo creo que también después lo que más influye es nosotros, el enfermero mismo. (...) Pero, pero otras cosas que se pudiesen hacer, es que no se me ocurren, quiero decir, si hiciésemos esto, sí que conseguiríamos. Yo creo que las tres cosas principales que tenemos bien llevadas por quien las hace, yo creo que pueden dar, pueden dar... (P3)

Porque bueno, luego siempre te fijas, si un compañero hace una cosa que le funciona luego tú lo haces también, o sea que más o menos todos acabamos haciendo lo mismo porque el fin es eso, el fin es entenderte. Por lo tanto, si uno hace algo y tú ves que le funciona tú vas detrás y lo haces. (P4)

Pues no sabría decirte, supongo que aquí en esta UCI pues, no sé, por desconocimiento o por, o porque muchas veces las cosas se llevan de una manera, de una forma determinada de trabajar desde hace mucho tiempo y cambiarla o que la gente modifique o que, o que adquiriera nuevos hábitos pues es difícil y, y bueno, ya te digo que no se utilizan mucho. (...) Yo no tengo más mecanismos [para comunicarme] ni he visto ninguno que tenga otro y si lo tienen evidentemente lo quiero saber [risa]. (P6)

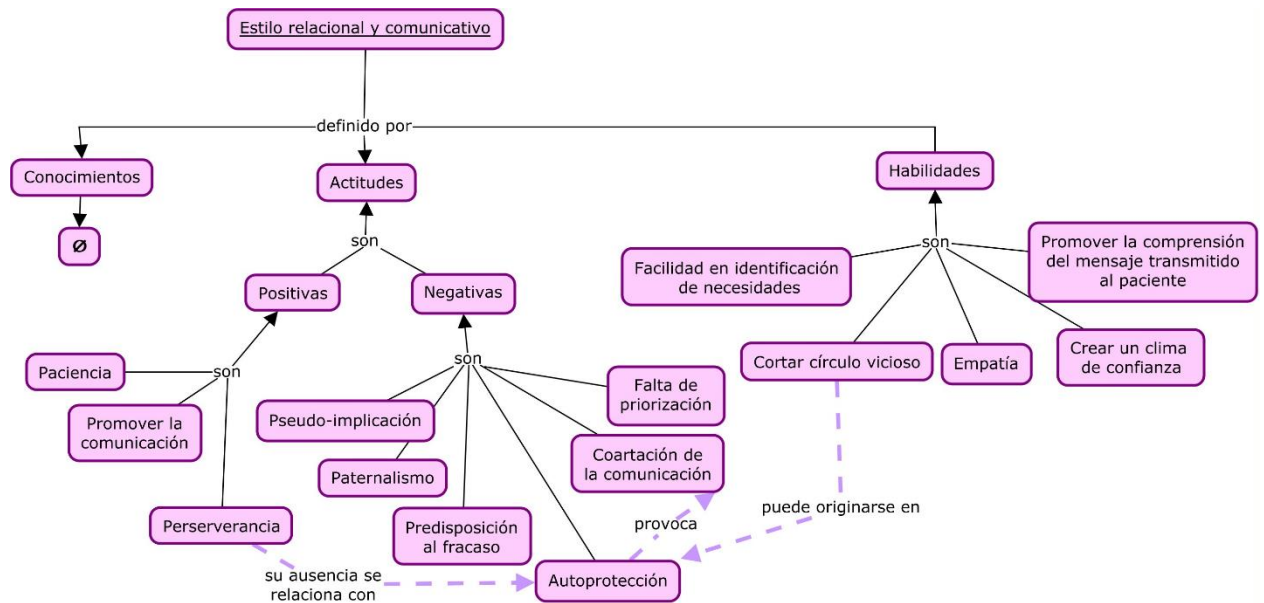


Figura 16 Subcategoría: Estilo relacional y comunicativo del profesional (discursos profesionales).

Tal y como se ha señalado al principio de este apartado, el enfoque de cuidados determina el estilo relacional y comunicativo del profesional. Esta vinculación podría permitir, a partir de los testimonios de los informantes, clasificar a cada profesional a lo largo del continuum de “enfoque holístico vs enfoque biologicista”. La dificultad para ello estriba en que, tal y como se señaló, algunos profesionales muestran rasgos de ambos tipos de enfoque, por lo que no resulta fácil poder hacer predicciones de la orientación de cuidados propia de un determinado profesional, en base al estilo comunicativo presentado. Aun asumiendo ese obstáculo, un análisis más detallado de las referencias de los profesionales, a las habilidades y actitudes relacionadas con la comunicación ha permitido vislumbrar cierta tendencia asociativa entre actitudes negativas -p.ej. la falta de priorización o la coartación de intentos comunicativos- con profesionales cuyo discurso transmite un enfoque de cuidados de carácter más técnico y biologicista. Esta tendencia, en cambio, no se ha detectado en la subcategoría de habilidades comunicativas, ni tampoco con las actitudes pro-comunicativas, que han sido referenciadas por profesionales con diverso enfoque de cuidados y por tanto no permiten la identificación de un patrón.

2.1.2.2.2 Creencias del profesional.

El segundo elemento que configura el enfoque de cuidado del profesional es el conjunto de creencias respecto a la comunicación con el paciente intubado y despierto. Dichas creencias están íntimamente relacionadas con los componentes actitudinales, y junto a las habilidades adquiridas por el profesional, constituyen el núcleo sobre el que se basa la capacidad comunicativa de los profesionales con este tipo de usuarios.



Figura 17. Subcategoría: Creencias del profesional (discursos profesionales).

Del mismo modo en que se procedió con las subcategorías anteriores del enfoque de cuidados, se ha analizado con mayor detalle si la presentación de determinadas creencias o percepciones por parte de los profesionales podían asociarse a diferentes enfoques de práctica (holístico vs biotecnológico) representados en los discursos de estos informantes. No obstante, de forma similar a lo que ocurría con las habilidades y las actitudes pro-comunicativas, no se ha podido encontrar un patrón concreto de asociación, ya que las diferentes creencias y percepciones en relación con el proceso comunicativo que se exponen a continuación muestran una distribución errática entre los diferentes informantes, con diferentes enfoques de cuidados, y algunas de ellas están bastante presentes en todo el grupo.

Creencias relacionadas con el concepto de la comunicación con el paciente intubado y despierto.

Una de las creencias más extendidas en el discurso de los informantes es la que hace referencia a la capacidad del paciente de comprender los mensajes emitidos por los profesionales.

La mayoría de los profesionales sobreentienden que ellos se expresan de forma clara, y que, por tanto, el paciente intubado y despierto necesariamente debe entenderlos (P3, P4, P8, P9). Cuando se percibe que esto último no es así, siempre se atribuye el fallo comunicativo a una limitación para la comprensión de origen cognitivo (sedación, delirio, desorientación) (P1, P3, P7, P8) o físico (déficit auditivo) (P3), o bien a una incapacidad del paciente para retener la información que se le transmite (P9).

Relacionado con lo anterior, se consolida la percepción de que el fallo comunicativo de estos pacientes reside principalmente en la incapacidad del usuario para expresar lo que necesita de forma clara (P1, P2, P4, P5, P6, P8, P11) y no tanto en la capacidad para comprender lo que se le comunica.

Yo creo que en general, [es más difícil] entenderlos tú a ellos. (...) A veces por eso [por la desorientación] también puede ser difícil que te entiendan. (P1)

Yo creo que entenderles [es más difícil] (P2)

No, hacernos entender [los profesionales] yo creo que no [es difícil]. Ellos nos entienden bastante bien. Sí, sí, yo creo que sí. Es más yo entenderlos.... Bueno, particularmente, yo entenderlos, yo entenderlos a ellos me cuesta bastante. (...) ellos a mí yo creo que no, quiero decir, [los profesionales] nos hacemos, nos hacemos entender. Porque otra cosa es que a lo mejor no oigan o que tengan problemas de la sedación y tal pero si el paciente está despierto, sí, es capaz de entendernos. (...) se forma allí en momentos determinados un ruido que eso a veces también dificulta, ya no a lo mejor la comunicación porque tenemos que partir de la base de que el paciente no nos puede hablar, no lo podremos

escuchar, pero sí en cuanto a la tranquilidad de poderte poner con él y intentar escucharlo y eso. (P3).

Entonces para mí es mucho más difícil entenderlos a ellos que no yo hacerme entender porque yo me puedo explicar todo lo que les hago, porque se lo hago, no sé, intentar consolar de alguna manera pero claro, lo que ellos me están diciendo hay muchas veces que no los entiendes por mucho que, que te pongas (P4)

A veces quieren un vaso de agua, con un tubo en la boca pero no, el concepto de sequedad de boca pues “quiero agua”, “pues si tienes un tubo para respirar”, no lo entendía ese concepto, es que no lo entendía y claro, esto tú tampoco eres..., no sé lo que está queriendo decirme con, con un vaso de agua, además con el tubo vocalizando, intentando vocalizar, que no hay forma, entonces eso es muy complicado y a veces nos lo han dicho, “es que no os enteráis de los que decimos, es que no” (P5)

Entender lo que ellos quieren expresar [es más complicado] (P6)

Sí, sí, el llegarnos a entender, ¿no?. Quiero decir, cuando te preguntan algo, ¿no? tienes que poner los cinco sentidos, para intentar adivinar que es lo que quieren, ¿no? (...) Y después ves estas dificultades que tienes para que te entiendan y entenderlos, ¿no? Cuando tiene la cabeza que no está, ¿no? (...) Y claro, eso [identificar un discurso incoherente] lo haces después de que les hayan quitado el tubo y te das cuenta de que no te entendían, de que ese discurso que ellos tenían no es el que tú tenías y, y tenías que insistir. Alguna vez lo ves, cuando tienes que insistir mucho y ellos no colaboran es porque su cabecita no está, no está centrada (P7)

Nosotros les hablamos como si, como si estuviesen conscientes porque a veces quitas el tubo y ves que están desorientados, tampoco sabes en el momento que están intubados hasta qué punto te entienden porque tú les intentas explicar y les dices, y ellos dicen “sí, sí”, pero al cabo de un rato vuelven otra vez con lo mismo y ves que realmente no, que no se han enterado del tema y no sabes si están orientados, desorientados (...)

Yo veo más difícil lo que ellos nos quieren transmitir a nosotros y nosotros no nos enteramos porque yo creo que ellos, claro, tú hablas claro, depende de la orientación, desorientación, ellos entienden pero muchas veces ves el enfermo que se enfada porque no lo entiendes, pero es que no hay manera de entenderlo y se enfadan y giran los ojos y yo creo que es más él hacia nosotros. (P8)

Entender sí te entienden lo que pasa es que muchas veces no te hacen caso. (...) Porque según qué pacientes lo mismo están todavía, quitándose de la sedación y esto y entonces están un poco volados y tú les explicas las cosas, en fin, luego en cinco minutos no se acuerdan de lo que les has dicho. “No te toques los cables, no te quites los cables”, dos minutos después están quitándose los cables o cualquier cosa. (...) Yo creo que sí comprende pero de vez en cuando por la sedación, causas neurológicas, causas de otra cosa, de otro ámbito pues es posible que no lo entiendan claramente. O que lo entiendan pero dentro de diez minutos después se les ha olvidado y siguen con lo mismo. (P9)

Es más difícil, para mí es más difícil entenderlos. Yo creo que para hacernos entender nosotros es algo más fácil. Es más fácil porque claro tú puedes hablar, tú puedes ir con tus hojas y enseñarle, que te señale, puedes, tienes como más medios para comunicarte con ellos (P11)

Siguiendo con las creencias relacionadas con el concepto de la comunicación, los profesionales expresan que cuidar de un paciente intubado y sedado es más fácil que hacerlo de un paciente despierto y con limitación para la expresión verbal de las demandas de cuidado y/o información. De ahí que consideren que “el estado ideal” del paciente intubado es el de sedación (P1, P3, P4). Cuando se inicia el proceso de destete y el usuario se despierta, se percibe un aumento de la complejidad y la carga de trabajo debido al fallo comunicativo (P1, P3, P6, P7a, P8a), que requiere invertir más tiempo y esfuerzo (P7b).

El paciente intubado y despierto es clasificado por algún profesional según la intensidad de demanda de cuidados que realiza (P10a). Del discurso de otro informante emerge el concepto de “buen paciente intubado”, entendido como aquel que demanda poco, está tranquilo y colabora (P8a). Así pues, existe una tendencia a considerar estos usuarios como “demandantes” (P8b, P10b).

Hombre es más complicado porque... deberían estar sedados y no lo están, y claro hacen muchas preguntas que no entiendes y no sabes qué contestar, no sabes que te preguntan. (P1)

Ah, y que está poco sedado. Hombre, es el que nos da más carga de trabajo. Y muchas veces por el tema de la comunicación. Es verdad que nosotros, no sé si a lo mejor está bien dicho o no está bien hecho, que hacemos un poco la broma de que preferimos más a un paciente intubado, o si es respiratorio, sedado que un paciente coronario, por ejemplo, que en un principio la carga de trabajo de enfermería probablemente es mucho más pequeña para un coronario, quitando a lo mejor momentos determinados pero sí que en cuanto a, claro, el paciente nos habla y nos pide cosas que el paciente intubado no nos pide, claro, lógicamente. Y lo que nos da, pues, la carga de trabajo no es en sí sino que es sobre todo cuando tienes despierto al paciente, muchas veces una de las cosas que sí que nos da más cosa es que nos cuesta entenderlo. (P3)

Siempre es más complicado cuidar a un paciente cuando está en un proceso de destete porque ya no están sedados que no llevar a un paciente que esté totalmente sedado y que se deje trabajar, ¿sabes? Porque al fin y al cabo con un paciente que está totalmente dormido, está planchado lleva mucha carga de trabajo pero te deja trabajar fácilmente (P4)

Pues el paciente que no está bien sedado para mí es estresante, porque la intención del paciente es intentar comunicarse y evidentemente con un tubo metido en la garganta pues como que es bastante complicado y entonces por mucho que tú le dices esté tranquilo, no puede hablar, tiene un tubo en la garganta la inercia es a intentar comunicarse (P6)

es un paciente más complicado, ya no sólo por el hecho de que lleva el tubo y porque.... Sobre todo porque no se puede expresar, no, es difícil de entender muchas veces, se ponen más nerviosos, te ponen a ti más nerviosa y ¿cuidarlos? Sí, requieren otro, ¿no? Otro talante para estar con ellos, ¿no? Sobre todo

cuando los despiertan y este “inpass” entre despertarles y quitarles el tubo o los que llevan la traqueo quitar la traqueo, entonces sí que tienes que estar más pendientes de ellos, creo yo, ¿no? Y eso, un poquito más de estar más con ellos, estar más encima de ellos, sobre todo por el hecho de que ellos tienen unas necesidades que ya no es la atención, ya no es lo que tú hayas podido hacer por ellos, que lo sigues haciendo, ¿no? En cuanto a constantes, en cuanto... Sino que sí que tienes que afinar más los cuidados en cuanto a la comunicación, mucho más, tienes que afinar mucho más. (P7a)

Pero yo creo que es parar un poco y volver a empezar. Por eso, tienes que dedicar más tiempo a estos pacientes. (...) Les tienes que dedicar más tiempo. (P7b)

Cuando el paciente está orientado y te responde a lo que tú quieres nos es más fácil porque incluso intubados colaboran, ¿sabes? Levanta el brazo o levanta la pierna o tal y te ayudan y cuando se empiezan a despertar y están un poquito más agitados, desorientados y así se te hace un poco duro porque tienes mucho trabajo y con un paciente que está así pues se hace duro y muchas veces pues ya entras así, pero bueno, lo llevas (...) Además que el intubado despierto suele estar ansioso y cuando están así no, no suele haber muy buena comunicación (...) Normalmente sí [están ansiosos]. Yo he visto pocos casos que estén tranquilos, bueno, que he visto, que incluso se colocan el tubo y se hacen ellos los cuidados. (P8a)

En el momento por ejemplo de intubar o que les tienes que hacer algo preguntan algo o en el momento que están con la traqueo y están más demandantes, puf, te piden de todo y súbeme esto, y bájame aquí y ahora no estoy bien, y ahora de lado y ahora... No sé. (P8b)

Luego, yo que sé, pacientes oncológicos, por ejemplo, también son pacientes que se comunican muchísimo porque también saben su procedimiento, su tratamiento y todo lo que conlleva y son pacientes que ellos saben que tienen unas necesidades y que tú estás ahí para ayudarles entonces también suelen pedir más, son más demandantes, piden más porque saben lo que verdaderamente necesitan. El típico paciente que está en la calle y le pasa algo o un accidente pues son más reacios a comunicarse por ese motivo, porque ni ellos mismos saben precisamente ni lo que quieren, ni lo que necesitan y lo único que quieren es salir de ahí y estar bien entonces pues son muchísimo más reacios a comunicarse. (P10a)

De hecho muchísimas veces se oye la típica frase de, es que es súper demandante. Por ejemplo, tuvimos una paciente que se cayó, tenía una lesión medular y estaba totalmente consciente, orientada, una señora fantástica y le hicieron una traqueo y era de: “es que es muy demandante, es que es súper pesada” [refiriéndose a comentarios de compañeros]. A ver, si tú estuvieras en una cama sin poder moverte, que lo único, que no puedes ni tocar el timbre. (P10b)

Otra percepción extendida entre los profesionales se relaciona con la importancia asignada a los mensajes que el usuario intenta transmitir. Se entiende que para el profesional no todos los mensajes son igual de significativos, y aunque se reconoce que probablemente la percepción del

usuario es que el mensaje a transmitir siempre es importante, no tiene por qué coincidir con la percepción del profesional (P2, P3b, P6, P7, P10a). En general, se entiende que un mensaje calificado como importante es aquel que tiene que ver con la estabilidad física, mientras que otros relacionados con comodidad (P7, P10b), preferencias personales (P10a) o delirios (P3a, P6) son considerados menos significativos y urgentes.

Como no sabes si es importante o no lo que te iba a decir, que probablemente sí porque si se está esforzando tanto en intentar decirte algo es porque es importante pero hay veces que no, yo no consigo entenderlos. (P2)

Llega un momento que te cuesta diferenciar lo que para él es delirio o lo que realmente es realidad y yo creo que esto sí que hace que, bueno, yo el primero y compañeros por lo que yo veo, de que a lo mejor le damos menos importancia a lo que nos quiere intentar decir el paciente de la que realmente podría tener, pues porque a lo mejor lleva varios días que a lo mejor, pues eso, ve cosas.[refiriéndose a alucinaciones visuales] (P3a)

Pero intentar decir algo y que no te entiendan y a lo mejor en aquel momento, bueno, será la chorrada que sea o lo que sea pero a lo mejor sí que es una información que es importante, pero independientemente de que sea importante o no el paciente lo tiene que vivir como que es lo más importante que nos puede decir en ese momento o durante equis tiempo. (P3b)

hay muchos pacientes que después de una parada cardiorrespiratoria recuperada, neurológicamente no quedan, no quedan bien entonces intentan comunicarse pero muchas veces lo que están es desorientados y entonces tú crees que te están intentando comunicar algo importante pero es fruto de su desorientación, entonces. (P6)

Hombre, (silencio) entenderlos alguna vez, eh. Sí, sobre todo porque a lo mejor es una tontería lo que te preguntan pero es que no lo entiendes de ninguna manera, ¿sabes? Bueno, una tontería, entre comillas, ¿no? Que para ellos no lo es y para ti tampoco pero, yo que sé, a lo mejor es “es que me pica la nariz”, ¿no? Y este “me pica la nariz” que te quieren decir es que no lo entiendes de ninguna manera (...) Ya te digo, tienes que estar muy, muy encima de ellos para ver estas pequeñas cosas que para ellos son grandes. (P7)

O sea, tenemos una paciente que está acostumbrada a lavarse el pelo todos los días. A ti te parece una tontería porque lo que, lo que tiene en ese momento es grave y a ti dices “bah, que tontería ahora lavarse el pelo todos los días, ¿cómo le voy a lavar el pelo todos los días?” Pero igual para ella es súper importante y eso le reconforta y le hace sentirse súper bien y entonces hablando con ella y tal la mirabas y era de “uy, algo no, algo no va bien”. Y decías, “¿pero qué te pasa?” (...) te hacía así y tú decías “¿el pelo? ¿qué te pasa en el pelo?” Y al final conseguí sacarle que se lavaba el pelo todos los días. (...) porque es un sitio muy técnico tú crees que son tonterías pero no son tonterías porque son cosas que al paciente le hacen sentirse bien, se comunica mucho mejor luego después contigo y encima yo creo que también ayuda a que mejoren en ciertos aspectos porque se encuentran mejor (P10a)

Yo creo que se sienten súper impotentes, te ven como diciendo aquí están haciendo conmigo y no sé qué están haciendo y encima intento comunicarme y nadie me entiende y a lo mejor simplemente quiere que le coloques un pie, que es que muchísimas veces simplemente es eso. (P10b)

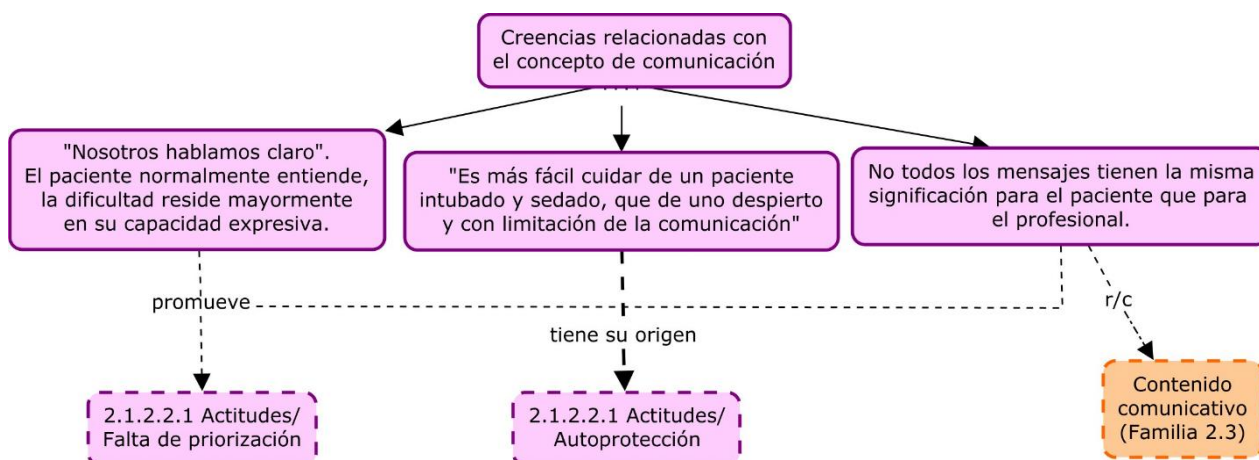


Figura 18. Subcategoría: Creencias de los profesionales relacionadas con el concepto de la comunicación (discursos profesionales).

Creencias relacionadas con factores determinantes en el éxito o fracaso de la comunicación con el paciente intubado y despierto.

Aunque de forma emergente, algunos profesionales señalan cómo la personalidad del paciente (P4, P5, P10b, P11) o la existencia de una buena relación interpersonal entre profesional y paciente (P5, P7, P9, P10a) pueden influir en el éxito o fracaso de la comunicación con estos usuarios.

Yo creo que también influye mucho la personalidad que tenga la persona que, que tengas allí, que esté ingresada, que esté en la cama. Hay personas que son muy ansiosas y entonces, aunque tú le intentes aconsejar que se intente comunicar contigo de una cierta manera si está nervioso pues no, no, no es posible, a veces se desesperan y yo creo que eso influye mucho el carácter que ya tiene la persona y, aparte de que la UCI sea un sitio estresante y sea traumático para cualquier persona, el propio carácter de base que tengas tú también te ayuda a que, a que evolucione de una manera o de otra. Se nota mucho cuando una persona es tranquila o tiene un carácter más tranquilo que llega un momento en el que te mira así como diciendo "bueno, no me entiendes, déjalo, da igual, no importa, no sé qué" (P4)

Por los ojos no se puede ver, "nosotros no sabemos leer lo que nos decís" [como si se dirigiera al usuario] y hay gente [usuarios] que tiene muchísima paciencia, intenta y se, son con los que consigues tener un feeling, buen feeling para comunicarte, gente con paciencia, pero como no tengan paciencia, el paciente, como no sea paciente lo hemos matado porque nos ponemos más nerviosos todos. (P5)

Pero yo creo que sí, que, esta buena relación y a veces no lo consigues porque no hay empatía, no hay un feeling hacia el enfermo, no lo consigues, entonces tienes que ser más profesional y tienes que... Pero no por eso tienes que dejar de hablar con él ni de, a lo mejor ya no habrá tanto, tanta buena comunicación

pero, o un buen entendimiento pero lo tienes que intentar, lo tienes que intentar. (P7)

Yo creo que el que dice las cosas claras con un poquito de simpatía. Cuando están claros te lo tomas [el paciente interpreta] como “uy, me está riñendo, se ha enfadado conmigo” o lo que sea. Sin embargo, cuando tú le dices las cosas claras pero con un poquito de simpatía “es que si te quitas los cables no vamos a poder monitorizarte”, ahí yo creo que te hacen un poco más de caso. (P9)

Hay gente con la que tienes más feeling o ellos más feeling contigo y se abren más, contigo a lo mejor que con tu compañera y otra gente pues a lo mejor lo tiene más con él y se abre más con ella. (...) Y luego además se vuelven, luego con la gente con la que se comunican más es a la gente a la que le piden las cosas. No le piden las cosas al turno de la mañana, por ejemplo, si, si no tiene relación con ellos y no se comunica. (P10a)

Creo que influye, pues eso, la personalidad del paciente, el personal y también que hagas un entorno que sea de confianza y que ellos encuentren que están bien cuidados y que pueden contar contigo cuando necesiten algo y que tú estés ahí. (P10b)

Depende también del idioma que tengan y, no sé, también, del carácter que tenga el paciente. A veces con estas situaciones se cierran en banda y muchos no quieren comunicarte mucha cosa. (...) te miran y no te contestan. Y te están entendiendo pero muchas veces la situación que viven les hace actuar de esta manera a lo mejor (P11)

Tal y como ya se ha indicado anteriormente (ver punto 2.1.2.2.1 *Estilo relacional y comunicativo del profesional*), algunos informantes identifican el carácter o la personalidad del profesional como uno de los factores determinantes de la comunicación con el usuario intubado y despierto (P4, P5, P8, P9, P10).

A ver, también el carácter del profesional a veces también choca con el carácter de un paciente, por mucho que hay enfermeros que somos más pacientes, otros que somos más impacientes (P4)

No, hay gente que tiene más afinidad y gente que no. Hay gente que tiene o que le cuesta más trabajo, pero bueno, que también es gente más tímida, más gente... (...) Hemos conocido gente que le cuesta mucho trabajo hablar con el paciente hasta que rompe la barrera. Cuando rompe la barrera ya como si lo hubieran estado haciendo todos los días. (...) Unos somos más eufóricos, más, digamos hacemos más ruido, somos más alegres dentro de la unidad, hay gente mucho más serena, más tranquila, hay gente que tiene más afinidad por una cosa que por otra, bueno, eso (...)(P5)

Hombre, nosotros. Nuestra manera de, de entrar a un enfermo, yo sé seguro, bueno, sé seguro no, que está comprobado que según que sanitarios haya con él, el enfermo yo lo he visto comportarse de una manera y después con según quien comportarse de otra. Y eso sí que sí, que una persona nerviosa o una persona que grita o... Que es su carácter pero es así, que la persona que trabaja altera al enfermo (P8)

También, puede ser. También. Enfermeros que sean un poco más secos, van, "ale, tú te tienes que curar, tienes que estar aquí". Otro con un poquito de simpatía pues le va diciendo "a ver, si te quitas los cables, no vamos a registrarte aquí". Depende también. Enfermeros, médicos, auxiliares (P9)

Yo creo que la personalidad del paciente y también los profesionales que rodean al paciente también influye mucho porque no se comunican igual con unos profesionales que con otros. (P10)

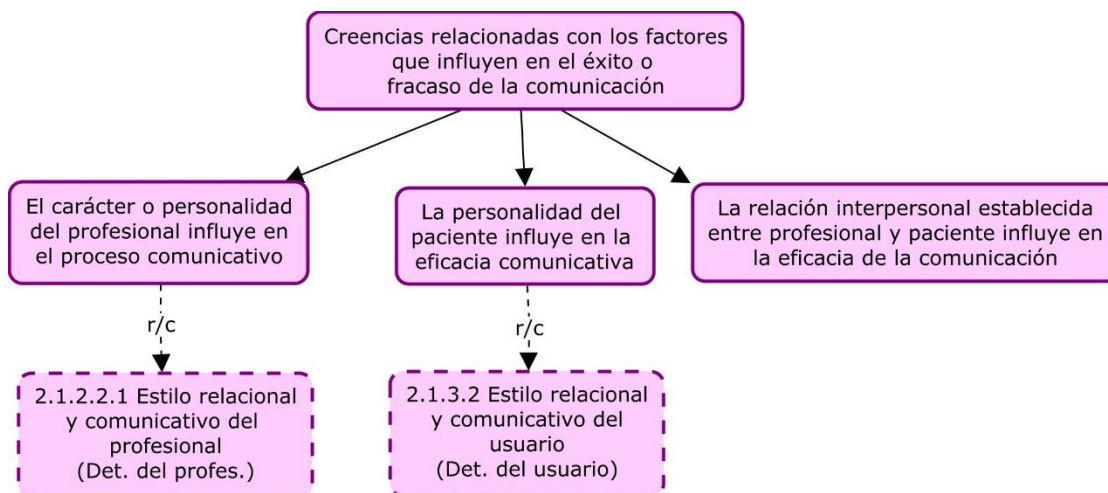


Figura 19 Subcategoría: Creencias de los profesionales relacionadas con los factores que influyen en el éxito o fracaso de la comunicación (discursos profesionales).

Creencias relacionadas con los resultados de la comunicación con el paciente intubado y despierto.

La creencia de que las necesidades del paciente intubado y despierto están mayormente cubiertas a pesar de las dificultades de la comunicación, se entrevistó de forma frecuente en el discurso de los profesionales. Se entiende que las demandas de cuidado relacionadas con aspectos físicos son fácilmente identificables y suelen satisfacerse sin problemas (P3, P4, P5, P11), especialmente los primeros días de intubación en el que el profesional puede anticiparse a las necesidades del usuario (P7). También se hace referencia a demandas de información, que intentan responderse con información protocolizada, aunque en esta ocasión la satisfacción del usuario no parece tan patente (P9). La referencia a demandas o expresiones de tipo emocional o psicológico (preocupaciones, angustia, miedo...) está prácticamente ausente, sólo un informante hace explícita la posible necesidad de consuelo del paciente (P4).

Yo supongo que llega un momento que según que cosas sí que las podremos llegar a entender, a nivel de dolor que ya no es solo hablar o intentar hablar sino que hay gestos que nos pueden tal, tal... (...) Pero bueno, sí que la comunicación de esto, si está comfortable, si necesita algo, si yo le puedo ofrecer esto, le puedo ofrecer lo otro, quiero decir, sí que las cosas... (P3)

(...) porque las necesidades físicas, es que eso, yo creo que sí que está cubierto siempre. Esto sí, o sea, a nivel de suplencia de necesidades sí las tienen todas cubiertas. Pero luego ya necesidades de, yo que sé, de... No sé, algo a nivel más profundo no, no, no sé, el consuelo o esto no es lo mismo, no. Yo creo que están faltos de eso. De lo demás tienen de todo, tienen, están, o sea, comen, están,

tienen sus curas pautadas, tienen todo, de suplencia de necesidades lo tienen todo (P4)

bueno, eso, ya te digo que más o menos por lo general la comunicación con el paciente entiendo que es de mediana a buena con el paciente, con este tipo de paciente, me refiero intubado despierto, con el paciente, porque siempre queda la posibilidad de que dentro de poco tiempo días, horas, días te quiten el tubo y puedas decirme lo que te dé la gana. (P5)

Porque a veces sí que intuban al enfermo y dos, tres días, estos son fáciles, ¿no? Porque si tú te quieres comunicar con ellos a lo mejor les puedes decir “no se preocupe que de aquí dos días le quitarán el tubo, de aquí a unas horas le quitarán el tubo, tranquilo”. Y a lo mejor consigues tranquilizarlo diciendo eso. Cuando ya ves que pasan los días ese paciente necesita comunicarse, ¿no? Y ya es, ya es un poco más difícil. (P7)

Saber porque tienen el tubo. [imitando al usuario:] “¿Por qué tengo un tubo?” Como diciendo... “porque es que no, ¿por qué tengo el tubo?” [respondiendo al usuario:] “Porque tienes una insuficiencia respiratoria y como no respiras bien para estar a una mascarilla que no llega el oxígeno pues te va directamente y por eso tienes el tubo”. Vale. Más o menos se quedan más contentos, se quedan más tranquilos. (...) Más que nada siempre es el tubo. Muchas veces es el dolor ese, dolores que genera... “Juan... no puedes tomar agua porque tienes un tubo, ya estás tomando agua por la sonda nasogástrica”, mmm, se queda medio conforme pero tampoco... (...) Tampoco se queda muy conforme [chasquea lengua, negando]... “Yo te mojo los labios, no te preocupes”, con una gasita con un poquito de agua le mojo los labios. (P9)

Hombre, yo creo que cumplimos los objetivos entendamos o no entendamos al paciente pero que se cumplen mucho mejor y es más satisfactorio para el paciente y para ti como profesional el hacerlo entendiéndote. (P11)

Finalmente, otra creencia que se extrae del discurso de uno de los profesionales es la percepción de que, una vez el paciente ha pasado por la experiencia de estar intubado y despierto, no recuerda la incapacidad de comunicarse como un elemento estresante (P3). Ello contribuye a que el profesional siga considerando el fallo comunicativo como poco prioritario, lo que, unido a su difícil abordaje, lo relega una vez más a un segundo plano.

Pero el paciente, también es verdad, pacientes que hemos tenido intubados, sedados y que después se han ido y han vuelto para vernos, no hay ningún paciente que nos haya dicho primera esto, “no era capaz de decirnos cosas, de comunicarnos cosas” y después también, (...) muchos no sienten ninguna sensación de agobio por el tubo, de miedo, de... No hay nadie que nos haya venido a decir “yo sí”. (...) No hacen referencia después a haberlo pasado mal durante el tiempo del tubo, cosa que, que nos llama la atención a nosotros porque sí que nos da la sensación de que tiene que ser bastante “heavy”. (...) nosotros además allí tenemos los pacientes mucho tiempo despiertos e intubados, mucho, nosotros pensamos que demasiado pero bueno, es una cuestión a veces médica, una cosa es que no lo podamos extubar y la otra es que pasen los días y que no lo intentemos. (...) días y días y el paciente no se refiere

esta, esta sensación de, de eso, el tubo en la boca, “cuando intento hablar no me puedo comunicar con vosotros”, no. La verdad es que no. (P3)

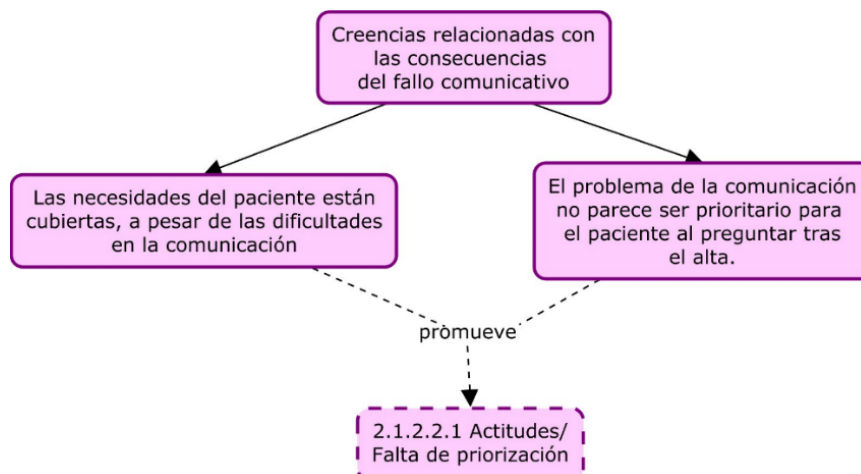


Figura 20. Subcategoría: Creencias de los profesionales relacionadas con las consecuencias del fallo comunicativo (discursos profesionales).

2.1.3 Determinantes relacionados con el usuario.

El tercer grupo de factores que influyen en la comunicación del usuario intubado y despierto son precisamente aquellos que están directamente relacionados con las características del paciente. Pueden dividirse en tres categorías: los determinantes de la funcionalidad física y cognitiva del usuario, su estilo relacional y comunicativo, y finalmente, sus circunstancias personales.



Figura 21. Tema: Determinantes relacionados con el usuario (discursos profesionales).

2.1.3.1 Funcionalidad física y cognitiva del usuario.

En esta categoría se agrupan aquellos determinantes de la comunicación relacionados con la situación del usuario, que influyen en la capacidad física y/o cognitiva para la comunicación. Se distingue entre los factores que afectan directamente a la capacidad física para comunicarse, los que afectan exclusivamente la facultad cognitiva, y finalmente, los factores que pueden alterar ambas áreas de la comunicación, tanto física como cognitiva.

2.1.3.1.1 Factores que afectan la funcionalidad física.

Entre los factores incluidos bajo este epígrafe destacan, en primer lugar, la presencia y el tipo de vía aérea artificial, como una limitación a la expresión verbal. A continuación, la falta de prótesis dentales, auditivas o visuales que limitará tanto la comprensión como la expresión de

los mensajes por parte del usuario. Y finalmente, los factores que afectan la capacidad motriz de extremidades y cara, como son la falta de fuerza física, el temblor, el uso de contenciones físicas, la presencia de edema, o la posición en la cama.

La presencia de una vía aérea artificial, ya sea un tubo orotraqueal o una traqueostomía, es identificada por los profesionales como una limitación evidente de la expresión verbal del paciente intubado y despierto (P5, P10, P11).

no sé lo que está queriendo decirme con, con un vaso de agua, además con el tubo vocalizando, intentando vocalizar, que no hay forma, entonces eso es muy complicado (P5)

por ejemplo la gente que entra ahora en verano [profesionales para substituciones] la mayor parte de ellos no entienden a los pacientes cuando intentan decirles algo con el tubo o con una traqueo porque es muy difícil entenderlos. (P10)

Cuando los extubas hablas ya de muchas más cosas pero con un tubo en la boca hablarte de, de según qué, es más difícil. (P11)

Del discurso de los informantes se extrae que es realmente el tipo de vía aérea artificial el que marca diferencias en la eficacia del proceso comunicativo. La gran mayoría de profesionales coinciden en que es más sencillo entender la articulación silenciosa²⁴ de los usuarios portadores de traqueostomía que la de los que llevan un tubo orotraqueal (P1, P2, P3, P6, P7, P8, P9, P10, P11).

Yo lo veo muy complicado. Porque claro, también es verdad que un paciente con traqueo, igual es un poco más fácil de entender que con tubo, porque tiene la boca libre y a la hora de gesticular [articular sin sonido]... (P1)

Porque aparte de la barrera que tienen que no pueden hablar y sobre todo si están con el tubo, que ni siquiera pueden vocalizar correctamente porque con la traqueo es como más fácil entenderlos (...) Uno yo creo que la diferencia entre tubo y, y, y la traqueo, porque cuando están traqueotomizados aunque no puedan fonar pero vocalizan bastante mejor. (P2)

No, hombre, a mí me dificulta mucho más el paciente intubado que el paciente con traqueo. El paciente intubado con el tubo en la boca se me hace más difícil. (...) Yo sí que le encuentro más dificultad al tubo por una cuestión de que me cuesta más leerles aún los labios, de la otra forma es como pues como cuando jugábamos de pequeños a... ¿no? a leer y con el tubo sí que como que cuesta más (P3)

Más fácil los pacientes con traqueo porque la movilidad de los labios es completa y muchas veces aunque no emitan sonido pero la articulación es mucho mejor. (P6)

Entonces, los enfermos que les quitan el tubo y les ponen traqueo gesticulan muy bien. [se refiere a la articulación silenciosa o movimientos de labios sin sonido] (...) Están más cómodos sin el tubo también, para ellos cambia un poco la situación y sobre todo cuando entienden que el hecho de llevar un agujero en

²⁴ Movilización de labios sin sonido

el cuello, cuando quitan este tubo del cuello el agujero se cierra en un día y pueden hablar. Una vez que han entendido eso entonces ellos también se sienten más cómodos, ¿no? Porque no lo llevan ahí en la boca y yo creo que ellos, el quitarles el tubo de la boca hace que, que estén más relajados y intenten expresarse mejor, ¿no? Bueno intenten, quiero decir, que ellos ven que al menos la boca no está impedida para nada, ¿no? (P7)

Cuando llevan traqueo no tanto porque igual llevan menos sedación que cuando están con el tubo e incluso ellos pueden llegar a escribir y te puedes comunicar mejor, aparte de que la boca la movilizan totalmente pero con el intubado suele ser difícil. (P8)

Los de tubo, los que tienen el tubo la vocalización es irregular, cuando son palabras cortas, agua, les decimos “¿agua?” Te dicen que sí, con la mano, con la cabeza y claro, cuando ya dicen frases largas ya no las pillamos. Ya es muy complicado porque el tubo dificulta la vocalización [articulación sin sonido]. (...) En la traqueo es más fácil vocalizar, leer... un poco más los labios. Le decimos “vocaliza bien” y él intenta decir la palabra lentita para que nosotros podamos vocalizar, cuando ya no lleva el tubo, cuando le ponen la traqueo ya puedes hablar un poquito, hacen ffff, te va saliendo el aire y puedes explicar algo...(P9)

De normal es más fácil la gente con traqueo porque normalmente le lees los labios y, y gesticulan más. La gente con tubo suele estar más asustada, entre comillas, o más molesta y entonces les cuesta mucho más expresarse. La gente con traqueo ellos hablan y tú les terminas leyendo los labios y al final terminas sabiendo lo que, lo que dicen, es mucho más fácil. Aparte de que ellos están más preocupados porque se notan algo aquí, que no saben si será para siempre y tal, se lo explicas y a partir de eso están muchísimo más cómodos que con un tubo en la boca, es mucho más fácil. (P10)

Eh, no puedes estar todo el tiempo con ellos, cuando te acercas a hablar con ellos a veces es muy difícil entenderlos porque con el tubo en la boca, con una traqueo sí... (...) Porque es más fácil, porque claro ellos, puedes leer los labios, te costará más o menos entenderlo, más tiempo o menos pero acabas entendiéndolos, te comunicas mejor, pero con un tubo en la boca es tan difícil. (P11)

La limitación sensorial es otro de los factores señalados como influyente en la comunicación del usuario intubado y despierto. La falta de gafas en los usuarios que suelen llevarlas limitará tanto la percepción de los mensajes visuales (letras, figuras, gestos) como la capacidad para escribir (P2b, P7, P10). La falta de audífonos o la sordera condicionará habitualmente la comprensión de los mensajes por parte del usuario (P3, P11). Finalmente, la falta de prótesis dentales modifica el contorno de la boca dificultando la articulación muda de palabras y la comprensión de la misma por parte del profesional (P2a, P4, P6).

Si llevan dentadura y no la llevan puesta es una dificultad más. (P2a)

si es un problema de visión que no ven bien no ven las letras (...) Porque si son pacientes que llevan gafas pues se soluciona muchas veces cuando traen las gafas la familia pero yo no sé si es el efecto de la sedación o la misma patología

que hace que no vean bien y los pobres se quedan mirando la hoja y no, no, no atinan. (P2b)

Porque otra cosa es que a lo mejor no oigan o que tengan problemas de la sedación y tal pero si el paciente está despierto, sí, es capaz de entendernos. (P3)

Pero claro, muchas veces, o no, tienen tantas cosas que decirte que hablan rápido y no te enteras o son personas mayores, no tienen dentadura, ¿sabes? Tienen la, la, las mejillas están, ¿sabes? Las tienen hacia dentro y no se les entiende tampoco (P4)

Influye la edad, influye que tengan o no la dentadura completa (...) (P6)

Entre que están allí, tienes así que no ven bien, a lo mejor les faltan las gafas o eso, pero bueno, a veces los tranquiliza porque, porque su discurso lo ha escrito, ¿no? (...) Hay enfermos que no... O no ven a lo mejor, claro, si son gente mayor no ve, yo si no me pongo las gafas no veo, ya puedo escribir, ¿no? (...) pero la gente más mayor o que no ven tanto intentan escribir, no les tienes que decir nunca que no porque ellos lo tienen que probar (...) (P7)

Porque se les va un poco la visibilidad cuando llevan tanto tiempo. (...) A veces se les resecan los ojos, es un sitio que se resecan bastante los ojos (P10)

Hay algunos que te entienden mejor y otros peor. Pero otro problema que tenemos también es el de que oigan más o menos porque tenemos pacientes con, claro, con una sordera importante y es todavía más difícil comunicarte con ellos porque es que estás allí gritando a veces no, por mucho que grites a veces no te oyen... (...) Sí, sí, los audífonos, si llevan audífonos los usamos. Hay pacientes que no los quieren usar, eh, que no los tienen aquí dentro o la familia se los lleva, pero si los tienen sí, sí porque.... Es que sino están totalmente incomunicados. No puedo hablar, no oigo, ¿no? Es como, no sé, es difícil. (P11)

Respecto a los factores que afectan la capacidad motriz del usuario, la falta de fuerza física destaca como uno de los determinantes más importantes de la comunicación. Suele ser la consecuencia de un periodo de inactividad física prolongada y se agrava con el uso de sedo-relajación (P2b, P4a, P6d, P8a, P10). La incapacidad para mover las extremidades afecta tanto el movimiento grueso -señalar, realizar gestos- (P2a, P4b, P5a, P6b, P8b) como el fino -escritura- (P1, P4b, P5b, P6a, P10), así como también la capacidad para mover los labios articulando palabras (P2c, P6c). Incluso una vez retirada la traqueostomía, la falta de tono muscular puede afectar la capacidad para la emisión de voz (P4c). En ocasiones, el temblor que acompaña la hipotonía muscular incrementa la dificultad en comunicarse (P2c, P8c).

porque no es lo mismo, quizás a la hora de hablar no, pero a la hora por ejemplo de escribir, muchas veces intentan, y lo intentan tres veces pero, y hasta que se dan cuenta de que no pueden, porque no tienen fuerza (P1)

muchas veces son pacientes que tampoco puedes usar con ellos tablas de comunicación porque no tienen fuerza (...) Pacientes con polineuropatía que no puedan usar los brazos, no puedan hacerte gestos, más complicado, que creo, yo creo que son la mayoría de pacientes (P2a)

en procesos largos, destetes muy largos, en pacientes que no tienen fuerza, que están muy postrados entonces no, no pueden ayudarse con la mano para escribir ni para señalarte la tabla de comunicación ni para hacerte gestos. (P2b)

[en referencia a un caso] tenía una polineuropatía entonces, al principio bastante complicado, con restos de sedación, ni vocalizaba ni nada, entonces comunicación a base de preguntas cerradas, sí o no. (...) Intentamos el tablero de comunicación y le temblaba demasiado la mano, tenía muy poco fuerza en el brazo, entonces no, no funcionaba. (P2c)

yo les voy a hacer preguntas que sean fáciles de contestar, que se contesten con monosílabos o solamente moviendo la cabeza de un lado a otro, porque a veces, como también están hipotónicos, ¿no? y tampoco tienen movilidad, ¿sabes? Después de estar a lo mejor con relajantes musculares y eso tampoco pueden hacer ningún movimiento más (P4a)

Un paciente que intenta comunicarse contigo y ni siquiera se puede mover, no puede ni gesticular con las manos, a veces te piden para escribir pero si es que ya ves que a lo mejor ni siquiera va a poder sujetar el boli entonces, que no, que no, te insisten como diciendo que quieren escribir, vas allí con la carpeta y tal, (...) ni siquiera te pueden escribir lo que quieren o no te pueden gesticular (P4b)

ya no solamente que tengan hipotonía, a veces, o sea, volver a recuperar el tono muscular les va a llevar más tiempo, ya salen de UCI, pueden hablar, están descanulados incluso, la hipotonía motora sigue pero luego ellos ya recuperan el habla, pero es que claro, yo creo, es que va todo relacionado porque cuanto más hipotonía muscular tengas, o sea, a nivel respiratorio también influye, menos capacidad respiratoria tienes (P4c)

Teníamos un tablero de, teníamos un tablero de figuras, lo que es que cuando llevas mucho tiempo el puntear la figura les cuesta horrores, es como si nosotros queremos hacer tiro olímpico, no daremos nunca en la diana, a ellos les pasa igual. Intentan apuntar al tablero y ni la fuerza de las manos, la certeza, no, no pueden, no les va. (...) Y tenemos otro tablero pero de vocales, vocales no, el abecedario. Que te van diciendo palabras, ¿no? Intentando... Tampoco, tampoco ha ido bien en ese... Pacientes de corta estancia, es lo que te digo porque la certeza con la palabra. A veces no saben cómo se escribe, a veces te dicen las dos primeras letras y ya no son capaces de seguir, el esfuerzo para mover un brazo en un tablero les cuesta mucho. (P5a)

Cuando llevan una semana inmóviles la mano ya no es capaz de escribir y empiezan con una letra y acaban con una raya. Una letra, una raya y eso hace que se desespere más todavía porque además es que no saben escribir, han perdido la motricidad fina del, del escribir (P5b)

También depende de evolución del paciente. Hay muchas veces que, que no tienen hipotonía muscular y que bueno, les puedes dar un papel con un rotulador y conseguimos pues que escriban o algunas veces les enseñamos pues una lámina con dibujos y van marcando y bueno, y algunos otros instrumentos. Pero, pero hay pacientes que llevan mucho, que han estado mucho tiempo sedados y

no pueden coger un bolígrafo, no pueden mantenerlo y lo único que pueden es intentar hablar y ahí, son pacientes que muchas veces es imposible, es imposible entenderlos. (P6a)

pero hay veces que con el tubo es imposible, no tienen fuerzas para que les des el rotulador ni te señalan nada y se desaniman. (...) Sí, porque para elegir el dibujo el paciente algunas veces tiene muy poca movilidad, muy poca fuerza entonces levantar el brazo hasta el dibujo que está encima del folio y tal le cuesta más trabajo. (P6b)

(...) influye, pues la hipotonía no sólo afecta a las extremidades sino que también afecta a la cara (P6c)

La parte en la que yo estoy son pacientes en los que el tiempo de intubación es relativamente corto entonces el problema de la hipotonía y las neuropatías musculares y tal no es tan claro como por ejemplo en pacientes de trauma que pueden llegar a un mes de intubación y tal. Esos pacientes seguro que no tienen, cuando despiertan hay que empezar a hacerles fisioterapia porque no tienen ningún tipo de movilidad. (P6d)

Y los que igual la movilidad ya la tienen un poco perdida por los días de intubación y sedación y eso con un boli van hacia las letras y hay que lo hacen bien y hay que no. (P8a)

Pues los enfermos los que no levantan los brazos y eso y a lo mejor están con traqueo que se quieren comunicar, es que es muy difícil... (P8b)

No, no porque no han atinado con el boli, claro, hacen así como temblando, no sabes si ha dado en la b o en la c, después bajan hacia abajo y se van a la zeta.... A mí no me ha ido bien. Ni a mí ni a ningún otro. (P8c)

Porque a veces, vale que no están sedados pero llevan tiempo en la cama, no tienen la misma movilidad en la mano entonces escriben cosas intangibles que no, que no se entiende muy bien. (P10)

Otra limitación para la comunicación es el uso de contenciones físicas para restringir el movimiento y reducir el riesgo de autoretirada de dispositivos invasivos por parte del usuario. Su uso se relaciona con una disminución de la capacidad del paciente para gesticular (P7, P9) o señalar (P11), o incluso para solucionar por sí mismo la demanda que está generando la necesidad de comunicarse (P7).

(...) pero la mayoría, depende de la situación del paciente, si ves que colabora o no, están atados, entonces les explicas porque están atados, que en seguida que les quiten el tubo los desatarás, ¿no? (...) Sí, la mayoría de veces, eh. Atamos mucho al enfermo. Atamos mucho. A veces demasiado. Pero claro, por ejemplo un postoperado que no, que lleva tubos y eso, quiero decir, sobre todo cuando tú no puedes estar en esos momentos allí, ¿no? (...) [Refiriéndose a la posibilidad de que las contenciones físicas influyan en la comunicación] Podría ser, podría ser que sí, que influyese pero... Sí, porque a veces, cuando tú quieres hablar también utilizas las manos, ¿no? En este caso no las puedes utilizar. (...) Y a lo mejor sí que, que los ayudaría a poder, como si se pudiesen expresar un poco mejor, ¿no? O rascarse, a lo mejor, solo tienen ganas de... les desatas las manos

y a lo mejor sólo tienen ganas de rascarse o que les pica algo, ¿no? Quiero decir, él ya lo soluciona y se tranquiliza si está desatado (P7)

No sé, pondría como un tipo de dolor más, porque tienen dolor, dolor, ¿pero dónde? Y no saben explicártelo, cuando ellos están contenidos porque se agitan y te van al tubo directamente es que “pum” y a extubarse. Y claro, muchas veces aunque hablen no pueden gesticular tampoco. (P9)

estar con un tubo en la boca, sin poder moverte, porque a veces claro, les sujetas los brazos porque estando despierto la tentación de llevar las manos al tubo y extubarte es, es importante, existe (...) [refiriéndose a la posibilidad de que las contenciones físicas influyan en la comunicación] Sí. Sí porque existe la posibilidad de comunicarte con las manos, de que ellos te señalen algo en algún momento, que tú les preguntes y ellos te puedan señalar. (P11)

La presencia de edema es otro elemento que dificulta la movilidad facial o de extremidades, impidiendo una articulación oral más clara (P5) o el movimiento de las manos (P3, P9)

Lo que también los limita mucho es lo edematizados que están. Los tenemos, en general, el paciente lo tenemos muy edematizado con lo que eso dificulta que él se pueda mover y eso. (P3)

No, el estado cognitivo, es que es difícil de valorar su estado cognitivo pero su estado motriz es nulo. O sea, es un tetrapléjico prácticamente. Tiene una, una neuropatía total o una inmovilidad casi total de cuello para abajo, pocas veces pueden hablar, casi siempre terminan con traqueotomía, están conectados con traqueotomía pero están totalmente despiertos, (...) ya quitamos la sedación, ellos están en Glasgow quince prácticamente, respiran solos conectados a la máquina para darles un poco de oxígeno, de presión pero no se pueden mover, vocalizan muy mal porque son gente que tienen edematizados, con muchísimos problemas motrices de la cara y vocalizan fatal y el intento de comunicación con ellos es más difícil todavía que, que en un paciente de poco, de poco tiempo. (...) Pero que intenten vocalizar con los labios, a veces, si tiene, ellos no saben vocalizar, muchos de ellos, es muy difícil que vocalicen y con un tubo en la boca es más difícil todavía vocalizar o con la cara hinchada porque si vienen con cirugía laríngea tiene un edema facial increíble y la cara aquello es una almohada... (P5)

Porque hay muchas veces que no, no le podemos dar ni papel, o porque no pueden porque están atados o porque están demasiado sedados o porque tienen edematizadas las manos de tanto tiempo y no pueden escribir (...) (P9).

Finalmente, dos profesionales hacen referencia a cómo la posición en la cama puede resultar un factor limitante en la capacidad comunicativa del usuario (P3, P11).

Lo que pasa es que claro, paciente edematizado, mal sentado, que no es capaz de escribir bien y eso, claro, que pide boli y papel y escribe y la intención suya es buena y intenta hacer bien la letra pero no es capaz de hacerla también y eso también nos dificulta más el comunicarnos con él. (P3)

muchos no pueden, intentas que escriban, a veces te piden para escribir, muchas veces, vas con una hoja, con el boli o con una pizarrita y, y a veces no

pueden ni eso porque tienen restos de sedación, porque no les, en decúbito no les va bien escribir, algunos no saben, no... Y es difícil a veces. A veces es difícil. (P11)

2.1.3.1.2 Factores que afectan la funcionalidad cognitiva.

La alteración cognitiva también es un determinante de la comunicación del paciente intubado y despierto (P3, P5a, P6a, P7a, P9a). Los informantes la relacionan con la patología de base del usuario (P6a, P7a, P9a) o con la sedación (P6a, P2b, P8, P9b).

En ocasiones se manifiesta en forma de síndrome confusional agudo, caracterizado por desorientación y alucinaciones (P1, P2a, P3, P6a, P7a, P8). Otras veces, la manifestación más patente de la alteración cognitiva es una incapacidad para retener la información ofrecida (P2b, P5b, P6b, P7b, P8, P9b), sin que necesariamente haya un problema de comprensión del mensaje (P5b, P9b)

a veces no siempre están orientados del todo. (P1)

Y muchas veces no sé, no sabes si es que están desorientados o si es que no terminan de conectar (P2a)

porque a lo mejor llevan mucho tiempo despiertos y nadie les ha explicado o se les ha explicado pero por restos de sedación o por lo que sea se olvidan. (P2b)

Tenemos ya no el hecho solo de, de síndrome de abstinencia a algo, principalmente alcohol y eso, sino que a veces sí que tenemos pacientes los cuales nos refieren que ven cosas, sí, tenemos.[refiriéndose a alucinaciones visuales] (...) Esto nos afecta a nosotros a nivel de comunicación, yo creo que nos afecta principalmente porque cuando esto es algo puntual, vale, ha pasado esto y lo demás días seguiremos intentando comunicarnos, pero cuando esto se alarga en el tiempo llega un momento que te cuesta diferenciar lo que para él es delirio o lo que realmente es realidad (...) a lo mejor le damos menos importancia a lo que nos quiere intentar decir el paciente de la que realmente podría tener, pues porque a lo mejor lleva varios días que a lo mejor, pues eso, ve cosas [tiene alucinaciones] (P3)

Entonces es difícilísimo que él te haga entender por gestos, la mayoría de las veces gestos que no pueden realizar porque pues están con limitación de movimiento o están sedados o están en una, en un limbo que no es fácil de entenderlo (P5a)

La dificultad por ejemplo es la hora de visita, nosotros la hora de visita la llevamos fatal. Hay que repetir las horas de visita siempre, son las mismas siempre, lleva tres meses ingresado y todos los días hay que repetirle a qué hora son las visitas. Pero claro, para eso, hay que enseñarle el reloj, decirle que todavía quedan dos horas para las visitas, que son a las siete, que no sé qué, que no sé cuántos y empieza toda la historia. ¿Al día siguiente? La misma historia. Te señalan el reloj... Pero si ya te lo conté ayer. Lo pierden, pierden la memoria de eso, pierden el concepto de, de tiempo y espacio. (...)A veces es que tienen pipí pero están sondados, claro, es lo último que te imaginas, que quieran hacer pipí estando sondados entonces empiezas un recorrido de cabeza a pies, y lo que te digo un bombardeo, “¿te duele la cabeza? ¿te duele la garganta? ¿te duele el

pecho? ¿te duele la espalda? ¿tienes pipí?” “Sí”. “Bueno, pues no te preocupes que lo que tienes es la sonda, que te estás notando la sonda que es un globo, puedes haber tenido un tironcito y por eso te lo estás notando. No tienes pipí, es la sonda”. A los diez minutos, vuelven a llamarte y vuelves a cabeza, pecho, hasta que llegas otra vez, “ya te lo he dicho antes que es la sonda” y vuelves a repetir toda la historia. (P5b)

Influye el tiempo que han estado ingresados, el grado de sedación que han tenido previamente a la, a la situación en la que todavía se encuentran ahora, la patología previa, los pacientes con, hay muchos pacientes que después de una parada cardiorrespiratoria recuperada, neurológicamente no quedan, no quedan bien entonces intentan comunicarse pero muchas veces lo que están es desorientados y entonces tú crees que te están intentando comunicar algo importante pero es fruto de su desorientación, entonces. (P6a)

siempre, conforme van despertando se le va diciendo estás en el hospital, estás ingresado, tuviste un accidente pero, pero muchas veces se les olvida, hay que repetírselo muchos días porque por la sedación y tal se lo cuentas y se le olvida entonces siempre hay que ir contándole las cosas y repetírselas muchas veces. (P6b)

Por ejemplo, el típico paciente que ha tenido una parada cardíaca, ¿no? Y que parece que están alerta y colaboradores y es que les queda un poco de secuela, ¿no? Quiero decir, tú después lo ves cuando les quitan el tubo que están desorientados, que están hasta incluso agresivos, ¿no? Parece que todo ha ido bien, ¿no? (...) Y que dices este paciente dices “ay, se está despertando bien”, no sé qué, pero una vez que le quitas el tubo tiene un discurso, vamos, que no es nada coherente ni... Y después ves estas dificultades que tienes para que te entiendan y entenderlos, ¿no? Cuando tiene la cabeza que no está, ¿no? (...) Alguna vez lo ves, cuando tienes que insistir mucho y ellos no colaboran es porque su cabecita no está, no está centrada. Este tipo de pacientes, ¿no? Cuando han hecho un paro. (...) Y después otro tipo de patologías. Pacientes traumáticos tampoco veo muchos pero depende también de cómo está su estado de conciencia, ¿no? Y, y después el tiempo que hace que, que han llevado el tubo, ¿no? (P7a)

Entonces ya a esta gente lo que puedes hacer es ir explicando e ir repitiendo y irles diciendo que lleva el tubo porque no le queda más remedio, porque aún no está bien de los pulmones, porque aún... Y ir repitiendo todo esto, ¿no? Quiero decir, es repetir, repetir porque él no colabora, él no colaborará en el hecho de estar más tranquilo porque no lo está, porque vive en una situación que no, que no es normal, ¿no? Y que no se acuerda de nada y que, y que le quitas el tubo y después ves que tiene, que te pide unas cosas y claro, es lo que te preguntaba y es repetir, repetir, repetir. (P7b)

tampoco sabes en el momento que están intubados hasta qué punto te entienden porque tú les intentas explicar y les dices, y ellos dicen “sí, sí”, pero al cabo de un rato vuelven otra vez con lo mismo y ves que realmente no, que no se han enterado del tema y no sabes si están orientados, desorientados (...) O también por la desorientación, es que no lo sé, no lo sé. (...) Sí, dificulta la

comunicación porque tú le dices y, bueno, desorientados o, o, es que no sé realmente cómo se sienten ellos, pero tú les explicas, les explicas, les explicas las cosas y al cabo de media hora vuelven otra vez que se lo tienes que explicar porque... Ya no sé si esto es desorientado o... Sí. (P8)

Como haya quedado a nivel neurológico también porque cuando son cocos, de estos que, le toca mucho de aquí y muchas veces no, no concuerdan, ni comprenden, ni entienden, ni expresan adecuadamente, sino que se te salen por la tangente. Te están hablando de una cosa y te dicen “pues el autobús lo perdí el otro día” y es como ¿no? “¿y esto a qué viene?” No va por aquí y no lo sé a qué viene pero muchas veces es casi imposible comunicarte con ellos. Imposible no sé si por la sedación, no sé si porque se han quedado un poco de arriba un poco pillados, de la cabeza, no lo sé. Es que es difícil porque muchas veces es imposible y nos comunicamos, le damos el tríptico este [refiriéndose al tablero comunicativo], nada. Te llevan el dedo W-Z- qué... “uy que está ocurriendo”... no sé algo muy raro, es imposible comunicarse. (P9a)

Porque según qué pacientes lo mismo están todavía, quitándose de la sedación y esto y entonces están un poco volados y tú les explicas las cosas, en fin, luego en cinco minutos no se acuerdan de lo que les has dicho. “No te toques los cables, no te quites los cables”, dos minutos después están quitándose los cables o cualquier cosa. [...] No sé, se puede alargar, a lo mejor le han quitado la sedación hace un día, lo mismo puede ser... Todavía no ha terminado de irse y claro. No lo sé, muchas veces es esto, sí lo comprenden pero en dos minutos, cinco minutos, diez minutos más tarde ya no se acuerdan y están otra vez con lo mismo. (...) O que lo entiendan pero dentro de diez minutos después se les ha olvidado y siguen con lo mismo. (P9b)

2.1.3.1.3 Factores mixtos.

Finalmente, el grupo de factores que afectan tanto la capacidad física como la cognitiva para la comunicación incluye la sedo-relajación y la falta de confort.

El uso de fármacos sedantes y/o relajantes musculares en el paciente intubado y despierto²⁵ es referido por los profesionales como un factor influyente en la comunicación (P3b, P4, P5a, P9). Se asocia a la incapacidad del usuario para la expresión de demandas, al limitar la movilidad y funcionalidad física (P2a, P2b, P3a, P6, P8a, P9). No obstante, la sedación también afecta el funcionamiento cognitivo, lo que amplía la limitación comunicativa a la comprensión de mensajes (P2b, P5b, P8b). En el paciente sedado, el uso de las diferentes estrategias de comunicación como los tableros de figuras o alfabetos, o la escritura, se ve restringido (P3c, P6, P10, P11).

Porque si son pacientes que llevan gafas pues se soluciona muchas veces cuando traen las gafas la familia pero yo no sé si es el efecto de la sedación o la

²⁵ Se refiere a pacientes intubados y con un nivel de conciencia que permite la interacción con el medio, aun cuando siguen llevando perfusiones de sedación o sedo-analgésia a bajas dosis. Cuando se habla del uso de relajantes musculares, normalmente se refiere al hecho de que han sido administrados al paciente intubado en días previos a iniciar el proceso de destete, con un nivel de sedación profundo, pero que en el momento en que ya es posible la interacción con el entorno, pueden quedar efectos residuales en la movilización de musculatura voluntaria y por tanto, afectar la capacidad física para la comunicación.

misma patología que hace que no vean bien y los pobres se quedan mirando la hoja y no, no, no atinan. Y eso, y la fuerza. (P2a)

tenía una polineuropatía entonces, al principio bastante complicado, con restos de sedación, ni vocalizaba ni nada, entonces comunicación a base de preguntas cerradas, sí o no. Cuando empezó a terminar de eliminar la sedación que ya lo veías que conectaba del todo, bastante apático, muy apático (P2b)

muchas veces es porque están con efectos aún de sedación, restos de sedación y eso y están medio despiertos, medio tal y en fin, la comunicación es muy difícil. (P3a)

creo que nosotros valoramos un poco el nivel de sedación del paciente como para intentar comunicarme con él, quiero decir, en el momento que sí que ves que está como un poco más despierto, a lo mejor, o está totalmente parada [la sedación] o momentos que está con perfusión continua de algo o a base de bolos sí que está el paciente como más espabilado, en otros momentos más atolondrado, pues claro, aprovechas los momentos que está más espabilado, pero partiendo de la base de que si el paciente lleva una serie de sedación, tanto continua como en bolo, será muy difícil comunicarnos con ellos, así y todo. (P3b)

No que no sirvan si no que no nos ayudan lo suficiente. No. Yo personalmente no las utilizo nunca. [haciendo referencia a las ayudas comunicativas disponibles] No lo sé, las veces que lo he intentado, a lo mejor lo he intentado con pacientes los cuales no estaban totalmente despiertos. (...). Y claro, en el paciente que está bien despierto, pues claro, él es capaz de escribir a lo mejor, no todos pero muchos, es capaz de vocalizar y los labios más o menos bien y es capaz de, con esto de los dibujos y esto, señalar. Pero es que claro, prácticamente aquí, este caso de este paciente la única dificultad es que no le oímos la voz, ¿no?. (P3c)

yo les voy a hacer preguntas que sean fáciles de contestar, que se contesten con monosílabos o solamente moviendo la cabeza de un lado a otro, porque a veces, como también están hipotónicos, ¿no? y tampoco tienen movilidad, ¿sabes? Después de estar a lo mejor con relajantes musculares y eso tampoco pueden hacer ningún movimiento más (P4)

Y es verdad que los pacientes que están con un ramsay, valoramos la escala de sedación con la escala de ramsay, entre un dos y un tres, que sería totalmente despierto o un poquito adormilado la comunicación relativamente es buena, ¿vale? Más, un ramsay cuatro o un ramsay cinco superficial la comunicación es más intuitiva, es más a ver por donde va el paciente, cuesta mucho trabajo... (P5a)

pero hablamos muy fuerte, intentamos hablar muy claro y dirigimos mucho al paciente. Focalizar mucho la conversación hacia donde estamos porque hay muchísimo ruido ambiental y el paciente está en una borrachera, en una borrachera de sedantes o sea que... (P5b)

Pero, pero hay pacientes que llevan mucho, que han estado mucho tiempo sedados y no pueden coger un bolígrafo, no pueden mantenerlo y lo único que

pueden es intentar hablar y ahí, son pacientes que muchas veces es imposible, es imposible entenderlos. (P6)

Cuando llevan traqueo no tanto porque igual llevan menos sedación que cuando están con el tubo e incluso ellos pueden llegar a escribir y te puedes comunicar mejor (...) Y los que igual la movilidad ya la tienen un poco perdida por los días de intubación y sedación y eso con un boli van hacia las letras y hay que lo hacen bien y hay que no. (P8a)

Si saben escribir y pueden llegar a escribir a lo mejor no escriben bien pero tú más o menos ya sabes por donde van pero cuando ya no, cuando no escriben, no sé si es porque ya no tienen tanta, supongo que la sedación y toda la medicación que les han puesto les afecta más y ya no sé si a la cabeza, también, ay, ahora no me saldrá, también ha disminuido y no son capaces de, de, de estar finos para ir hacia las letras y no.... (P8b)

hay muchas veces que no, no le podemos dar ni papel [para escribir], o porque no pueden porque están atados o porque están demasiado sedados (...) (P9)

[en relación con la falta de uso de tableros de comunicación con pacientes con tubo orotraqueal] al principio pues coincide eso, que suelen estar más sedados, más relajados y tal (P10)

muchos no pueden, intentas que escriban, a veces te piden para escribir, muchas veces, vas con una hoja, con el boli o con una pizarrita y, y a veces no pueden ni eso porque tienen restos de sedación, porque no les, en decúbito no les va bien escribir, algunos no saben, no... Y es difícil a veces. A veces es difícil. (P11)

Por último, otro factor mixto que emerge del discurso de los informantes es la falta de confort físico o psicológico. El dolor (P4, P5, P6, P11) o los miedos e incertidumbres relacionados con el proceso (P4, P5) influyen, según los profesionales, en que el usuario muestre mayor o menor disposición o habilidad para la comunicación. Como se verá más adelante, el fallo comunicativo también genera por sí solo un incremento del estrés y de la ansiedad, lo que a su vez, tal y como se refleja aquí, puede incrementar esa brecha comunicativa en un círculo vicioso difícil de atajar (P5).

Es que el dolor, el miedo, también lo conscientes que sean a lo mejor de la enfermedad de base que tienen y que estén preocupados por, ellos se dan cuenta también, se dan cuenta cuando una cosa va bien o cuando va mal (...) a veces no nos damos cuenta y hacemos comentarios, (...) que ya te digo, nosotros a veces no somos conscientes, estamos tan acostumbrados a ir haciendo cosas y tal que a veces estás allí curando, estás haciendo cosas y cuando te das cuenta dices “madre mía, que está despierto y nosotros aquí”, ¿sabes? Hablando de, de yo que sé, “uy, pues esto mira, este drenaje ha empezado a, tiene pus”, no sé qué, no sé cuantos y él se ha dado cuenta entonces yo creo que también el miedo que tengan a, a ir para atrás. (P4)

hay gente que no, quieren ver a su mujer y su mujer se llama Antonia y “quiero ver a Antonia” y [simulando la respuesta del profesional] “quién es

Antonia”, y “yo quiero ver a Antonia” y “quién es Antonia” y ahí nos liamos mucho, entonces el aspecto del paciente es mucho de eso, de estado anímico, de estado ansioso, de inquietud o de dolor (...) a veces la ansiedad hace que no haya manera de comunicarte con alguien. (P5)

Influye la edad, influye que tengan o no la dentadura completa, influye, pues la hipotonía (...), influye muchísimo el estado de dolor del paciente, (...) (P6)

Pero creo...O el dolor... Simplemente a veces yo creo que el tubo también molesta, genera dolor y a veces tienen dolor, también no, no están muy por la labor de comunicarse. (P11)

2.1.3.1.4 Secuelas de la falta de funcionalidad física y cognitiva.

Tal y como se extrae de algunos fragmentos anteriores, la incapacidad del usuario para la escritura aparece como una barrera importante para la comunicación verbal escrita. Su origen suele ser principalmente la hipotonía muscular del paciente crítico, aunque en ocasiones también puede relacionarse con la postura, la presencia de edema o contenciones físicas, o incluso con una alteración de la capacidad cognitiva por restos de sedación. En este sentido, la incapacidad para escribir puede considerarse una consecuencia de la alteración de la funcionalidad física y cognitiva, que a su vez, contribuye aún más al fallo comunicativo.

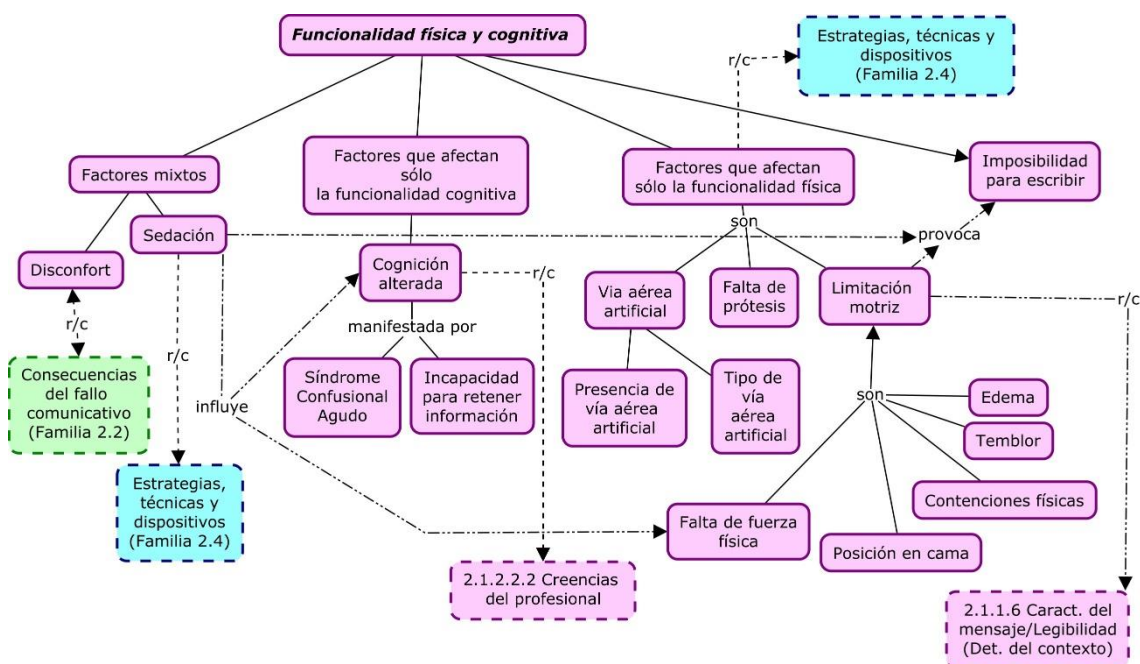


Figura 22 Categoría: Funcionalidad física y cognitiva del usuario (discursos profesionales).

2.1.3.2 Estilo relacional y comunicativo del usuario.

La mayoría de los profesionales coinciden en que no todos los pacientes intubados y despiertos se comunican por igual (P3, P6, P7, P8, P10b). Algunos hacen referencia a la personalidad del paciente para explicar los diferentes estilos de afrontamiento ineficaces que se detectan frente al fallo comunicativo (P4a, P8, P11). Estos oscilan en un abanico que va desde manifestaciones de urgencia por comunicarse (P4b, P5b, P10a) a la negación o renuencia a interactuar con el profesional (P5c, P10b, P11), o incluso en ocasiones, implican conductas agresivas (P10b).

Por otro lado, otras estrategias más adaptativas también son identificadas y asociadas a determinados tipos de estilos de afrontamiento potenciadores de la comunicación y que son mejor considerados por el profesional, como por ejemplo la paciencia (P4c, P5a, P7). La perseverancia es otra de ellas (P1), y aunque se asocia a un mayor número de intentos de comunicación por parte del paciente, no necesariamente implica un incremento en la eficacia comunicativa.

a la hora por ejemplo de escribir, muchas veces intentan, y lo intentan tres veces pero, y hasta que se dan cuenta de que no pueden, porque no tienen fuerza, porque no escribe lo mismo una persona joven que una persona mayor y llega un momento que lo dejan por... dicen "bueno venga, da igual", y lo dejan por imposible porque ven que no pueden ellos, pero lo quieren intentar, eso sí, te piden intentarlo... muchas veces (P1)

Hombre, entre ellos también hay, también hay diferencias. Está el paciente que es capaz de hacerse entender y está el paciente que si no puede, si no se puede hacer entender sólo hablando o intentando hablar moviendo los labios, sí que entre gestos y eso (P3)

Yo creo que también influye mucho la personalidad que tenga la persona que, que tengas allí, que esté ingresada, que esté en la cama. Hay personas que son muy ansiosas y entonces, aunque tú le intentes aconsejar que se intente comunicar contigo de una cierta manera si está nervioso pues no, no (...) a veces se desesperan y yo creo que eso influye mucho el carácter que ya tiene la persona y, aparte de que la UCI sea un sitio estresante y sea traumático para cualquier persona, el propio carácter de base que tengas tú también te ayuda a que, a que evolucione de una manera o de otra. Se nota mucho cuando una persona es tranquila o tiene un carácter más tranquilo que llega un momento en el que te mira así como diciendo "bueno, no me entiendes, déjalo, da igual, no importa", no sé qué (P4a)

Pero claro, muchas veces, o no, tienen tantas cosas que decirte que hablan rápido y no te enteras (...) lo notas porque además intenta soltarte una parrafada, lo ves que mueve ahí los labios con el tubo o con la traqueo y no los entiendes e intentas calmarlos para que te lo digan más despacio o que también intenten comprender, o sea, que intenten tener la paciencia de que tú estás allí intentando entenderlos pero a veces no, no es posible (P4b)

yo de uno que hemos tenido hace muy poquito, muy poquito que yo creo que ese hombre ha llegado a salir de la UCI por el carácter que tiene, porque yo no he visto un hombre más, no sé, paciente, comprensivo, es que yo creo que de, de, de lo, de lo bien que ha llevado todo esto pues ha salido de la UCI, de la, de la actitud que tenía. Porque además era... Sí, es que, no sé, era un hombre que no se, no se enfadaba por nada, llegabas allí, intentabas entenderlo y tal y a lo mejor no, no había manera y te hacía así, te hacía como diciendo "bueno, no pasa nada, ya hablaremos, ya cuando me quites esto ya hablaremos", ya no sé qué... No sé, como que no se alteraba (P4c)

Porque hay gente que tiene mucha paciencia y nos trata como si fuéramos tontos y a veces es eso, si tú piensas que el enfermero que tienes delante es tonto

y tienes que explicarle qué es una familia [para hacer entender su demanda al profesional] a veces lo consiguen pero hay gente que no (P5a)

Y todos estos que están dos, tres días, cuatro días, una semana, todos estos los primeros cinco, sobre todo al principio, los primeros cinco minutos [de la visita] son muy estresantes, es como si quisieran decirlo todo de golpe y le falta el tiempo, le faltan las palabras, le falta... Y, y cuando pasan esos cinco minutos todo se relaja (P5b)

El miedo, la ansiedad, el, la negación, también, cuando un paciente sabes que se puede comunicar pero no quiere comunicarse. (...) No lo sabemos pero es un negado. Son pacientes que te cierran los ojos y te evitan mirarte. Intentas abrirle los ojos y te cierran los ojos y hacen fuerza contraria, que decimos nosotros, (...) Estos pacientes son que están ya mucho tiempo en la UCI, son pacientes con patologías muy graves, con, ya, aburridos de pelear, ¿no? (...) Porque no quieren que sigamos haciéndoles, machacando al paciente en ese sentido porque claro, cuanto más profundo se va el paciente, cuánto más se quiere aislar él, más machacones somos nosotros para que no se aísle, más le estimulamos, más le hacemos y claro, una persona que no quiere comunicarse y tú, por narices, quiere que se comuniquen pues lo único que haces es machacar, machacar, machacar y, y eso sí es verdad que hay pacientes que son muy complicados en ese sentido, que cuando dicen que no es que no, que no, que no. Y ya puedes decir tú misa que él es el que manda. Si el paciente no se quiere comunicar, no se quiere comunicar. (P5c)

Hay pacientes que los, que los, que los puedes leer claramente y otros pacientes que no hay manera. (P6)

Y hay gente, hay que se expresan muy bien, aunque lleven el tubo, se expresan, los entiendes, ¿no? Sobre todo agua, frío, calor, cosas de estas sí (...) Estos pacientes que están bien despiertos, que están súper colaboradores, que están tranquilos porque están cómodos con la máquina, ¿no? La máquina los ayuda a respirar, ellos están cómodos, ¿no? Y entonces estos son, que los tienes medio sentados en la cama, ¿no? Y que miran, que tienen el pañuelito y que te tocan la..., [cara] ¿no? También hay este tipo de pacientes y estos son, estos se comunican yo creo que mejor, ¿no? Estos enfermos que ya se han acostumbrado, están cómodos con su situación, entre comillas eh, cómodos, entonces sí que ya tienen otro discurso. Te pueden preguntar “qué tal te ha ido el día”, “tenemos mucho trabajo, hoy...” ¿Sabes? O “donde está tu compañera”, o “donde...” Sí, te pueden, te pueden hablar de otras cosas. Pero es un tipo de paciente un poco... [atípico] (P7).

Hay gente tranquila. Yo creo que depende un poco del enfermo, de la ansiedad que tiene y de la base que tienen ellos del carácter y eso porque hay gente que es muy buena de llevar y se hace entender. (P8)

porque son pacientes que, que es normal, están intubados, llevan una traqueo, se ponen muy nerviosos, la mayor parte de ellos a veces no llevan sedación entonces intentan decirte muchas cosas en poco tiempo, se encuentran con una situación nueva que no es habitual para ellos, intentan expresarte muchas cosas y claro, se ponen muy nerviosos y entre que ellos se ponen

nerviosos y tú intentas entenderlos y no les comprendes pues es como un bucle (P10a)

No se comunican todos por igual porque cada uno tiene su personalidad y creo que la personalidad del paciente influye mucho. Hay pacientes que no hablan, porque están muy asustados y no hablan, son más introvertidos. Hay pacientes que ingresan con agresividad porque se encuentran en una situación que no pueden controlar y es su manera de expresarse. (...) Un paciente que a lo mejor tiene un accidente y llega de repente y es una situación que ha cortado su vida y de normal intentan comunicarse pero lo mínimo imprescindible, de hecho no suelen comunicarse hasta el segundo día o así, son un poco más reacios a comunicarse. (P10b)

Depende también del idioma que tengan y, no sé, también, del carácter que tenga el paciente. A veces con estas situaciones se cierran en banda y muchos no quieren comunicarte mucha cosa. Hay que... Además, intentas hablar con ellos y comunicarte y simplemente te giran la cabeza algunos, te miran y no te contestan. Y te están entendiendo pero muchas veces la situación que viven les hace actuar de esta manera a lo mejor. Sin el tubo no sería así. (P11)

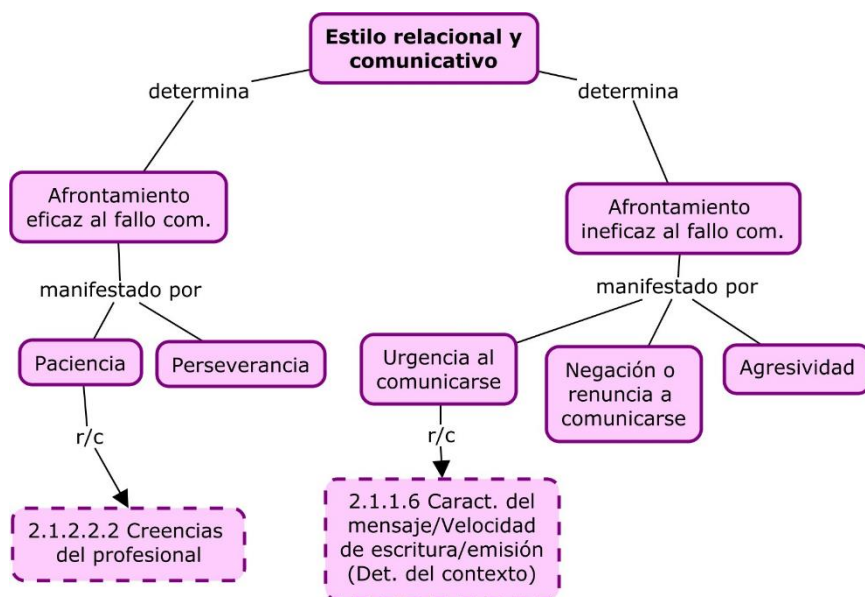


Figura 23. Categoría: Estilo relacional y comunicativo del usuario (discursos profesionales).

2.1.3.3 Circunstancias personales del usuario.

Finalmente, el último grupo de determinantes relacionados con el usuario hace referencia a las circunstancias propias de cada paciente. Considerando la forma en la que influyen en la capacidad comunicativa del usuario, los profesionales han identificado tres características: la experiencia previa de intubación, el tipo de intubación realizado y finalmente, la presencia de barrera idiomática.

El hecho de que el paciente ya haya vivido anteriormente un proceso de intubación y destete puede facilitar la comunicación, desde el punto de vista de algunos profesionales (P5, P7, P10), al no ser la primera vez que se enfrentan a la incapacidad para comunicarse mientras están intubados y despiertos.

Yo llevo mucho tiempo aquí, he visto muchos pacientes (...) el adaptarse a un tubo en la boca, el, a la sedación, al ambiente, todo eso es muy difícil. Se nota mucho con pacientes que han repetido ingreso, con la repetición del ingreso no eran tan, eran mucho más pasables, como si, “sabiendo a donde voy” (...) Sí, o una intubación o un paciente que ha estado ingresado, ha pasado por quirófanos, han hecho un despertar aquí, se les ha extubado, ha estado en vigilancia aquí durante una semana, por lo que sea ha tenido que reintervenirse, se vuelve aquí otra vez el paciente. Ya sabe dónde está, el, digamos que el proceso ya es previsible. (...) Y la comunicación mucho mejor con esos pacientes, repetitiva, ¿no? Con los pacientes que han repetido mucho mejor, mucho, mucho mejor. Pero al principio es muy, eso, “que es que no te enteras, qué por qué, si tú estás aquí tienes que saber lo que yo quiero”. (P5)

Y ya te digo, también depende mucho del paciente, ¿no? Y, bueno ya te lo he comentado, un enfermo respiratorio que ya, que ya ha estado intubado y que ya conoce la situación se expresa mucho mejor. (P7)

Luego hay veces que es fácil, los EPOCs, por ejemplo, la mayor parte de ellos son pacientes que han ingresado muchísimas veces, que se conocen muy bien el proceso y bueno, algunos hasta hablan con el tubo puesto o sea que [ríe] se les entiende bastante, bastante bien. (P10)

El tipo de intubación realizado emerge como otro factor influyente en la comunicación de estos usuarios. Los profesionales distinguen dos tipos de intubación: la intubación programada (por ejemplo, para cirugía), en la que el paciente puede ser informado sobre el procedimiento y las sensaciones y limitaciones que va a sentir al despertar, y la intubación de urgencia, resultado de una enfermedad aguda que requiere un soporte ventilatorio inmediato y con poco tiempo para ofrecer información al usuario. El tipo de intubación (programada versus urgente) puede influir en el contenido comunicativo de las demandas que realice el usuario (P1), y el hecho de que haya podido disponer de información previa sobre el proceso de intubación puede facilitar la adaptación a la situación (P5, P6, P10).

no siempre es una intubación programada y cuando no es programada pues... lo primero que preguntaré es donde estoy y qué hago aquí. (P1)

Claro, quitarse el tubo y quedarse con una traqueo no sé yo que es peor, porque los que tienen tubo pero son de otorrino, los tenemos también de vez en cuando, tenemos algunos, les quitamos los tubos nasales y todo eso pero le han hecho una laringectomía, supongo que otorrino, porque eso tampoco lo sabemos, cirugía ya le explicó qué consecuencias tiene su cirugía, pero no lo sabemos y claro, he de pensar que el paciente tiene información suficiente pero yo le quito el tubo, le quito las máquinas y sigue sin poder hablar el paciente y ahí, ahí... Esos pacientes la verdad es que vienen muy bien concienciados, los de otorrino, que son los que se quedan sin comunicación y vienen muy bien concienciados, el resto, pues “quítame el tubo, quítame el tubo, quítame el tubo” y a veces se lo quitan ellos (P5)

Muchos de ellos también saben, les da tiempo a saber qué les está pasando, que se han ido al hospital, que se han puesto malos, entonces a la hora de despertar la sensación de ansiedad no es tan brusca como un paciente que va por la carretera, tiene un accidente de tráfico y no se acuerda de nada, de pronto

abres los ojos y te encuentras en un sitio extraño, con gente que no conoces, que no puedes moverte, que tienes las manos sujetas, que tienes un tubo en la garganta... Los pacientes que yo tengo cuando les da un infarto normalmente van al hospital ellos porque les duele el pecho, le explicas "oye, pues mira, te vamos a dormir porque tal", no sé qué, o un paciente de cirugía cardíaca lo mismo, saben el día que le van a operar, llevan un mes haciéndose pruebas, le han explicado mil veces las cosas. (P6)

pues como te he dicho antes, por ejemplo un EPOC sabe perfectamente cómo va todo, o sea, porque son pacientes que saben que su vida es así, se han adaptado a su modo de vida y saben que es así entonces siempre se comunican mucho más. Un paciente que a lo mejor tiene un accidente y llega de repente y es una situación que ha cortado su vida y de normal intentan comunicarse pero lo mínimo imprescindible, de hecho no suelen comunicarse hasta el segundo día o así, son un poco más reacios a comunicarse. (P10)

Finalmente, la barrera lingüística sobresale como una de las características propias del usuario que influirá en el proceso comunicativo. Aunque dicho determinante no es exclusivo del paciente intubado y despierto, es descrito por los profesionales como uno de los obstáculos más sólidos a la hora de comprender el mensaje emitido por el paciente. Así pues, el hecho de que el usuario intubado no hable la misma lengua que el profesional aumenta exponencialmente el fracaso comunicativo (P5, P6, P9, P11). Esta situación es frecuente en el contexto cultural balear, especialmente en temporada alta de turismo.

Con la gente mallorquina pues intentamos con paciencia hablar en, en mallorquín con ellos, a mí me cuesta horrores, pero lo conseguimos. Lo conseguimos. La comunicación con los nacionales no es difícil, con la gente de fuera sí (...) Y sobre todo es gente mayor, gente que maneja el inglés, son alemanes que saben hablar inglés pero no saben hablar castellano y, pues eso, entre alemán, inglés, (...) Entonces intentan comunicarse como alguien haría si no tuviera voz, intentando mover los labios, claro pero, intenta mover los labios, pero no sabes qué idioma, si en alemán, en inglés, catalán, español, no sabes en qué idioma lo hacen. Una vez que consigues más o menos el idioma búscale la palabra (...) Cuando son ingleses y alemanes y todo eso más o menos te puedes defender con ellos pero extranjeros ya de rusos, chinos, marroquíes, que sólo hablan francés y árabe buf, ya nos cuesta la misma vida entendernos con, entendernos con ellos. (P5)

Sí, ingleses y alemanes hay muchísimos. Normalmente hay muchos pacientes ingresados, puf, pues, la verdad es que es muy complicado porque además de todos los problemas previos [con la comunicación del paciente intubado] se añade el idioma. (P6)

El tubo, pero te voy a decir una cosa, más o menos si vocalizan, si vocalizan claramente pillas muchas frases. Otras veces no los pillas, barrera idiomática. Los alemanes empiezan a hablarte y no entiendo, "no entiendo, no entiendo, I don't know". (P9)

Luego está el handicap, a todo esto [a los obstáculos ya mencionados] incluimos el que sean extranjeros o no. (...) La barrera idiomática también es un handicap importante. Entonces, por ejemplo, si tú hablas aunque sea un poquito

del idioma del paciente como que te ven entrar y “bueno, hoy parece que me van a entender algo”. ¿No? (...) Depende también del idioma que tengan. (P11)

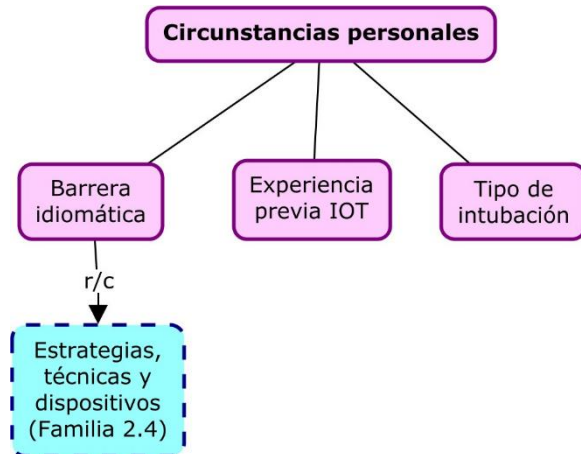


Figura 24. Categoría: Circunstancias personales del usuario (discursos profesionales).

2.2 CONSECUENCIAS DEL FALLO COMUNICATIVO.

En esta sección se describen, desde el punto de vista de los profesionales, los efectos que se derivan de la ineficacia comunicativa y que aparecen tanto en el usuario como en sus interlocutores (familiares y profesionales). Dichos efectos se organizan en cuatro temas: la reacción emocional al fallo comunicativo, la respuesta conductual y actitudinal al mismo, las consecuencias en los resultados clínicos del paciente y finalmente, el impacto en la autonomía del usuario intubado y despierto.



Figura 25. Familia: Consecuencias del fallo comunicativo (discursos profesionales).

2.2.1 La respuesta emocional.

Esta amplia categoría incluye todas aquellas respuestas emocionales negativas que los profesionales vinculan al fallo comunicativo y que afectan tanto a los usuarios, como a familiares y profesionales. De ahí que la presentación de los hallazgos se haya organizado en tres categorías relacionadas con cada uno de los potenciales actores del proceso comunicativo.

Previamente a su desarrollo, cabe señalar que, de forma general, las reacciones emocionales derivadas de la imposibilidad de comunicarse dificultan a su vez lograr el éxito en la comunicación en futuros intentos (P5, P7, P10), estableciéndose, entre causa y consecuencias, un proceso de retroalimentación difícil de romper.

Tenemos que cortar la conversación, cortar ese ciclo porque es como un círculo vicioso que lo único que hace es aumentar ansiedad en el paciente, nerviosismo en el paciente y tú cada vez te vas, como si te obcecaras con el paciente ese, te vas centrando y pierdes perspectiva de todo lo demás. (P5)

Pero bueno, te tienes que poner tranquila y tienes, tienes que seguir preguntando, ¿no? Si ves que él se pone nervioso paras, ¿no? De aquí a un rato volveremos a preguntar (P7)

y entre que ellos se ponen nerviosos y tú intentas entenderlos y no les comprendes pues es como un bucle (P10)

2.2.1.1 La respuesta emocional en el usuario

En el caso del usuario, las diferentes respuestas emocionales que refieren los informantes se han clasificado a su vez en tres subcategorías que aúnan sentimientos y emociones similares, siguiendo una tendencia. Se distinguen así el patrón reactivo, el patrón de impotencia y el patrón pasivo.

2.2.1.1.1 El patrón reactivo.

Está configurado por reacciones emocionales que representan una respuesta reactiva al fallo comunicativo: estrés, ansiedad, nerviosismo, desesperación, ira y agresividad.

La totalidad de los profesionales hace referencia, en algún momento de su discurso, a cómo el fracaso en la comunicación genera respuestas de estrés, nerviosismo y ansiedad en los pacientes. Algunos de los ejemplos más significativos se ofrecen a continuación:

Si por eso, porque claro muchas veces no saben dónde están (...) Y claro preguntan y tú no entiendes lo que te preguntan y no puedes responder. Y entonces se ponen nerviosos, tú te pones nervioso... (...) Si porque claro, te intentan... con los labios decir lo mismo 8 veces, y la que hace 6 ya... se ponen nerviosos, y ya lo dejan por imposible y se quedan con el malestar de no poder saber a lo mejor lo que quieren o de expresar lo que les pasa, porque a lo mejor les duele una pierna y no te lo pueden decir, o no lo entiendes... (P1)

Porque a veces los ves nerviosos, que parece que intentan decirte algo y no, muchas veces no los entiendo (...) en procesos de destete así complicado el miedo a ahogarse y lo que llamamos la ucitis, que empeora porque a lo mejor si consigues entenderles, si ellos vieses que es fácil comunicarse contigo y que te pudiesen manifestar sus preocupaciones, todo lo que quieran, con facilidad yo creo que se sentirían más seguros y no tendrían tanto miedo. (P2)

Sabes que le preguntas cosas básicas, ¿no? Si tiene dolor, si necesita algo y como intenten explicarte con una conversación lo que te quieren decir es imposible, muchas veces no se les entiende y se tensan todavía más, se ponen más nerviosos (P4)

Sobre todo porque no se puede expresar, no, es difícil de entender muchas veces, se ponen más nerviosos, te ponen a ti más nerviosa y ¿cuidarlos? Sí, requieren otro, ¿no? Otro talante para estar con ellos. (...) Yo creo que es muy angustiante. (P7)

porque son pacientes que, que es normal, están intubados, llevan una traquea, se ponen muy nerviosos, la mayor parte de ellos a veces no llevan sedación entonces intentan decirte muchas cosas en poco tiempo, se encuentran con una situación nueva que no es habitual para ellos (...) y claro, se ponen muy nerviosos (...) aunque intentan escribir no atinan para escribir y entonces se ponen más nerviosos (P10)

A medida que se acumulan fracasos repetidos en los intentos comunicativos, la desesperación aparece en el discurso de los profesionales, como una reacción habitual en los usuarios (P6, P8, P9). Uno de los informantes (P5) lo ilustra con un ejemplo en el uso de ayudas comunicativas. En otras ocasiones, la desesperación del usuario por no ser comprendido da lugar a reacciones de ira y agresividad (P8), que según otros profesionales, son también comunes (P4, P10).

Pero hay otros que no, que se enfadan contigo porque no los entiendes y no hay manera, no, es como si no les entrara en la cabeza, de decir "si es que te lo estoy diciendo claramente, ¿cómo no te estás enterando de lo que te digo?" (P4)

Otras veces lo que sí quieren es ponerte en el tablero la frase completa y el tablero es letra a letra y eso los desespera más. (...) [con la escritura] Una letra, una raya y eso hace que se desespere más todavía porque además es que no saben escribir, han perdido la motricidad fina del, del escribir. Horrible. Ya si es verdad que ellos pensaban que podían comunicarse escribiendo y ya no pueden "¿y ahora cómo te lo digo?" "¿Y ahora cómo te lo digo, además?" (P5)

Tiene que ser desesperante. Bueno, tiene que ser no, es desesperante. (P6)

muchas veces ves el enfermo que se enfada porque no lo entiendes, pero es que no hay manera de entenderlo y se enfadan y giran los ojos (...) porque es que se enfadan y te sabe mal, ¿sabes? Yo ya me pongo... Me siento mal yo cuando no lo entiendo, porque están, los ves que ya están desesperados y giran los ojos y yo creo que se enfadan (P8)

Sí, de vez en cuando sí porque cuando hay pacientes que sí, más o menos tú les vas hablando, él te va gesticulando con los ojos o te dice que sí o te dice que no y otros pacientes, es que no... (...) quieren decir algo (...) Pero se desespera y no, muchas veces no, no dan con lo que tienen. (P9)

yo creo que sienten rabia, impotencia y, y ganas, vamos, yo creo que la mayor parte de ellos si pudiera saldría corriendo. (P10)

2.2.1.1.2 El patrón de impotencia.

Según los profesionales entrevistados, la frustración y la impotencia son respuestas emocionales frecuentes en estos usuarios. Ambas reacciones se relacionan con la sensación de "no poder hacer más", y constituyen el que se ha denominado patrón de impotencia.

A continuación, se citan algunos fragmentos extraídos del discurso de los informantes, que ejemplifican como la frustración del usuario es una consecuencia emocional que se incrementa con cada intento comunicativo infructuoso (P3, P4, P6, P9, P11a).

De igual manera, la impotencia se relaciona con el fallo comunicativo en general (P1, P10), y de forma más concreta, con algunas de las barreras del proceso comunicativo que se han descrito con anterioridad (ver punto 2.1 Determinantes de la comunicación): la falta de fuerza física e incapacidad para escribir (P4), la presencia de restricciones físicas (P11b) o la actitud del profesional (P10). Más adelante se verá como ambos sentimientos, frustración e impotencia, contribuyen a conductas de abandono de la comunicación y aislamiento por parte del usuario.

Yo creo que es algo personal de decir... quiero hablar y no puedo. (P1)

Yo supongo que tiene que ser muy frustrante. Quiero decir, no me puedo poner exactamente en su lugar sino que imaginarme, (...) tiene que ser una frustración total (...) claro, este paciente no nos ha podido decir "solo me rascaba, no es que me quiera quitar el tubo", nosotros intuimos que es lo otro [que pretende quitarse el tubo] y ya está, quiero decir, que esta frustración de querer hacer algo o querer decir algo y no poderlo expresar supongo que tiene que ser muy, muy grave, sí. (P3)

Pues impotentes, muy frustrados igual que nosotros (...) a veces te piden para escribir pero si es que ya ves que a lo mejor ni siquiera va a poder sujetar el boli entonces, que no, que no, te insisten como diciendo que quieren escribir, vas allí con la carpeta y tal, ven que no pueden todavía se quedan, se quedan todavía con una sensación peor porque encima es todavía más impotencia, encima ni siquiera te pueden escribir lo que quieren o no te pueden gesticular. (P4)

Porque muchas veces intentan comunicarse, intentan comunicarse y tú empiezas a intentar decir "¿que tienes dolor? ¿que te duele tal? ¿que te molesta el tubo? ¿que no sé qué?" Y, y, y nunca sabes lo que, y, y pone una cara de, de derrota, de "ya no puedo más, olvídame" (...). Es una situación de frustración tanto para ellos como para nosotros. (P6)

Se frustran muchas veces. Te hacen "buf", ves el gesto de "buf, no puedo comunicarme con él". Frustración más que nada. (P9)

Impotencia. Muchísima impotencia. A parte del malestar, aparte de que está muy mal, que está muy mal se, yo creo que se sienten que, muy impotentes porque nadie les entiende, se encuentra en un entorno que no conocen para nada, hay muchísima gente, por ejemplo que no se presenta al paciente entonces no sabe quién es, (...) Yo creo que se sienten súper impotentes, te ven como diciendo aquí están haciendo conmigo y no sé qué están haciendo y encima intento comunicarme y nadie me entiende (P10)

Ellos además están allí frustrados en la cama, muchos no pueden, intentas que escriban, a veces te piden para escribir, muchas veces, vas con una hoja, con el boli o con una pizarrita y, y a veces no pueden ni eso (P11a)

Impotentes. Yo creo que la palabra, la primera palabra así que me viene a la mente es impotencia porque yo es que, es una tontería, igual digo una tontería pero simplemente el hecho de, sin estar intubado o estar con alguien que no

entiende tu idioma, por ejemplo, ya eso ya, ya te genera sensación de impotencia, estar con un tubo en la boca, sin poder moverte, porque a veces claro, les sujetas los brazos porque estando despierto la tentación de llevar las manos al tubo y extubarte es, es importante, existe, entonces yo creo que lo que más, lo que más es la impotencia (P11b)

2.2.1.1.3 El patrón pasivo.

Una parte importante de los informantes coincide en que, cuando los fracasos en los intentos comunicativos se acumulan, el usuario entra en un estado de apatía y desánimo (P2, P3, P4, P6, P8, P11) que conduce habitualmente a conductas de negación y de abandono de la comunicación (ver punto 2.2.2.1 Respuesta actitudinal y conductual del usuario). Por otro lado, otro informante apunta al hecho de que el fallo comunicativo contribuye a sentimientos de soledad y aislamiento (P4).

[recordando un caso concreto] bastante, muy apático. Intentamos el tablero de comunicación y le temblaba demasiado la mano, tenía muy poca fuerza en el brazo, entonces no, no funcionaba. Y intentabas ir tú señalando las letras y se cansaba y giraba la cara y no, no quería saber nada ni de ti ni de la familia ni nada [En general] Pues fatal, se tienen que sentir muy mal yo creo. De hecho muchas veces, sobre todo con la familia, cuando intentan hablar y, y no les entienden hay momentos que ya cierran los ojos y miran para otro lado como decir “pues no quiero [chasquea la lengua], si no me entendéis” es como ya, tiran la toalla. (P2)

después está el que llega un momento que está, llega a un nivel de apatía porque nosotros no somos capaces de entenderlo que, que a veces incluso deja de intentar comunicarse con nosotros porque ya llega un momento que pasa de nosotros, por una cuestión de que nos cuesta más entenderlo. (P3)

depresión por no poder comunicarse, porque se sienten un poco, se sienten, (...) solos, están allí y no tienen a los familiares que son el principal pilar cuando uno está enfermo (...) tienes que estar pasándolo allí en una UCI solo por mucho que el personal se vuelque contigo pero yo creo que lo mismo no puede ser. Entonces se sienten solos, no pueden hablar, saben que contigo no pueden hablar todo lo que quisieran porque se tienen que limitar a cosas que tú puedas entender, a leerles, leer los labios. (...) Pues claro, ni pueden hablar, no se pueden expresar igual que lo hacen normalmente, no pueden hablar de lo que hablan normalmente (...) pues yo creo que es eso, sobre todo desanimo, apatía, depresión... (P4)

pero hay veces que con el tubo es imposible, no tienen fuerzas para que les des el rotulador ni te señalan nada y se desaniman. (P6)

[el paciente gira los ojos, negándose a comunicarse y dando a entender] Como que “déjalo, total no me entenderás”. Yo le digo “venga, a ver, vuélmelo a decir, vuélmelo a decir” y ya como que pierden las ganas de volverlo a intentar. (P8)

Además, intentas hablar con ellos y comunicarte y simplemente te giran la cabeza algunos, te miran y no te contestan. Y te están entendiendo pero muchas

veces la situación que viven les hace actuar de esta manera a lo mejor. Sin el tubo no sería así. (P11)

2.2.1.2 La respuesta emocional en la familia.

Los familiares y allegados no son inmunes al fracaso comunicativo con su ser querido, y según los informantes, también desarrollan respuestas emocionales similares a los patrones reactivo y de impotencia del usuario. Así pues, son habituales las reacciones de estrés, ansiedad y nerviosismo (P2, P7), de frustración, impotencia e ineficacia (P1, P4) e incluso de culpabilidad por estimular los intentos comunicativos del usuario (P2).

Más adelante se verá como estas respuestas emocionales dan lugar posteriormente a conductas adaptativas para intentar evitarlas: la coartación de los intentos comunicativos es una de ellas (P2), que acabará limitando aún más la capacidad comunicativa del usuario.

Porque, claro nosotros [los profesionales] igual estamos un poco inmunizados a sentir... y ellos [los familiares] pues cuando es tu madre y quiere decir algo y no puedes... yo creo que te sientes peor porque no puedes ayudar en lo que quiere decir... peor que el paciente yo creo. (P1)

[Refiriéndose a los familiares] Se ponen muy nerviosos (...) Además, si son pacientes que están conectados a una ventilación mecánica cuando el paciente intenta hablar pita respirador, pita esto, pita lo otro, aún se angustian más entonces muchas veces le dicen "no hables, no hables, no hables, no digas nada..." Pues creo que aún, sí, se sienten mal por hacerles hablar (...) Depende de, de la familia, supongo, y del paciente. Hay familias que se ponen muy nerviosas (P2)

en la UCI la familia puede ayudar poco entonces el poco rato que entra para hacer la visita hace todo lo posible para que su familiar que está allí ingresado esté lo mejor posible, si tampoco lo entienden yo creo que se deben sentir algo como inútiles, entre comillas, de no poder hacer más. Pero por eso, porque, claro, el resto del tiempo no pueden entrar en la unidad, solo estamos nosotros y el tiempo que entran (...) ni siquiera lo pueden entender, ni siquiera pueden intentar tener una conversación con él medio normal pues yo creo que se sienten un poco inútiles o frustrados también, vaya. (P4)

sobre todo cuando está la familia, la familia no los entiende y entonces se ponen nerviosos porque a lo mejor les pregunta algo a la familia, algo personal, fuera del hospital, ¿no? (...) La familia en los primeros momentos es una situación angustiada, es una situación que les supera. (P7)

2.2.1.3 La respuesta emocional en los profesionales.

De igual forma, los profesionales de enfermería implicados en el cuidado del paciente intubado con fallo comunicativo refieren experimentar reacciones emocionales similares a las de los usuarios y familiares cuando la comunicación es ineficaz. Así pues, las reacciones de ansiedad, estrés y nerviosismo son ampliamente referidas en el discurso de los profesionales (P5b, P6a, P7, P8b, P11a). Los sentimientos de frustración (P2b, P4a, P6b, P9, P10), impotencia (P2a, P4, P8b, P11b) e ineficacia (P2c, P3, P5a, P8a) también aparecen como consecuencia del fallo comunicativo con el usuario intubado.

muchas veces esta sensación como de impotencia de no saber qué es lo que necesita. Porque a veces los ves nerviosos, que parece que intentan decirte algo y no, muchas veces no los entiendo. (P2a)

[cuando no consigo entender al usuario me siento] Frustrada. (P2b)

Siento que no terminas de, de cuidar bien a, a la persona (P2c)

Claro, te pones en el sitio del paciente y dices hombre pues tiene que ser un poquito, tiene que ser un poquito fuerte, el “no puedo entenderme con ellos” [con los profesionales], “no les puedo decir lo que me pasa y lo poco que me pueden entender” pues dices, pues a veces sí que no podemos ayudar, eso también, también está. (P3)

Te sientes súper impotente, frustrado porque dices es que no, no le puedo entender y ¿qué mecanismos más empleas para intentar entenderlo? Si es que... (...) es impotencia de saber que una persona está pidiendo algo y tú no sabes ni por dónde, no sabes ni por dónde te va a salir. (P4)

no sé lo que está queriendo decirme con, con un vaso de agua, además con el tubo vocalizando, intentando vocalizar, que no hay forma, entonces eso es muy complicado y a veces nos lo han dicho, “es que no os enteráis de los que decimos, es que no”. (P5a)

Por los ojos no se puede ver, nosotros no sabemos leer lo que nos decís y hay gente que tiene muchísima paciencia, intenta (...) para comunicarte, gente con paciencia, pero como no tengan paciencia, el paciente, como no sea paciente lo hemos matado porque nos ponemos más nerviosos todos (P5b)

Pues el paciente que no está bien sedado para mí es estresante, porque la intención del paciente es intentar comunicarse y evidentemente con un tubo metido en la garganta pues como que es bastante complicado y entonces por mucho que tú le dices “esté tranquilo, no puede hablar, tiene un tubo en la garganta” la inercia es a intentar comunicarse y intentar expresar los miedos, el dolor, porque, lo que ellos quieran manifestar y entonces la verdad que es una situación difícil de, de manejar. (P6a)

Por supuesto, [te sientes] totalmente frustrado porque entiendes que, o yo es que me pongo en su situación y, y, joder, además de que estás en una situación horrorosa qué menos que puedas comunicarte y decir lo que necesitas porque a lo mejor, si realmente lo entendiéramos a lo mejor es muy fácil de solucionar (P6b)

Y entonces es un poquito más fácil pero a veces sí que te pones un poco nerviosa y mi técnica es dejar pasar un rato y volver a empezar, volver a empezar a ver... (P7)

Yo creo que dicen: “inútiles...” [refiriéndose a la opinión del paciente respecto al profesional] a veces, porque es que se enfadan y te sabe mal, ¿sabes? Yo ya me pongo... Me siento mal yo cuando no lo entiendo, porque están, los ves que ya están desesperados y giran los ojos y yo creo que se enfadan, se, se.... (P8a)

[Yo me siento mal...] De no poder ayudar. Es que yo no sé lo que me piden muchas veces, a lo mejor me preguntan por el hijo o me preguntan por, ya no por cómo están ellos sino por lo que tienen fuera, porque ellos tienen en la cabeza también lo de fuera. (...) pero es que no hay manera a veces de entenderlo y te sientes, hombre, impotente de no poder ayudar y yo me pongo nerviosa cuando, cuando pasa eso. (P8b)

Y claro, es un, un poquito de, te fastidia un poco cuando no te puedes comunicar con ellos. (...) muchas veces nos sentimos mal porque estamos, yo qué sé, "le está pasando algo y ahora nosotros no lo entendemos ¿y si algo le pasa?" Y claro, es una frustración (P9)

Frustrados. Totalmente, totalmente. Es como [resopla]. Sí, porque, es lo que he dicho antes, tú estás ahí para ellos y intentas que ellos estén lo mejor posible. Ellos tienen una necesidad que tú no entiendes entonces... una frustración, yo creo que te encuentras súper frustrado. (P10)

A veces sí. Con según qué tipo de pacientes, no, no todos te generan esta sensación pero los más nerviosos sí, te generan esta sensación a veces como de estrés de, que no puedo hacer más. (P11a)

Es un poco estresante a veces porque claro los ves y sientes como una impotencia de... (...) Bueno, es un sentimiento también así de impotencia. Para ti también existe, igual no tan grande como el suyo, pero yo puedo tirar de algún compañero, sí que puedo llamar a alguien que te auxilie en un momento dado y bueno, pues como entre dos o entre tres es más fácil y hay más posibilidades de entenderlo. (P11b)

De forma paralela a lo que ocurre con los familiares y como se verá más adelante, los patrones emocionales reactivos (estrés, ansiedad) y de impotencia (ineficacia, frustración) descritos en los profesionales también contribuyen a conductas y actitudes adaptativas para intentar evitarlos. Se trata de actitudes y/o conductas como la coartación de los intentos comunicativos, la autoprotección o la predisposición al fracaso.

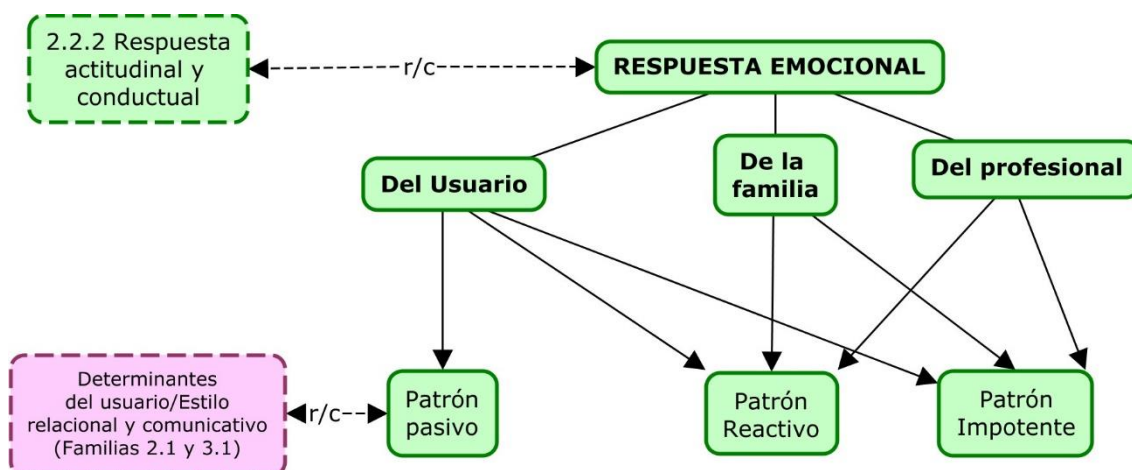


Figura 26. Tema: Respuesta emocional al fallo comunicativo (discursos profesionales).

2.2.2 La respuesta actitudinal y conductual.

A continuación, se describen aquellas conductas y actitudes que según los informantes, desarrollan los usuarios intubados y despiertos, así como sus familiares y los profesionales que cuidan de ellos, como consecuencia de la ineficacia comunicativa.

El denominador común en la aparición de estas conductas es la concepción del fallo comunicativo como un problema inherente a la situación de intubación, y que tiene difícil solución. Esta concepción, forjada en base a la experiencia personal y/o profesional, conduce a un estado de resignación y aceptación que se manifiesta en diferentes formatos actitudinales y conductuales dependiendo del interlocutor que se trate: el abandono de los intentos comunicativos por parte de los usuarios y posteriormente, de los familiares; la coartación de la comunicación del paciente por parte de familiares y profesionales, y otras actitudes propias exclusivamente de los profesionales: la autoprotección y la predisposición al fracaso.

Como se describió anteriormente en el apartado de determinantes de la comunicación, las actitudes y conductas de familiares y profesionales pueden contribuir aún más a limitar la capacidad comunicativa del usuario, iniciando un bucle de retroalimentación difícil de frenar y que potencia al ya existente entre el fallo comunicativo y la respuesta emocional que de él se deriva (ver el punto 2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo/Actitudes del profesional, y punto 2.1.1.1 Presencia familiar)

2.2.2.1 La respuesta actitudinal y conductual en los usuarios

Para poder entender la respuesta conductual que los pacientes intubados y despiertos desarrollan como consecuencia del fallo comunicativo mantenido, es necesario previamente exponer cómo las reacciones emocionales negativas antes descritas, potencian una actitud de resignación en el usuario: la impotencia (P1), la frustración (P2), la apatía (P3) e incluso la ira (P8) son algunos ejemplos.

Esta actitud de resignación se relaciona con la concepción de que la comunicación durante la intubación es un problema de difícil abordaje y solución. La consecuencia final de todo ello es el abandono de los intentos comunicativos por parte del usuario (P1, P3, P4a, P7, P8, P10, P11), en ocasiones acompañado de una actitud de negación hacia la comunicación (P2, P4b, P6). Estas respuestas, que en muchas ocasiones se mantienen a pesar de que el profesional insista y muestre predisposición para la comunicación (P7, P8, P10), acaban deteriorando aún más el proceso comunicativo con estos usuarios.

y llega un momento que lo dejan por... dicen “bueno venga, da igual”, y lo dejan por imposible porque ven que no pueden ellos, pero lo quieren intentar, eso sí, te piden intentarlo... muchas veces. (P1)

muchas veces, sobre todo con la familia, cuando intentan hablar y, y no les entienden hay momentos que ya cierran los ojos y miran para otro lado como decir “pues no quiero” [chasquea la lengua], “si no me entendéis” es como ya, tiran la toalla. Se tienen que sentir muy mal. (P2)

después está el que llega un momento que está, llega a un nivel de apatía porque nosotros no somos capaces de entenderlo que, que a veces incluso deja de intentar comunicarse con nosotros porque ya llega un momento que pasa de nosotros, por una cuestión de que nos cuesta más entenderlo. (P3)

Porque además era... Sí, es que, no sé, era un hombre que no se, no se enfadaba por nada, llegabas allí, intentabas entenderlo y tal y a lo mejor no, no había manera y te hacía así, te hacía como diciendo "bueno, no pasa nada, ya hablaremos, ya cuando me quites esto ya hablaremos, ya no sé qué"... (P4a)

cuando hablas con alguno y no te entiendes y se enfada contigo. Y te hace así, luego cuando entras al box hay veces que te cierran los ojos como diciendo "a mí no me tocas" y no... (...) Y de pillar un cabreo que no veas y hacerte así y entrar al box y cerrar los ojos como diciendo "no, no, no, que no quiero saber nada de ti". Eso sí. (P4b)

Porque muchas veces intentan comunicarse, intentan comunicarse [y ante el fracaso] pone una cara de, de derrota, de "ya no puedo más, olvídame", cierran los ojos y cierran los ojos no porque tengan sueño sino porque ya están hartos (P6)

A veces te dicen "es igual", él mismo te dice "es igual, no era importante", ¿no? Y eso lo entiendes, ¿no? Pero si tú quieres insistir esperas un poco que él esté más tranquilo (P7)

muchas veces ves el enfermo que se enfada porque no lo entiendes, pero es que no hay manera de entenderlo y se enfadan y giran los ojos (...) Como que "déjalo, total no me entenderás". Yo le digo "venga, a ver, vuélmelo a decir, vuélmelo a decir" y ya como que pierden las ganas de volverlo a intentar. (P8)

a veces ellos desisten. Cuando tú intentas comunicarte con ellos y, y tú le dices "ay, es que no te entiendo, venga vamos por otro camino porque no te entiendo", ellos te dicen "ah, como diciendo, es una tontería, no te preocupes". (...) Y llega un punto que ellos se cansan, de que tú le digas cosas y te vayan diciendo sí o no y te dicen "déjalo". Entonces los dejas, nada, cinco minutitos y luego venga, vamos otra vez a ver si al final te entiendo. (P10)

Si no lo consiguen te hacen un gesto de "déjalo". (P11)

2.2.2.1 La respuesta actitudinal y conductual en los interlocutores: familia y profesionales.

A medida que el fallo comunicativo entre el usuario y sus familiares se mantiene, aparece en estos últimos una actitud de resignación a la situación de incomunicación. Esta resignación dará lugar a conductas de abandono de los intentos comunicativos por parte de los familiares (P3) o incluso, situaciones a en las que se insta al usuario a dejar de intentar comunicarse para evitar las consecuencias negativas que se derivan de ello, como la propia angustia o la desadaptación del respirador (P2).

Además, si son pacientes que están conectados a una ventilación mecánica cuando el paciente intenta hablar pita respirador, pita esto, pita lo otro, [los familiares] aún se angustian más entonces muchas veces le dicen "no hables, no hables, no hables, no digas nada..." Pues creo que aún, sí, se sienten mal por hacerles hablar (...) porque si tú dejas que pite [el respirador] y no les dices nada [a los familiares] cuando se agobian dicen "yo no vengo" o se quedan al lado de la cama y no los miran ni les dicen nada [a sus familiares intubados] porque aún va a ser peor. (P2)

Lo que pasa es que yo también noto en las familias un cambio a medida que pasan, ya no días sino las semanas de ingreso. A medida que van pasando las semanas, nosotros tenemos pacientes a veces de larga estancia, y a los cuarenta y cinco, sesenta días, incluso más, ves que la familia llega un momento que es como, no que pase de su familiar pero sí que, que como que igual ya no están tan pendientes del familiar, del paciente en este caso como al principio, como las primeras semanas, de todo, de esto, y lo que le hacemos, y aquello... Pues hay días que solamente es venir, se sientan, hablan con él o no hablan, a veces no hablan con él, aunque el paciente esté despierto... Como que esperaré a que le quiten todo y no tenga nada para poderme comunicar con él incluso a pesar de que el paciente esté despierto. (...) incluso con el paciente despierto, sin sedación sí que a veces ves que no, bueno, incluso los familiares hablando entre ellos y sí, se giran un poco y le dicen cuatro cosas pero.... Eso también es verdad. (P3)

En los profesionales, la concepción del problema comunicativo como inherente a la situación crítica, y difícilmente abordable, da lugar a actitudes no solamente de resignación ante el fracaso reiterado (P3, P7), sino también de coartación de la comunicación (P5) con el objetivo de evitar las negativas consecuencias del fallo comunicativo. De forma sutil, se señala como estas actitudes dan lugar al abandono de los intentos comunicativos (P3, P7). Además, algunas actitudes profesionales que ya han sido señaladas anteriormente, como la autoprotección o la predisposición al fracaso (ver punto 2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo/Actitudes), pueden tener su origen en el fracaso acumulado experimentado durante la comunicación con estos usuarios.

que eso también lo hacemos o lo hago, intentas hablar con ellos, como al paciente no eres capaz de entenderlo llega un momento que yo soy el que paro la conversación o el intento de conversación, me giro y me voy (...) Pero sí que nos comunicamos poco con él precisamente por eso, pues porque no, consideramos que no nos podemos entender y lo dejamos. Y, y eso, que muchas veces lo dejamos por eso. (P3)

No, el sentimiento, el sentimiento creo que es hacer lo posible y ante lo posible, no pueden pedirte más (...) Intentar hacer lo más posible para entender al paciente hasta que llega un límite y mira, tú no te pongas nervioso, yo tampoco me tengo que poner nervioso, esto tenemos que llevarlo a buen puerto y vamos a esperar una hora y ya está, tranquilo (P5)

Hombre, si lo has intentado muchas veces yo veo que no puedo hacer más, ¿no? Quiero decir, me sabe mal, me sabe muy mal pero es que no puedo hacer más. (P7)

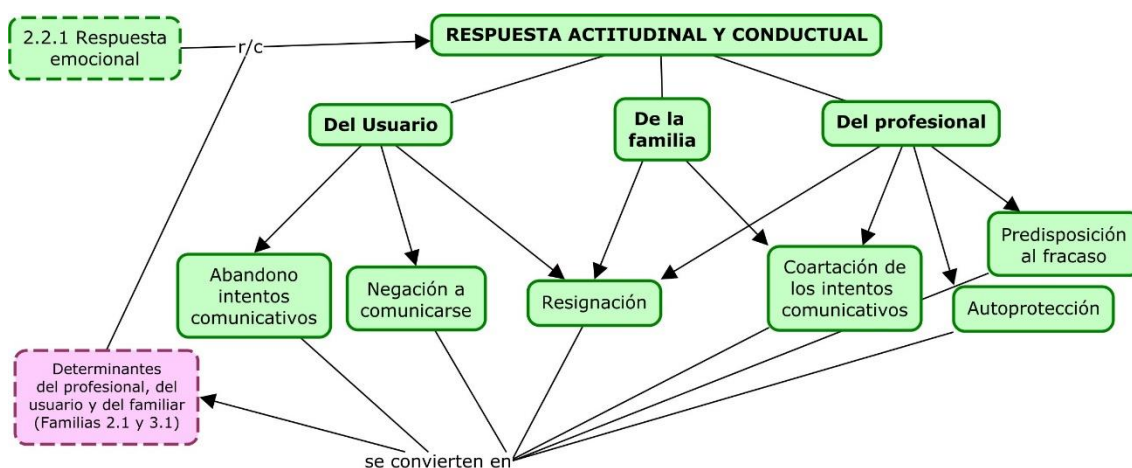


Figura 27. Tema: Respuesta actitudinal y conductual al fallo comunicativo (discursos profesionales).

2.2.3 Efectos en los resultados clínicos.

El discurso de los profesionales en relación con el efecto que el problema comunicativo de estos usuarios tiene en sus resultados clínicos es limitado. Unos pocos señalan que pueden existir dificultades a la hora de identificar las necesidades expresadas por los usuarios, y por tanto, de dar una respuesta adecuada a su demanda (P1, P4, P9), especialmente si se trata de necesidades de carácter psicológico (preocupaciones, necesidad de consuelo) (P4). El hecho de que algunos profesionales creen que las necesidades de los usuarios –especialmente las físicas- están cubiertas a pesar del fallo comunicativo, podría ser la justificación a la ausencia de un mayor número de testimonios en esa línea (P4, P11)

se ponen nerviosos, y ya lo dejan por imposible y se quedan con el malestar de no poder (...) expresar lo que les pasa, porque a lo mejor les duele una pierna y no te lo pueden decir, o no lo entiendes... (...) porque si tú sabes lo que le pasa puedes solucionarlo antes, porque si el paciente tiene dolor y sólo, y no se le ve con otra cosa [refiriéndose a la alteración de parámetros fisiológicos] pues a lo mejor tú podrías ponerle el calmante antes de todo, antes de todo ese tiempo que has utilizado para entenderlo... (P1)

¿De, a la hora de que nosotros le, le demos cuidados algo que se quede sin cubrir por culpa de no, de no poder comunicarnos? [Silencio] Hombre, a nivel de esto, sobre todo a nivel anímico, creo yo porque las necesidades físicas, es que eso, yo creo que sí que está cubierto siempre. Esto sí, o sea, a nivel de suplencia de necesidades sí las tienen todas cubiertas. Pero luego ya necesidades de, yo que sé, de... No sé, algo a nivel más profundo no, no, no sé, el consuelo o esto no es lo mismo, no. Yo creo que están faltos de eso. De lo demás tienen de todo, tienen, están, o sea, comen, están, tienen sus curas pautadas, tienen todo, de suplencia de necesidades lo tienen todo (P4)

Y nosotros tampoco muchas veces nos sentimos mal porque estamos, yo qué sé, "le está pasando algo y ahora nosotros no lo entendemos ¿y si algo le pasa?" Y claro, es una frustración (P9)

Hombre, yo creo que cumplimos los objetivos entendamos o no entendamos al paciente pero que se cumplen mucho mejor y es más satisfactorio para el paciente y para ti como profesional el hacerlo entendiéndote. (P11)

La dificultad anterior en la identificación de las demandas, puede originar una malinterpretación de signos (P5) o incluso de ciertas conductas (P3), con un impacto inadecuado en el cuidado prestado.

claro, lo que nosotros muchas veces hemos hablado de decir bueno, es que el paciente a lo mejor no está con contención mecánica, igual alza el brazo porque le pica la nariz y [se quiere] rascar y bueno, y ya es que lo siguiente es que te has ganado un estar sujetado porque nosotros hemos intuido que, claro, este paciente no nos ha podido decir “solo me rascaba, no es que me quiera quitar el tubo”, nosotros intuimos que es lo otro [que se quiere retirar el tubo] y ya está (P3)

Los pacientes que no están sedados intentan comunicarse contigo a veces eso hace que se alteren los monitores, por ansiedad, por nerviosismo, por lo que te dé la gana. Confundimos, a veces se confunde el dolor con la ansiedad, la inquietud con la desorientación y yo qué sé, hay mil factores entonces tenemos que ser muy intuitivos al principio y intentar, casi siempre intentar llevar al mismo paciente porque una vez que te familiarizas con la reacción de él es más fácil de, de entenderlo, de intentar comunicarte con él (P5)

2.2 4 Impacto en la autonomía del usuario.

El fallo comunicativo también influye en el derecho del paciente intubado y despierto a ejercer su autonomía en la toma de decisiones respecto al tratamiento y a los cuidados que se le dispensan. A pesar de su importancia, es un tema que se entrevé de forma sutil en el discurso de una pequeña parte de los profesionales, que sugieren que el fallo comunicativo limita al usuario a la hora de expresar sus preferencias en los cuidados administrados (P3, P10). Del otro lado, el testimonio de uno de los informantes (P4) refleja una cultura de cuidados tradicional en la que el paciente sigue siendo sujeto pasivo, y aunque tiene en cuenta su necesidad de información, no considera su derecho a aceptar o rechazar un determinado cuidado.

A ver, en los cuidados, yo, del paciente crítico, en general sé lo que le tengo que hacer, otra cosa es que lo que yo le haré probablemente será lo que le haré a todos y a lo mejor un paciente determinado lo que quiere es otra cosa, quiere todo tal y como se lo hago pero puede ser que alguna de las cosas le gustaría que fuesen de otra manera, claro, si no conseguimos comunicarnos y que él no me pueda decir o que yo no le pueda entender yo le seguiré haciendo lo mismo que hago con todos, que a lo mejor es lo que no le va bien y a lo mejor es una tontería de ejemplo pero el típico paciente que a lo mejor lleva un mes con nosotros y ya está cansado de que le pongamos cremita cada día a lo mejor un día no quiere y no es capaz de decirme que no quiere ese día. (...) a lo mejor el paciente dice es que si hoy, me habéis lavado hoy por la mañana y me dejáis hasta esta noche sin tocarme lo agradeceré y no es capaz de decírmelo pues yo no lo sabré y yo seguiré haciendo mi rutina pues porque es lo que hemos decidido en la unidad que se hace con todos los pacientes. (...) Sí, a lo mejor si nos pudiésemos comunicar pues mejoraríamos en eso. Mejorarían los cuidados desde el punto que los cuidados que les damos no son malos pero claro, no son individualizados en según qué casos, (...) podríamos llegar a negociar según qué, pues por ejemplo por las tardes no se te cambian las sábanas, no se te toca a ti por las tardes pues porque estás cansado (...) los cuidados que damos son

correctos pero claramente podrían ser mejores. Lógicamente, si hubiese comunicación. (P3)

Siempre es más complicado cuidar a un paciente cuando está en un proceso de destete porque ya no están sedados que no llevar a un paciente que esté totalmente sedado y que se deje trabajar, ¿sabes? (...) cuando el paciente ya empieza a estar despierto tú tienes que estar pendiente siempre de que le tienes que explicar todo lo que le vas a hacer para intentar que esté tranquilo, a veces lo entienden o no lo entienden o te quieren preguntar lo que sea de lo que le vayas a hacer y tienes que explicarle tranquilamente a ver, intentar explicarle paso por paso para que no se ponga tan nervioso. (P4)

Sí porque el hecho de que un paciente se comunique mucho mejor él te va a decir sus necesidades. Vale, sí, tú puedes cubrir muchas necesidades técnicas, puedes cubrir muchas necesidades de higiene, (...) pero si por ejemplo (...) tenemos una paciente que está acostumbrada a lavarse el pelo todos los días. [...] la mirabas y era de “uy, algo no, algo no va bien”. Y decías, “¿pero qué te pasa?” (...) Y al final conseguí sacarle que se lavaba el pelo todos los días. (...) Y quería que le lavaran el pelo todos los días. Ella te decía “si no se puede en un turno me da igual, o sea, en el siguiente, cuando...” (...) no te dicen “¡ya!”, te dicen “cuando tú puedas, da igual pero yo necesito que me laven el pelo todos los días”. (P10)

2.3 CONTENIDO COMUNICATIVO MÁS FRECUENTE EN LAS INTERACCIONES CON PACIENTES INTUBADOS Y DESPIERTOS.

Esta familia reúne el conjunto de códigos relacionados con el contenido comunicativo más frecuente en las interacciones con usuarios intubados y despiertos, desde el punto de vista de los profesionales implicados en su cuidado.

Con el objetivo de facilitar el análisis, se distinguen dos grandes temas de contenidos comunicativos en función de la direccionalidad de la comunicación: del usuario a su interlocutor (profesional o familia), y en sentido contrario, del profesional al usuario.

2.3.1 Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor.

Cuando el flujo comunicativo parte del usuario hacia su interlocutor, son dos los tipos de demanda que aquél realiza. El primer tipo, se refiere a la expresión de necesidades, especialmente de carácter físico. El segundo tipo de demanda consiste en el requerimiento de información sobre el propio proceso clínico, sobre la familia o sobre el entorno. En base a esta distinción, se estructuran las dos siguientes categorías.

2.3.1.1 Expresión de necesidades.

Al interrogar a los informantes sobre las necesidades que más frecuentemente quieren expresar los usuarios intubados y despiertos, todos ellos hacen referencia en primera instancia a la cobertura de necesidades de tipo físico. La gran mayoría coincide en que el dolor (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P9, P10, P11) y la incomodidad (P2, P3, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11) son las demandas más frecuentes y prioritarias.

La sed y la petición de agua (P7, P8, P9, P10, P11), así como las demandas relacionadas con la eliminación intestinal o urinaria (P3, P5, P9, P10), aparecen también en el discurso de los profesionales, aunque ya en menor medida.

lo mismo te preguntan por dónde están, que quieren decirte que “dónde está mi familia”, que “me duele algo”... (P1)

Dolor, problemas con la respiración, que están incómodos, qué les pasa, (...) Qué les pasa, su proceso, preguntan por la familia muchas veces, yo creo que es lo más, así lo más frecuente. (P2)

por ejemplo, pues el tema de cuando hacen deposiciones o tienen ganas de hacer deposiciones o... dolor, cosas así (...) normalmente la mayoría de veces es de cosa física, de, pues “no estoy cómodo”, “gírame”, “me duele aquí”, “tengo ganas de hacer caca, he hecho”... La mayoría de veces es cosa de esto, sobre todo... “Tengo mocos”... Cosas físicas. No, no de contarnos algo de... No, no. (...) normalmente es cosa física, lo que les está pasando en ese momento (P3)

“¿qué tienes?” En cuanto te pide algo lo primero que “¿tienes dolor?” “¿Tienes tal?” (P4)

entonces a ellos les importa la comodidad, o el dolor o no tienen dolor o frío o calor, no les importa... (...) A veces es dolor, incomodidad, no sé, la verdad. (...) Es más difícil de saber lo que, sí, es más difícil de saber qué quieren decirte. A veces es incomodidad, a veces, yo qué sé, no sé... (...) A veces es que tienen pipí pero están sondados, claro, es lo último que te imaginas, que quieran hacer pipí estando sondados (P5)

Normalmente lo primero que quieren expresar es que el tubo que tienen en la garganta le molesta un montón y que se lo quitamos de una vez. Eso es lo primero que quieren expresar los pobres. (...) Y fundamentalmente, bueno, el dolor, muchas veces expresan que tienen dolor y, bueno, pues necesidades de algún tipo y tal (P6)

Lo que primero empiezan es con algo físico, ¿no? Con lo que les ha pasado, ¿no? Eso sí, ¿no? Quiero decir, si estás cómodo, si no estás cómodo, si tienes sed, si no tienes sed, si te pica, si... (P7)

Y no sabes, no sabes, a veces un poco de agua, que les mojes los labios, pero es que no hay manera a veces de entenderlo (...) Hombre, el agua. El agua siempre... [la piden] (...) en el momento que están con la traqueo y están más demandantes, puf, te piden de todo y “súbeme esto”, y “bájame aquí” y “ahora no estoy bien”, y “ahora de lado” y “ahora...” (P8)

dolor de pecho o dolor de estómago cuando es cirugía o dolor de cabeza cuando son neurológicos (...) Pero claro, primero es el tubo o me duele la garganta (...) Después tienen que estar un día o así casi sin tragar porque es que tiene que ser un poco molesto, a mí nunca me han intubado, pero tiene que ser un poco molesto tener un tubo ahí metido y luego gente para acá, gente para allá, el tubo moviéndose, las tiritas que te ponen, que no me acuerdo como se llaman, unas cintas de tubo y más o menos los roces siempre van por el mismo lado y te le notas ahí... Le pones un poquito de vaselina o un poquito de cremita

de esta pero... Más que nada siempre es el tubo. [lo que les molesta] (...) “Juan... no puedes tomar agua porque tienes un tubo, ya estás tomando agua por la sonda nasogástrica”, mmm, se queda medio conforme pero tampoco... (...) aunque estén medio sedados, están con el tubo pero dicen “cuña” [vocalizando sin voz] (P9)

Necesidades físicas. Siempre. Sí, siempre necesidades físicas. Sí, a ver, hay alguno que a lo mejor te pregunta primero a ver qué le ha pasado o tal pero de normal son necesidades físicas. (...) Sed, tienen muchísima sed. Es algo que no nos damos cuenta porque dices vale, lleva una sonda, le pasamos agua, lleva sueros pero tiene un tubo en la boca el cual le produce muchísima sequedad y tienen siempre muchísima sed. Lo primero que quieren es agua siempre. (...) Y malestar general de no, de no estar cómodos. No suelen, no suelen estar cómodos. También les preocupa mucho la necesidad de orinar. Siempre, claro, llevan una sonda y ellos siguen teniendo, algunos siguen teniendo la sensación de que se están meando y claro mearse en la cama pues no. Y, y de hacer caca también. Y luego la comodidad de, por ejemplo, si, que, no sé, igual no se pueden mover mucho, de algo que se les está clavando o que no están cómodos o el estar todo el rato en la cama que les duele la espalda, son la mayor parte de las cosas que te suelen pedir. (P10)

bueno, luego está el dolor, siempre te comentan si tienen dolor o si no (...) Y otro tema también por excelencia es el agua, “quiero beber, quiero beber”. “No puedes beber”, “pero tengo sed”. “Pero no te puedo dar agua con el tubo en la boca”. “Pero quiero beber” y entonces lo que haces es refrescarle un poquito los labios. Eso son los temas principales. (...) Pasan mucho tiempo en decúbito a veces, en decúbito supino, muchas veces te piden que les cambies de posición porque les llega a doler el sacro, la espalda, están incómodos y te piden que los gires de un lado o los pongas del otro o que les vayas cambiando la postura. (P11)

Finalmente, otras demandas de carácter físico que son reportadas de manera más ocasional por los profesionales son la presencia de secreciones o tos (P4, P7), la necesidad de regular la temperatura corporal (P2, P7), la presencia de picor (P7), las referencias a la alimentación (P4) o a la sensación subjetiva de falta de aire (P2).

si lo que quieren decirte es que tienen dolor o cosas así muy puntuales como son las típicas preguntas que les hacemos es como más sencillo, ¿no? Pero todo lo que sea fuera de tener dolor, que les cueste respirar, que estén incómodos, calor, frío.... (P2)

lo que son necesidades, para cubrirle las necesidades algo urgente, rápido, eso sí que lo puedes entender, si tienen mocos, si tienen sed, si quieren comer, eso es más fácil (P4)

yo que sé, a lo mejor es que “me pica la nariz”, ¿no? Y este “me pica la nariz” que te quieren decir es que no lo entiendes de ninguna manera (...) Y hay gente, hay que se expresan muy bien, aunque lleven el tubo, se expresan, los entiendes, ¿no? Sobre todo “agua”, “frío”, “calor”, cosas de estas sí (...) Es “tengo mocos”, “me pica algo”, “me quiero levantar” (...) (P7)

Mientras que, por un lado, la expresión de necesidades físicas por parte de los usuarios es reportada por los profesionales como prioritaria y frecuente, no ocurre lo mismo con las referencias a las necesidades psicológicas. De hecho, son pocos los informantes que describen intentos del usuario de expresar sus miedos, preocupaciones o delirios (P3, P6, P7, P8, P10). Tal y como ya se ha comentado con anterioridad (ver punto 2.1.1.6 Características del mensaje), el hecho de que este tipo de contenido no sea tan frecuente ni típico, dificulta su identificación por parte de los profesionales (P7, P8).

Sí que a veces cuando hablamos de pacientes que deliran sí que te comunican eso, lo que ven [las alucinaciones], pero normalmente es cosa física, lo que les está pasando en ese momento. (P3)

la inercia es a intentar comunicarse y intentar expresar los miedos, el dolor, porque, lo que ellos quieran manifestar (P6)

Y ya te digo, es que es algo que, que puede ser que ve moscas o que ve, yo qué sé, una rata, el otro día el señor se despertó viendo ratas y porque estaba extubado pero si este señor dos días antes que tenía tubo a lo mejor las veía igual las ratas, ¿sabes? Y eso, eso angustia mucho, imagínate ver bichos dentro de una habitación, ¿no? Y a ti no se te ha ocurrido que ese señor pueda estar con ese discurso de que ve bichos en la habitación, ¿no? Es eso. (P7)

Es que yo no sé lo que me piden muchas veces, a lo mejor me preguntan por el hijo o me preguntan por, ya no por cómo están ellos sino por lo que tienen fuera, porque ellos tienen en la cabeza también lo de fuera. (P8)

[refiriéndose a la comunicación con una paciente con traqueotomía] Le leías los labios, te expresaba sus temores todo porque de hecho se, se fue para Barcelona y ella te expresaba los temores que tenía del viaje [de un traslado de hospital], tú se lo explicabas, que le iban a sedar, que no le iba a pasar nada, bueno, ya hablabas de todo con ella. (P10)

2.3.1.2 Requerimiento de información.

Además de la expresión de necesidades, el usuario utiliza su limitada capacidad comunicativa para solicitar información sobre diferentes aspectos a los profesionales que lo atienden. Los temas de conversación que monopolizan estos intercambios comunicativos son dos: la solicitud de información sobre su propio proceso clínico, y de información sobre la familia. La elevada saturación de los datos en estos dos códigos destaca sobre el requerimiento de información sobre el entorno, que sólo emerge del discurso de unos pocos profesionales.

La gran mayoría de informantes señala cómo los usuarios intentan obtener información relacionada con el propio estado clínico (P1, P2, P4, P5, P6, P7, P9, P10, P11). En general, suelen solicitar información sobre el motivo de ingreso y la razón por la que están intubados (P1, P2, P5, P6, P9), especialmente en intubaciones no programadas (P1, P4). Posteriormente, los usuarios pueden preguntar por su evolución general (P2 P4, P5, P10) o por aspectos más concretos de su estado físico, como la alteración de constantes vitales (P7, P10) o el momento previsto para la extubación (P4, P11).

Uno de los profesionales (P4) señala que, tal y como se identificó en el anterior apartado (ver punto 2.1.1.6 Características del mensaje), la solicitud de información sobre un tema que no es

habitual y/o que el profesional no tiene en consideración a priori conlleva una mayor dificultad a la hora de identificar el contenido del mensaje emitido por el usuario.

lo primero que preguntan cuándo no los entiendes es, que donde están y porque están así. Y hombre, yo creo que eso es lo principal, saber dónde están... Porque claro muchas veces... (...) claro, no siempre es una intubación programada y cuando no es programada pues... lo primero que preguntaré es donde estoy y qué hago aquí. (...) Yo creo que, sí [preguntan] un poco de todo, pero que lo primero, primero, más bien decirte... eso, que "qué hago aquí" y preguntar sobre todo eso, entender qué, que qué ha pasado. (P1)

a lo mejor les preocupa preguntarte algo sobre sus familiares o sobre lo que les pasa (...) qué les pasa, porque a lo mejor llevan mucho tiempo despiertos y nadie les ha explicado o se les ha explicado pero por restos de sedación o por lo que sea se olvidan. Qué les pasa, su proceso, preguntan por la familia muchas veces, yo creo que es lo más, así lo más frecuente. (P2)

Que cuando se van a ir de la UCI, que cuando se van a poder marchar, que cuanto tiempo les queda de estar con aquello, con el tubo o con la traqueo y sobre todo que cuando se van a poder ir a su casa, bueno, a casa o a planta o lo que sea, sobre todo. (...) Depende de los pacientes porque, a ver, por ejemplo, los que vienen de quirófano que vienen para una extubación rápida o que vienen para control postoperatorio te suelen preguntar primero por cómo ha ido la operación, que está todo bien y, y ya está. Y luego lo siguiente que preguntan es que cuando les vas a quitar lo del tubo. (...) Muchas veces no te dicen porque tengan dolor, a veces pues simplemente por, por eso, que tienen inquietudes de saber cómo va su enfermedad y de cuándo se pueden ir. (...) Pero ya cuando se quieren comunicar porque ya tienen, te quieren preguntar cosas más concretas o, yo que sé, que se les ha hecho una prueba y te quieren preguntar que ha dicho el médico o como ha salido esto, eso ya es más difícil. (P4)

Otros quieren saber de su enfermedad, "qué ha pasado", "porque estoy aquí", "qué me ha pasado", "por qué he estado dormido dos semanas con el tubo", "por qué no me puedo mover", "por qué tengo las manos así"... (P5)

Y bueno, muchas veces preguntan también por su situación, que qué le ha pasado, muchas veces se despiertan y, bueno, se van despertando, se van encontrando con un tubo pero, pero no saben qué les ha pasado (P6)

A veces te hacen así porque te preguntan qué tensión tienen, "¿está todo bien?" O si saben que han tenido fiebre, [les digo] "no hay fiebre" y se quedan [gesto de conformidad]. (...) tú les miras el termómetro, "no hay fiebre", a lo mejor ya les has quitado preocupación porque el día antes, el turno anterior estaban preocupados porque tenían fiebre porque saben que si hay fiebre no les quitarán el tubo, el médico le ha dicho "si hay fiebre no te quitaremos el tubo". (P7)

Por qué tienen el tubo puesto. (...) Saber por qué tienen el tubo. "¿Por qué tengo un tubo?" Como diciendo... porque es que no, "¿por qué tengo el tubo?" "Porque tienes una insuficiencia respiratoria y como no respiras bien para estar a una mascarilla que no llega el oxígeno pues te va directamente y por eso tienes

el tubo". Vale. Más o menos se quedan más contentos, se quedan más tranquilos. (...) Pero aparte de, de lo del tubo, "porque estoy aquí".... (P9)

su patología la preguntan muchos pacientes, cada vez la preguntan más, si tienen fiebre (P10)

Bueno, el tema número uno es, cuando me van a extubar [ríe]. Este es el ganador, es cuando me van a quitar esto (P11)

Como se ha señalado más arriba, el segundo tema más frecuente sobre el que los pacientes intubados suelen solicitar información es sobre su familia (P1, P2, P3, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11). Normalmente, los profesionales refieren que preguntan sobre horarios de visita o tiempo hasta poder ver a sus familiares (P3, P5, P6, P7, P8, P9, P11) o en menores ocasiones, si se ha informado a su familia (P10). Algunos informantes indican que el requerimiento de información sobre sus familiares suele darse cuando el usuario está más orientado en su situación (P6, P7)

Yo creo que eso es muy variable, porque lo mismo te preguntan por dónde están, que quieren decirte que dónde está mi familia, que me duele algo... yo creo que eso es, hay mil preguntas yo creo. (P1)

a lo mejor les preocupa preguntarte algo sobre sus familiares (P2)

cuando vendrá la familia, eso también es algo que, que los intriga mucho y que intentan preguntarlo bastante. (P3)

La gente mayor quieren salir de aquí. Quieren irse a su casa y su idea es familia y domicilio, cuanto me queda para ver a mi hijo, cuanto me queda para irme a mi casa. (...) Familia, sí, lo relacionado con eso es gente mayor, la gente mayor. (P5)

Y luego, a medida que van pasando los días y que neurológicamente están más centrados y tal suelen preguntar mucho por la familia, que cuando va a venir la familia. (P6)

Lo que primero empiezan es con algo físico, ¿no? Con lo que les ha pasado, ¿no? Eso sí, ¿no? (...) Después pasa a lo mejor a la familia, ¿no? La familia donde está, porque no entra, le tienes que explicar los horarios (P7)

Es que yo no sé lo que me piden muchas veces, a lo mejor me preguntan por el hijo o me preguntan por, ya no por cómo están ellos sino por lo que tienen fuera, porque ellos tienen en la cabeza también lo de fuera. (...) Con los ojos, con los ojos también hacen un montón, se van hacia el reloj y empieza así y a lo mejor dice familia y tú ya sabes que entre el reloj y la familia a qué hora vendrá o cuánto tiempo tardarán en venir y, y así. (P8)

"¿Mi familia cuando viene?" Muchas veces. Familia, familia, familia. "Eso después... a las seis, a las ocho, vendrá después, luego, espérate un momentito, no te aceleres". (P9)

Sí, preguntan, o sea, preguntan mucho sobre su familia, si su familia lo sabe, si se les ha informado (P10)

sobre la familia, cuando van a entrar la familia, si va a venir mi familia... (...) Sí, suelen preguntar por la familia. Suelen preguntar, la verdad (P11)

Con menor frecuencia, los profesionales señalan cómo el usuario también puede solicitar información sobre el entorno, en un intento de orientarse en tiempo y espacio (P1, P3) o de requerir la presencia de otro profesional, como el médico (P7).

Lo primero que preguntan cuando no los entiendes es, que donde están y por qué están así. Y hombre, yo creo que eso es lo principal, saber dónde están... (P1)

Bueno, a veces también tema de qué hora es, porque también físicamente, así como está la unidad, el paciente tampoco no todos pueden tener acceso a ver un reloj, por ejemplo, qué hora del día es o qué momento del día es (P3)

Entonces a lo mejor pues empezar, preguntarles a ver si es algo suyo, que quieren para ellos, si es algo de la familia, si es algo del médico (...) después ya es más complejo cuando te piden algo o relacionado con el médico o relacionado con algún problema que tienen o algún problema de la familia (P7)

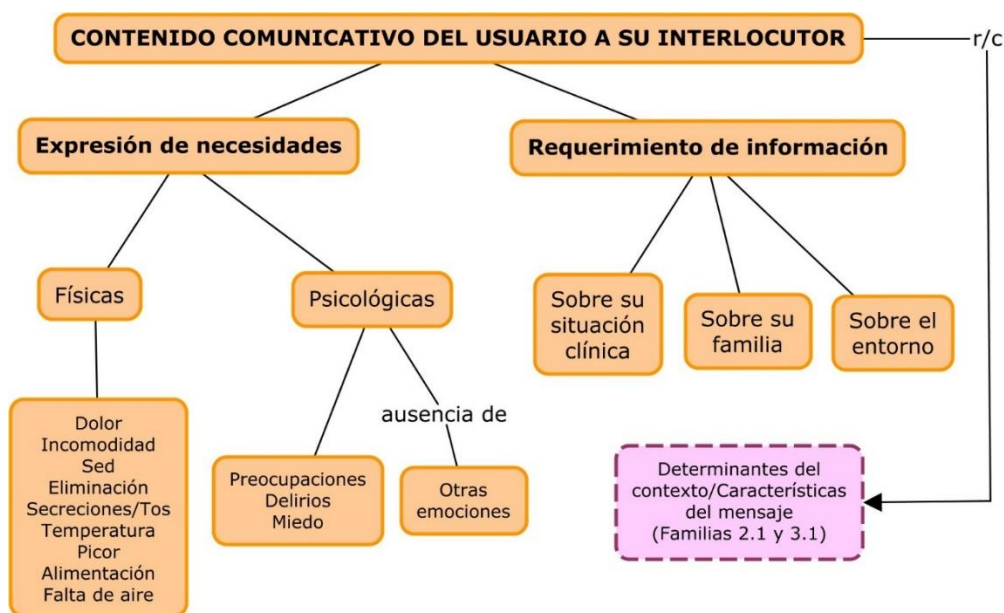


Figura 28. Tema: Contenido comunicativo del usuario al interlocutor (discursos profesionales).

2.3.2 Contenido comunicativo del profesional al usuario.

Cuando el flujo de comunicación se inicia en el profesional y se dirige al usuario intubado y despierto, el contenido del mensaje emitido puede clasificarse en dos categorías: el ofrecimiento de información normalizada y la realización de una valoración normalizada de necesidades.

2.3.2.1 Información normalizada.

El profesional ofrece información al usuario intubado de forma sistematizada, algunas veces como respuesta a una demanda de información (P4a), o en la mayoría de ocasiones, sin que necesariamente ésta haya sido solicitada por el paciente (P1a, P6, P7, P9).

Como ejemplifican algunos profesionales, esta información normalizada adquiere las características de una tarea sistemática e interiorizada que se establece como rutina, por ejemplo, al iniciar un turno de trabajo o al realizar una actividad concreta de cuidado (P1b, P4b, P9). La información ofrecida versa mayormente sobre las intervenciones que los profesionales realizan en el marco del cuidado diario (P1b, P4b, P7, P8, P9), con el objetivo de tranquilizar al

usuario, explicando las actividades que van a desarrollarse y anticipando sensaciones que pueda experimentar (P4a, P7, P8, P9). Además, se le ofrece información sobre el motivo de su ingreso y sobre su situación física (P1a, P6, P7), sobre los profesionales que le atienden (P1b) o sobre el contexto (P1a), en un intento de orientar al usuario en su entorno.

Este ofrecimiento de información se realiza de la misma forma en que se haría con cualquier otro usuario no intubado (P7), con la diferencia de que, en estos casos, el profesional presupone que el paciente desea conocer esa información (P1a) y desconoce con seguridad si entiende correctamente lo que se le está transmitiendo (P4a). Algunos profesionales señalan cómo en ocasiones, la información debe transmitirse de forma reiterada (P6, P7) para compensar la falta de retención que experimentan estos usuarios.

independientemente que no los entiendas le das información de dónde están y qué ha pasado... (P1a)

Sí. Sí que siempre que alguien llega, o sea, que vamos a ver un paciente o a arreglarlo, sí que siempre se le dice primero quienes somos, nuestro nombre, y donde están y vamos a hacer la higiene o lo que vayamos a hacer. (P1b)

cuando el paciente ya empieza a estar despierto tú tienes que estar pendiente siempre de que le tienes que explicar todo lo que le vas a hacer para intentar que esté tranquilo, a veces lo entienden o no lo entienden o te quieren preguntar lo que sea de lo que le vayas a hacer y tienes que explicarle tranquilamente a ver, intentar explicarle paso por paso para que no se ponga tan nervioso (...) yo creo que el enfermero más, le hace más cuidados [que otro profesional] y al fin y al cabo estás más tiempo con él intentando explicarle todo lo que le haces y por qué se lo haces y... (P4a)

en la rutina por lo menos que tenemos nosotros en la unidad de que por la mañana que empezamos a hacerle las placas, las radiografías ya entras, los despiertas, "hola buenos días", no sé qué, "no te asustes, te vamos a hacer unas radiografías" y tienes que explicarle (P4b)

muchas veces se despiertan y, bueno, se van despertando, se van encontrando con un tubo pero, pero no saben qué les ha pasado entonces, siempre, conforme van despertando se le va diciendo "estás en el hospital", "estás ingresado, tuviste un accidente" pero, pero muchas veces se les olvida, hay que repetírselo muchos días porque por la sedación y tal se lo cuentas y se le olvida entonces siempre hay que ir contándole las cosas y repetírselas muchas veces. (P6)

Entonces ya a esta gente lo que puedes hacer es ir explicando e ir repitiendo y irles diciendo que lleva el tubo porque no le queda más remedio, porque aún no está bien de los pulmones, porque aún... Y ir repitiendo todo esto, ¿no? (...) Y ya le intentas explicar todo, paso por paso, porque está allí, porque está atado, porque no sé qué, porque le ha pasado esto, porque tienen fiebre, ¿no? (...) Porque, sobre todo, siempre que el enfermo esté despierto, si el enfermo está despierto y te mira y, eh. Tiene que saber lo que pasa y tiene que saber lo que haces y no sólo porque tú me puedas decir, "me haces daño" ¿no?, le tienes que decir "ahora te hará daño", no sé qué, "si te hago daño mueve la cabeza", quiero decir, es todo. Es todo, un poco todo. Es como si el enfermo no llevase el tubo en

la boca, quiero decir, tiene que saber lo que le haces en todo momento y lo que, y contarle "lo que ahora te haré, no te haré"... (P7)

Pues explicarle todo lo que se le hace porque yo creo que el enfermo muchas veces se pone nervioso y está histérico, entre comillas, porque la gente entra allí a pinchar, bueno, los médicos o lo que sea, y se explica poco en general, creo. Cuando se tiene que poner una vía central o cuando se tiene que hacer según qué, "ale, vamos a ponerle esto". Pero porque y... todo. Y yo, cuando se dan más explicaciones están, están más tranquilos. (P8)

Cuando hacemos alguna técnica o algo, estamos limpiando, estamos haciendo una cura. Siempre para tranquilizarlo porque muchas veces al moverlos sienten dolor porque como están entumecidos de alguna forma y cuando lo giras pues tienen los dolores clásicos (...) cuando lo coges muchas veces le vas explicando, "te vamos a coger y te vamos a girar porque te vamos a limpiar" o "te vamos a hacer una cura" y tú le vas diciendo los pasos para que él más o menos sepa lo que vamos a hacer y ya con eso aguantan un poquito más el dolor. (...) Los que están sedados imposible, los que están con el tubo medio sedados y los que están con el tubo y no están sedados, porque les han quitado la sedación hace tiempo saben que lo comunicamos todo, "que te vamos a girar, que te vamos a hacer esto, lo otro" y más o menos nos vamos comunicando con ellos. (P9)

2.3.2.2 Valoración normalizada de necesidades.

Cuando el profesional pretende obtener información del usuario intubado sobre sus necesidades, pone en marcha una serie de estrategias de comunicación (ver punto 2.4.1.2 Estrategias comunicativas de los profesionales) que pasan inicialmente por realizar una serie de preguntas cerradas a las que pueda dar respuesta el paciente (P3, P4, P5, P6, P7, P8, P10, P11).

La valoración dirigida se basa en las necesidades que los profesionales definen como más habituales en este tipo de usuarios, y que suelen ser de tipo físico, como por ejemplo el dolor (P4, P5, P6, P7, P8, P10). Aunque las preguntas se repiten de forma sistemática, no siguen un protocolo establecido en la unidad, sino que son el resultado de la experiencia acumulada (P10). En ocasiones, los profesionales se apoyan también en la valoración física para identificar posibles focos generadores de demanda (P3, P6).

nosotros nada más entrar por turno hacemos una valoración, en todos los turnos, física del paciente y un turno, que es el de tarde, una valoración por, por patrones. En este momento sí, que claro, le preguntas si tiene dolor, si no tiene dolor, si está confortable o eso, normalmente al principio del turno (...) y después nosotros normalmente arreglamos al paciente, que es otro momento de comunicarte y es una cuestión de si está cómodo, si no, lo giraremos de tal, si nos quiere preguntar algo y eso. (P3)

Sabes que le preguntas cosas básicas, ¿no? Si tiene dolor, si necesita algo (...) lo que son necesidades, para cubrirle las necesidades algo urgente, rápido, eso sí que lo puedes entender, si tienen mocos, si tienen sed, si quieren comer, eso es más fácil. (...) luego, a veces..., porque por dolor y esto solemos preguntarlo mucho porque siempre parece que vamos como obsesionados que el paciente no tenga [dolor] (P4)

le preguntas si está cómodo, si tiene dolor, si tiene hambre, si, yo qué sé, tiene frío, esas son las ideas que tú vas a preguntar al paciente (P5)

Yo, personalmente, no tengo más recursos [para entenderlos]. (...) te aseguro de que todo lo que tú crees que puede estar provocándole tal lo tienes controlado que no tenga dolor, que el tubo está correctamente, que no le aprieta, que no le molesta la cinta que muchas veces se sube y le da en los ojos, que las manos están sujetas para que él no se pueda arrancar nada pero que le da cierta autonomía para que pueda rascarse, (...) Me aseguro de que todos esos factores los tengo controlados y no son los que le provocan la necesidad de comunicarse y luego tengo que recurrir a eso, o a que escriba o a intentar leer los labios o hacerles preguntas... (P6)

Entonces a lo mejor pues empezar, preguntarles a ver si es algo suyo, que quieren para ellos, si es algo de la familia, si es algo del médico y yo lo que les pregunto primero es si tienen dolor, ¿no? Básicamente si tienen dolor, si están incómodos, si tienen, si les pica algo porque hay muchos que están desatados ya, pero la mayoría, depende de la situación del paciente, si ves que colabora o no, están atados [y no pueden rascarse] (...) De aquí a un rato volveremos a preguntar, sobre todo si es que no tienen dolor, porque eso es más fácil, tener dolor, tener sed, que es lo que tienen, estar incómodos, ¿no? (P7)

Bueno, sí. Hacemos muchísimas preguntas, yo también no lo he dicho pero sí, hacemos muchísimas preguntas y si atina, si va bien, va bien. O le empiezas a decir en general “¿familia?” “¿dolor?” “¿hospital?” Y ya te vas a ver a qué, qué es lo que quiere hablar o hacia dónde va. (P8)

Y al final terminas por entender sus necesidades, (...) Entonces tú le vas haciendo pues las típicas preguntas habituales, pues si tiene sed, si está incómodo, si tiene dolor, no sé, si quiere saber algo de su situación, de la familia y entonces pues ellos te van diciendo sí o no y vas tirando un poquito por ahí. Y con el tiempo la verdad es que los terminas entendiendo bien (...) Yo la estrategia que utilizo pues es eso, intentar preguntarle lo que yo, lo que creo que ellos necesitan y explicarles, pues lo que te he dicho antes, que ellos me tienen que decir con la cabeza sí o no. Si eso no va bien intentamos que, intento que escriba. Si escribir no va bien gestos. (P10)

Y sí, acabas... con mímica y con señas y preguntándole mil cosas pero... Y entonces les dices, “¿pero a qué te...?” “¿Qué quieres saber?” “¿Es algo de ti?” Te contestan que no con la cabeza. “¿Es tu familia?” A veces te contestan que sí. Y entonces empiezas a hacer preguntas y preguntas hasta que das con el tema y a veces es muy, muy difícil. Cuesta, a veces cuesta. (P11)



Figura 29 Tema: Contenido comunicativo del profesional al usuario (discursos profesionales).

2.3.3 Conversación coloquial.

Esta categoría se refiere al contenido comunicativo característico en las limitadas ocasiones en las que el usuario intubado y despierto logra una comunicación óptima y el asunto de la conversación puede derivar a temas más coloquiales. Este contenido se relaciona con aspectos personales del profesional (P7, P10) o del paciente (P11), o con aspectos del mundo externo a la unidad de críticos (P7, P10, P11). La conversación sobre temas intrascendentes tiene, en ocasiones, un objetivo de entretenimiento o distensión (P1, P7).

que a veces, muchas veces lo que quieren es compañía también, están asustados y lo que quieren es que haya alguien al lado hablándole de cualquier cosa (P1)

Y después a veces yo recuerdo una señora que tenía una conversación con ella de si hace frío, hace calor, qué tiempo hace fuera, ¿sabes? Y te preguntaba por ti y... ¿sabes? Depende, depende del enfermo y de cómo él se llegue a expresar porque si él ve que habla, bueno habla o intenta hablar y, o, o gesticulando (...) si él ve que tú lo entiendes, él sigue con su discurso, ya no es “me pica”, “no me pica”, porque eso lo entiendes, él se hace entender, ¿no? Y entonces ya habla de cosas personales, probablemente (...) Estos enfermos que ya se han acostumbrado, están cómodos con su situación, entre comillas eh, cómodos, entonces sí que ya tienen otro discurso. Te pueden preguntar “qué tal te ha ido el día, tenemos mucho trabajo, hoy...” ¿Sabes? O “donde está tu compañera, o donde...” Sí, te pueden, te pueden hablar de otras cosas. Pero es un tipo de paciente un poco... [atípico] (...) Y que sí que tienen otro discurso, que ya no es de hacia ellos, ¿no? Y además que nos controlan y nos ven, quien entra, quien sale, ¿no? Y, y también los entretiene ver la película que tenemos montada fuera de su habitación, ¿no? (P7)

Y luego ya a veces te preguntan cosas sobre ti [ríe]. Sobre ti o sobre tu compañero o, o el tiempo, por ejemplo. Tuvimos un paciente que estuvo noventa días y cada vez que entrabas te preguntaba sobre el tiempo. (...) Te preguntaba

por el tiempo, que qué tiempo hacía. Llevaba una traqueo y él siempre te decía a ver qué tiempo hacía. De hecho cuando nevó le grabamos, le grabamos videos y tal... (P10)

Le preguntas al paciente “¿pero a ti te gusta esto?” “¿a ti qué es lo que más te gusta?” Yo que sé, “viajar” o “la lasaña” o... Y ellos te hacen gestos, esto sí que... (P11)

2.4 ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y DISPOSITIVOS PARA LA COMUNICACIÓN CON EL USUARIO INTUBADO Y DESPIERTO.

En este último grupo de resultados procedentes del discurso de los profesionales entrevistados, se analizan las estrategias usadas durante las interacciones comunicativas con el usuario intubado y despierto. Dichas estrategias pueden dividirse en dos grandes categorías: en primer lugar, aquellas técnicas desarrolladas por los usuarios para aumentar su capacidad de expresión mientras están intubados, y en segundo lugar, las estrategias usadas por los profesionales para aumentar la propia capacidad comprensiva, así como también la del usuario.

Por otro lado, en esta sección de resultados se incluye también la descripción de las ayudas comunicativas existentes en las diferentes unidades de críticos incluidas en el estudio. Finalmente, se resumen algunas propuestas de los profesionales sobre herramientas innovadoras o adaptaciones de las existentes, así como otras estrategias para intentar aumentar la eficacia del conjunto de técnicas comunicativas en general.

2.4.1 Estrategias comunicativas en las interacciones con el usuario intubado y despierto.

2.4.1.1 Estrategias comunicativas del paciente (expresivas).

El número de estrategias expresivas que los usuarios intubados y despiertos ponen en marcha para paliar su barrera comunicativa es limitado. Concretamente son cinco tipos de técnicas, originadas espontáneamente en la mayoría de las ocasiones: la articulación silenciosa de palabras y la escritura como estrategias de tipo verbal, y la señalización, la realización de gestos y la producción de ruidos como técnicas de tipo no verbal. A continuación, se analizan más detalladamente cada una de ellas.

La articulación silenciosa de palabras es una de las estrategias de comunicación de los usuarios referidas por los profesionales (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10). Surge de forma espontánea y como se señaló anteriormente (ver punto 2.1.3.1.1 Factores que afectan la funcionalidad física/Tipo de vía aérea artificial), entraña mayor dificultad en el caso del tubo orotraqueal que, a diferencia de la traqueostomía, ocupa el contorno bucal y dificulta la movilidad de los labios (P2, P5, P7, P8, P9, P10). La falta de dentadura (P2), la barrera idiomática (P5) o la presencia de edema facial (P5) influyen también negativamente. Como elemento promotor de la comunicación, algunos profesionales orientan a los usuarios en el modo de exagerar la articulación de palabras para que el mensaje pueda entenderse bien (P4, P9).

Si porque claro, te intentan... con los labios decir lo mismo 8 veces, y la que hace 6 ya... se ponen nerviosos (P1)

Cuando están traqueotomizados aunque no puedan fonar pero vocalizan bastante mejor. Si llevan dentadura y no la llevan puesta es una dificultad más. (P2)

Hombre, entre ellos también hay, también hay diferencias. Está el paciente que es capaz de hacerse entender y está el paciente que si no puede, si no se puede hacer entender sólo hablando o intentando hablar moviendo los labios, sí que entre gestos y eso (...) claro, en el paciente que está bien despierto, (...) es capaz de vocalizar y los labios más o menos bien (...) (P3)

que intenten contestar de manera sencilla o movilizándolo mucho la boca, intentando vocalizar para que yo le pueda leer los labios (...) yo les pido a ellos que me movilizan la boca o que me muevan los labios para que yo pueda intentar leerlos (P4)

Pero que intenten vocalizar con los labios, (...) ellos no saben vocalizar, muchos de ellos, es muy difícil que vocalicen y con un tubo en la boca es más difícil todavía vocalizar o con la cara hinchada (...) Entonces intentan comunicarse como alguien haría si no tuviera voz, intentando mover los labios, claro pero, intenta mover los labios, pero no sabes qué idioma, si en alemán, en inglés, catalán, español, no sabes en qué idioma lo hacen. Una vez que consigues más o menos el idioma búscale la palabra porque el movimiento de labios es igual sea "agua" o sea "casa", les da igual, el labio hasta que no consigue afinar el tiro... (P5)

que tú te quedes un rato al lado del paciente tranquilamente para que él poco a poco te vaya diciendo palabras sueltas y puedas ir leyendo los labios (P6)

Entonces, los enfermos que les quitan el tubo y les ponen traqueo gesticulan muy bien [con la boca] (...) Sí, quiero decir, "hablan", sí, los entiendes, ¿no? gesticular quiero decir, sí, eso [articular palabras con los labios]. Y entonces es un poquito más fácil [vocalizar con la traqueo] (...) Sí, vocalizar, eso, gesticular no, vocalizar (P7)

Cuando llevan traqueo (...) igual llevan menos sedación que cuando están con el tubo e incluso ellos pueden llegar a escribir y te puedes comunicar mejor, aparte de que la boca la movilizan totalmente pero con el intubado suele ser difícil (...) Y si llevan el tubo a veces hemos llegado a deshacer un poco la cinta para que tú le puedas ver como movilizan más la boca para que no tengan eso tan atado. (P8)

Los de tubo, los que tienen el tubo la vocalización es irregular, cuando son palabras cortas, agua, les decimos ¿agua? Te dicen que sí, con la mano, con la cabeza (...) El tubo, pero te voy a decir una cosa, más o menos si vocalizan, si vocalizan claramente pillas muchas frases. (...) En la traqueo es más fácil vocalizar, leer... un poco más los labios. Le decimos vocaliza bien y él intenta decir la palabra lentita para que nosotros podamos vocalizar (...) le dejamos el timbre a veces por sí, yo que sé, quieren algo, por mucho que, aunque estén medio sedados, están con el tubo pero dicen "cuña" (P9)

algunos hasta hablan con el tubo puesto o sea que [ríe] se les entiende bastante, bastante bien. (...) Y luego cuando llevan traqueos normalmente ellos con los labios te hablan y tú ya los, ya sabes perfectamente lo que dicen, sí. (...) la gente con traqueo, [es más fácil de entender] porque normalmente le lees los labios y, y gesticulan más. (P10)

La otra estrategia verbal a la que recurren los usuarios es la escritura. En algunas ocasiones son ellos mismos quienes la solicitan al profesional (P4, P5, P7), mientras que, en otras, éstos se la sugieren como modo comunicativo (P6, P9, P10), ofreciendo instrucciones sobre cómo escribir para aumentar la comprensión del mensaje (P9). Habitualmente, se usa bolígrafo o rotulador sobre papel, aunque también pueden usarse pizarras blancas con rotulador borrable si están disponibles (P2). Como señalan los informantes, la capacidad para escribir puede verse mermada por la presencia de determinantes que afectan la funcionalidad física –falta de fuerza física, edema, posición, falta de prótesis, presencia de contenciones físicas, etc.- (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P9), y en menor medida, por determinantes que afectan también la funcionalidad cognitiva (P3, P9) (ver punto 2.1.3.1 Factores que afectan la funcionalidad física y cognitiva). Todo ello contribuye a que, como señalan algunos profesionales (P5, P7, P10), la escritura no resulte siempre eficaz como modo comunicativo.

Pizarras, teníamos pizarras pero no, ya no tenemos, entonces creo que con un rotulador y una pizarra es como más sencillo porque muchas veces no tienen el movimiento fino aún y claro, con el boli y el papel es como más complicado, ¿no? (P2)

incluso a veces son capaces de escribir, pero claro, no siempre, muchas veces el paciente ya no con sedación sino por el hecho de estar muy edematizado, de la postura y eso sí que no pueden ni siquiera escribir y muchas veces es porque están con efectos aún de sedación, restos de sedación y eso y están medio despiertos, medio tal y en fin, la comunicación es muy difícil. (P3)

Un paciente que intenta comunicarse contigo y ni siquiera se puede mover, no puede ni gesticular con las manos, a veces te piden para escribir pero si es que ya ves que a lo mejor ni siquiera va a poder sujetar el boli entonces, que no, que no, te insisten como diciendo que quieren escribir (P4).

Otras veces nos han pedido escribir. Le damos un portafolios con un rotulador o un lápiz e intentan escribir. Al principio, eso parecía que era buena idea, pero al principio los que llevan dos o tres días que tienen buena destreza manual, escriben bien, sin ningún problema. Cuando llevan una semana inmóviles la mano ya no es capaz de escribir y empiezan con una letra y acaban con una raya. Una letra, una raya y eso hace que se desespere más todavía porque además es que no saben escribir, han perdido la motricidad fina del, del escribir. Horrible. Ya si es verdad que ellos pensaban que podían comunicarse escribiendo y ya no pueden “¿y ahora cómo te lo digo?” (P5)

También depende de evolución del paciente. Hay muchas veces que, que no tienen hipotonía muscular y que bueno, les puedes dar un papel con un rotulador y conseguimos pues que escriban (P6)

Muchas veces así... Quieren escribir, la escritura no, no siempre da buenos resultados, no siempre, pero bueno, para que les tranquilice, les haces escribir pero la mayoría de veces no lo entiendes, no entiendes lo que escriben, ¿no? O la mayoría de veces, ves unos garabatos, quiero decir, no... Entre que están allí, tienes así que no ven bien, a lo mejor les faltan las gafas o eso, pero bueno, (...) ya te digo, lo del papel porque nos lo piden, papel y boli, papel y boli y escriben pero no, no llegan a escribir, hay poca gente que llegue a escribir algo coherente

pero hay que sí, quiero decir, que se entiende, sólo una palabra, después ya, ya haremos la frase nosotros, ¿no? (P7)

Escribir, le damos un papel y más o menos si está que puede mover bien todo, le damos un papelito, una carpetita, con algo para que esté durito, le damos un boli y él empieza a escribir. (...) Hombre, escriben porque como tienen que estar..., el que puede escribir más o menos, sí... otros que es más dificultoso y le dices hazlo en mayúsculas grandes para que lo veamos y otros no pueden porque están atados y esos no pueden escribir pero la gente que está orientada y todo te pueden escribir perfectamente (P9)

porque aunque intentan escribir no atinan para escribir y entonces se ponen más nerviosos (...) Yo la estrategia que utilizo pues es eso, intentar preguntarle lo que yo, lo que creo que ellos necesitan y (...) ellos me tienen que decir con la cabeza sí o no. Si eso no va bien intentamos que, intento que escriba. (P10)

Dentro del grupo de estrategias no verbales, la señalización es una de las técnicas comunicativas a la que suelen recurrir los usuarios intubados y despiertos. Algunos informantes refieren que los pacientes hacen uso de la señalización de objetos del entorno, como relojes, o de partes de la habitación (P3, P8, P10a, P11a). En otros casos, la señalización constituye el modo de emitir mensajes a través de diferentes herramientas de comunicación, como tableros de alfabeto y figuras (P2, P6, P7, P8, P9, P10b, P11b) u otras herramientas de elaboración propia (P5). La señalización de partes del propio cuerpo con el objetivo de transmitir mensajes relacionados, por ejemplo, con la localización del dolor, es también reportada por algún informante (P11b). Los determinantes de la comunicación que condicionan la señalización como estrategia comunicativa afectan especialmente la capacidad física (P1, P2) (ver punto 2.1.3.1 Factores que afectan la funcionalidad física y cognitiva).

[Suelen tener más fuerza para señalar] Más que para escribir, sí. (P1)

en pacientes que no tienen fuerza, que están muy postrados entonces no, no pueden ayudarse con la mano para escribir ni para señalarte la tabla de comunicación ni para hacerte gestos (P2)

Pero, pero sí que si el paciente es capaz de señalarnos las cosas sí que llegamos a entendernos (P3)

otros hicimos, esto fue con una extranjera, con una húngara, hicimos como un minidiccionario en un folio, palabras de castellano con sus correlaciones en búlgaro y entonces ella sólo tocaba la palabra y nosotros leíamos lo del al lado. (P5)

Debajo de cada dibujo pone escrito lo que también representa y, y bueno, él señala el dibujo, tú te aseguras, le repites en voz alta "¿qué tienes dolor?" Porque, o guiña el ojo o te asiente con la cabeza para tener claro que realmente lo que te está señalando es lo que quiere manifestar. Y bueno, la verdad es que como instrumento es bastante útil. (P6)

Es el abecedario, sí, el abecedario y van, van apuntando que...(P7)

No, hay que cogen el boli y escriben en papel. Y los que igual la movilidad ya la tienen un poco perdida por los días de intubación y sedación y eso con un boli

van hacia las letras [del abecedario] y hay que lo hacen bien y hay que no. A, a, a, a, be, be, be, ce, ce....no. (P8a)

Con los ojos, con los ojos también hacen un montón, se van hacia el reloj y empieza así y a lo mejor dice familia y tú ya sabes que entre el reloj y la familia “a qué hora vendrá” o “cuánto tiempo tardarán en venir” y, y así (P8b)

tenemos unos folios plastificados con un abecedario en un lado y por el otro lado tenemos una cara que son como órdenes, son tipo quiero la luz, enciéndeme la luz, apágame la luz, quiero un doctor, quiero una enfermera, diferentes cositas... Tengo dolor de algo y ya él te indica el sitio. Y más o menos muchas veces cuando no podemos comunicarnos verbalmente utilizamos el folio y él nos va diciendo letra por letra o por detrás nos dice lo que él quiere (P9)

O a veces te señalan algo y tú vas sacando preguntas sobre eso pero la única solución es “sí” o “no”. (...) A lo mejor ellos te señalan los pies de la cama y tú vas probando, “¿es la almohada?” Y ellos te dicen “no”. “¿El pie?” Y ellos te dicen “sí”. O a lo mejor los protectores de talones que les ponemos “¿es esto?” Y ellos te dicen “sí”. “¿Qué lo tienes mal?” “No”. “¿Qué quieres que te lo....? Ah, ¿que para qué lo tienes?” (P10a)

Luego a veces tenemos unos, unos cartelitos con letras y tal que también si no pueden, si pueden mover la mano y no pueden escribir pues yo les doy el cartel y les doy un boli y ellos me van señalando letras que a veces se disparan y les tienes que decir “eh, despacio [ríe] que no llego, un poquito más despacio” y ellos te van señalando. También tenemos con dibujos (P10b)

Sí. Sí porque existe la posibilidad de comunicarte con las manos, de que ellos te señalen algo en algún momento, que tú les preguntes y ellos te puedan señalar. (P11a)

las hojas estas que tenemos, que la verdad es que van bastante bien porque simplemente es el gesto de ir señalando las letras y tú vas componiendo la palabra y entonces acabas entendiendo. Tenemos dibujados, bueno, los muñequitos que tienes acá para que ellos señalen donde les duele. Que normalmente no empleas esto, normalmente emplean... El propio cuerpo. Pues “me duele el hombro” y se señalan el hombro o la rodilla o... (P11b)

Continuando con las estrategias no verbales, la realización de gestos es otra de las técnicas referidas por los informantes (P4a, P4b, P7a, P7b P8, P9, P10, P11a, P11b), aunque en ocasiones tenga poco éxito debido a la limitación de la capacidad física o cognitiva (P4b, P5).

El usuario intubado puede realizar gestos espontáneos y estandarizados para referirse a un contenido concreto, moviendo las manos, o levantando las cejas para requerir información en actitud interrogante (P7a). En otras ocasiones, los gestos se limitan a señales de “sí/no” para responder a las preguntas cerradas que los profesionales les realizan. Estas señales “sí/no” pueden ser espontáneas (sacudir la cabeza vertical y/o horizontalmente) (P4a, P9, P11b) o consensuadas previamente, como guiños o movimientos concretos de cabeza y/o extremidades (P7b).

por lo menos al menos te miran así y te, te, te gesticulan con la cabeza, te asienten o te dicen que no. (P4a)

También [usan gestos], los que se pueden mover también. (P4b)

Entonces es difícilísimo que él te haga entender por gestos, la mayoría de las veces gestos que no pueden realizar porque pues están con limitación de movimiento o están sedados o están en una, en un limbo (P5)

Ellos se comunican, ¿no? Levantan las cejas o cosas de estas, con las manos, las mueven así. “¿Qué tal estás?” Es fácil, si el enfermo mueve un poco la mano [rotando la palma de la mano abierta], “así, así”, quiero decir (...) (P7a)

le tienes que decir “ahora te hará daño”, no sé qué, “si te hago daño mueve la cabeza”, quiero decir, es todo (P7b)

Signos. Haciendo así [gesticulando con las manos], es que a veces medio hablando ya más o menos... (P8)

Sí, de vez en cuando sí porque cuando hay pacientes que sí, más o menos tú les vas hablando, él te va gesticulando con los ojos o te dice que “sí” o te dice que “no” y otros pacientes, es que no [hay manera de comunicarse]. (P9)

Sí, lenguaje de signos. Que es la mayor parte de las veces como te comunicas con ellos, que viene bastante bien (...) entonces al final por lenguaje de signos los terminas, los terminas entendiendo. (P10)

Le preguntas al paciente “¿pero a ti te gusta esto?” “¿a ti qué es lo que más te gusta?” Yo que sé, viajar o la lasaña o... Y ellos te hacen gestos, esto sí que... (P11a)

Con la cabeza. (...) También lo dicen con, hablan, eh, con el tubo hablan. Hacen el gesto de “sí”, “no”, con la boca [vocalizan] pero si es un “sí, no” normalmente [lo hacen] con la cabeza. (P11b)

Finalmente, una parte de los profesionales refiere como en algunos casos los usuarios recurren a la emisión de ruidos o sonidos para solicitar la atención del interlocutor. Uno de los sistemas usados para ello es el timbre de aviso convencional (P6, P9). En aquellos casos en que este sistema no funciona o no está a su alcance, los usuarios pueden recurrir a sistemas alternativos sugeridos y/o ofrecidos por los profesionales (P11), o incluso, técnicas espontáneas de producción de ruido con elementos que dispone a su alcance, como las barreras de la cama (P6) o sonidos orales no vocales (chasqueo de labios o lengua) (P10).

Porque yo muchas veces están con el tubo pero tienen un (...) tienen un timbre, tocan un timbre, se enciende una luz y hay una alarma y tú entras porque ellos quieren algo (...) Pero bueno, unas veces tocan el timbre y otras veces si no tienen el timbre a mano se ponen a, a pegar golpes en la cama [ríe] y tú dices, “a ver qué pasa”, vamos para allá. (P6)

Cuña y le pones la cuña con tu blanquito y le dices “después...timbre... nos llamas y te la quitamos”. (P9)

que lo único que puedes hacer es [chist, chist, chist] [chasqueos de lengua], ¿tú no llamarías? Yo creo que llamaría, vamos. (P10)

si necesitan alguna cosa, ellos te llaman... Aquí tenemos un sistema de timbres curioso [ríe] que es una maraca, le llamamos la maraca porque es un

bote con unos taponcitos dentro. Teníamos timbre en teoría, teníamos timbres lo que pasa que el sistema de los timbres se descolgaba siempre y llegaba un momento que si se desconectaba el paciente apretaba, apretaba, apretaba y no, y no había manera. (...) con unos taponcitos, ellos lo mueven, tú lo oyes y entonces vas. Otro sistema para ellos es los que llevan, ahora porque hay muchos pulsoxímetros de pegatina, pero los que son de pinza, se lo decimos muchas veces al paciente, si necesitas alguna cosa quítate el pulsi, ¿no? Entonces tú oyes pitar el monitor, oyes la alarma y acudes porque además sabes que le has dicho que si se lo quita es porque te necesita o quiere alguna cosa. Y entonces vas. (P11)

2.4.1.2 Estrategias comunicativas de los profesionales

El conjunto de las técnicas comunicativas usadas por los profesionales con los usuarios intubados y despiertos puede dividirse en dos grupos: las estrategias orientadas a mejorar la comprensión del mensaje emitido por el paciente (estrategias comprensivas), y aquellas otras cuyo objetivo es facilitar la comprensión del mensaje que el profesional está intentando transmitir al usuario (estrategias expresivas aumentativas).

2.4.1.2.1 Estrategias orientadas a incrementar la comprensión del mensaje emitido por el usuario.

El abanico de estrategias comprensivas que los profesionales dicen usar con este tipo de usuarios incluye siete técnicas diferentes. Las más utilizadas son la lectura de labios, la realización de preguntas cerradas, el cambio de interlocutor y el ofrecimiento de recursos materiales. Otras estrategias referidas con menor frecuencia son el uso de palabras clave, el escaneo dirigido y la interpretación de comunicación no verbal (expresiones faciales).

En relación con la lectura de labios, se trata de una estrategia verbal que responde a la articulación silenciosa de palabras por parte de los usuarios intubados y despiertos. Al ser técnicas complementarias, comparten los determinantes que las limitan, como la sedación (P3) o el tipo de vía aérea artificial (P9, P10a, P11). La lectura de labios, a pesar de ser una técnica espontánea, requiere destreza y experiencia por parte de los profesionales (P3, P4, P6a). Se trata de una estrategia especialmente útil para aquellos usuarios intubados con limitación importante de la movilidad de las extremidades (P6b, P10b).

Muchas veces, claro, si el paciente no está del todo sedado es una cuestión de intentar leerle los labios y a veces así y todo nos cuesta mucho. (...) A mí personalmente me cuesta mucho leer los labios, por mucho que haga muchos años que intento leerlos, me cuesta mucho (...) sí que yo, lo que yo suelo utilizar es leer los labios, intentar leer los labios y que él me diga, quiero decir, es verdad que no hago lo de decirle que vocalice mucho para mirar de entenderlo yo más sino que a base de leer los labios y eso... (P3)

A veces más que fijarme incluso en toda la, la cara cuando hablan, como cuando hablas con la persona que la miras a la cara directamente, me fijo en los labios sobre todo para intentar, intentar leerle los labios, lo que me está diciendo. (P4)

que tú te quedes un rato al lado del paciente tranquilamente para que él poco a poco te vaya diciendo palabras sueltas y puedas ir leyendo los labios (...)

nosotros tenemos más experiencia en saber leer los labios y intuimos qué problemas y qué puede tener y tal (P6a)

[cuando la movilidad está muy afectada] te tienes que limitar a lectura de labios o pregunta cerrada (P6b)

Sí, leemos los labios. Es que eso es lo que más. Es lo que más. [hacemos] (P8)

En la traqueo es más fácil vocalizar, leer... un poco más los labios. Le decimos “vocaliza bien” y él intenta decir la palabra lentita para que nosotros podamos vocalizar [leer los labios] (P9)

La gente con traqueo ellos hablan y tú les terminas leyendo los labios y al final terminas sabiendo lo que, lo que dicen, es mucho más fácil. (P10a)

[refiriéndose a un caso concreto] Ni nada, nada. Y no podía mover nada. Los labios sí. De hecho, tú le leías, sí, le leías los labios. Le leías los labios, te expresaba sus temores todo porque de hecho se, se fue para Barcelona y ella te expresaba los temores que tenía del viaje (P10b)

porque claro ellos, puedes leer los labios, te costará más o menos entenderlo, más tiempo o menos, pero acabas entendiéndolos, te comunicas mejor, pero con un tubo en la boca es tan difícil. (P11)

La realización de preguntas cerradas es otra técnica a la que recurren frecuentemente los profesionales de cuidados intensivos (P1, P2a, P2b, P3, P4a, P4b, P5, P6, P7, P8, P10, P11). Consiste en plantear interrogantes al paciente, de respuesta dicotómica –habitualmente sí/no– con el objetivo de focalizar el tema sobre el que el usuario está intentando realizar una demanda (P3, P5, P6, P7, P8, P10, P11) o de obtener información sobre su estado (P1, P4b, P10) (ver apartado 2.3.2.2 Valoración normalizada). Como señalan algunos informantes (P2b, P4a), esta estrategia es especialmente útil en usuarios cuya movilidad está muy limitada, ya que la respuesta sí/no mediante cabeceo o gestos consensuados no requiere habitualmente excesivo esfuerzo.

Por el contrario, la dificultad de la técnica reside en el hecho de que, en ocasiones, la identificación de la demanda que está siendo expresada por el usuario se lleva a cabo “a ciegas” y en base a lo que suele ser más habitual en estos casos según la experiencia acumulada por los profesionales (P3, P10). Aún así, algún profesional (P5) expresa cómo las ideas preconcebidas pueden dificultar esta tarea.

Un paciente que igual te pregunta más pues sí que cuando lo giras, pues “¿te duele algo?” O yo que sé, preguntas así a lo mejor básicas, que te diga sí o no, igual sí que hay más... conversación. (P1)

preguntas cerradas de sí o no (...) Ir probando con preguntas cerradas sobre todo, que te vayan respondiendo que sí o que no y eso, y ya está. (P2a)

[refiriéndose a un caso concreto] tenía una polineuropatía entonces, al principio bastante complicado, con restos de sedación, ni vocalizaba ni nada, entonces comunicación a base de preguntas cerradas, sí o no. (P2b)

a lo mejor muchas veces más que intentar entenderlo pues, (...) yo irle diciendo las cosas habituales, entre comillas, que, que los pacientes nos suelen

decir. Pero claro, eso no funciona siempre. Más fácil si yo soy capaz de entender, aunque sea una palabra, para después sacar lo que me ha querido decir o toda la frase, que no yo intentar adivinar lo que él me quiere decir a base de yo decirle cosas. Pero a veces también empleo esto [la pregunta cerrada] (P3)

yo es que siempre lo que les intento decir es que yo les voy a hacer preguntas que sean fáciles de contestar, que se contesten con monosílabos o solamente moviendo la cabeza de un lado a otro, porque a veces, como también están hipotónicos, ¿no? y tampoco tienen movilidad, ¿sabes? (P4a)

luego, a veces..., porque por dolor y esto solemos preguntarlo mucho porque siempre parece que vamos como obsesionados que el paciente no tenga, “¿qué tienes?” En cuanto te pide algo lo primero que “¿tienes dolor?” “¿Tienes tal?” (P4b)

El problema está que cuando llaman, vas para allá, “¿qué quieres?” Ya empiezas, “¿qué quieres?” “¿tienes dolor?” “¿estás incómodo?” “¿quieres ir al baño?” “¿quieres la cuña?” A veces es que tienen pipí pero están sondados, claro, es lo último que te imaginas, que quieran hacer pipí estando sondados entonces empiezas un recorrido de cabeza a pies, y lo que te digo un bombardeo, “¿te duele la cabeza?” “¿te duele la garganta?” “¿te duele el pecho?” “¿te duele la espalda?” “¿tienes pipí?” “Sí”. (...) Sí porque tú vas con la idea preconcebida, casi siempre vas con una idea preconcebida y le preguntas si está cómodo, si tiene dolor, si tiene hambre, si, yo qué sé, tiene frío, esas son las ideas que tú vas a preguntar al paciente (P5)

Porque muchas veces intentan comunicarse, intentan comunicarse y tú empiezas a intentar decir “¿que tienes dolor?” “¿que te duele tal?” “¿que te molesta el tubo?” “¿que no sé qué?” (P6)

Entonces a lo mejor pues empezar, preguntarles a ver si es algo suyo, que quieren para ellos, si es algo de la familia, si es algo del médico y yo lo que les pregunto primero es si tienen dolor, ¿no? Básicamente si tienen dolor, si están incómodos, si tienen, si les pica algo (P7)

Bueno, sí. Hacemos muchísimas preguntas, yo también no lo he dicho pero sí, hacemos muchísimas preguntas y si atina, si va bien, va bien. O le empiezas a decir en general “¿familia?” “¿dolor?” “¿hospital?” Y ya te vas a ver a qué, qué es lo que quiere hablar o hacia donde va. (P8)

la única manera es que tú le vayas preguntando cosas y ellos te vayan diciendo sí o no con la cabeza. O a veces te señalan algo y tú vas sacando preguntas sobre eso pero la única solución es sí o no. (...) Entonces tú le vas haciendo pues las típicas preguntas habituales, pues si tiene sed, si está incómodo, si tiene dolor, no sé, si quiere saber algo de su situación, de la familia y entonces pues ellos te van diciendo sí o no y vas tirando un poquito por ahí. Y con el tiempo la verdad es que los terminas entendiendo bien (P10)

Y sí, acabas... con mímica y con señas y preguntándole mil cosas pero... Y entonces les dices, “¿pero a qué te...?” “¿Qué quieres saber?” “¿Es algo de ti?” Te contestan que no con la cabeza. “¿Es tu familia?” A veces te contestan que sí.

Y entonces empiezas a hacer preguntas y preguntas hasta que das con el tema y a veces es muy, muy difícil. Cuesta, a veces cuesta. (...) Muchas preguntas son sí, no, porque claro es más fácil y es más rápido. (P11)

Otra estrategia usada para incrementar la comprensión de las demandas realizadas por el usuario intubado consiste en cambiar el interlocutor. Esta práctica, muy extendida entre los informantes (P1, P2, P3, P7, P9a, P10, P11a) suele ser el resultado de la claudicación del profesional durante el intento comunicativo, lo que le lleva a solicitar ayuda de un compañero o incluso de los familiares (P2). Un caso especial es cuando el paciente habla un idioma extranjero y se solicita la ayuda de otros compañeros que conozcan la lengua (P9b, P11b), al no disponer fácilmente de intérpretes (ver punto 2.1.1.5 Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas).

Vamos probando y a ver si alguien entiende porque a veces es muy complicado. (...) llega un momento en que dices es que no lo entiendo y no puedo más... Entonces vamos probando de uno en otro hasta que alguien, lo entiende mejor... (P1)

a veces avisar a otro compañero a ver si otra persona puede, puede entenderlos o con la familia (P2)

A mí me pasa eso, no, yo si no soy capaz de entender o aviso..., (...) a lo mejor es avisar a un compañero o una compañera a ver si ella es capaz de entender, estando allí con él (P3)

Y a veces pues pides ayuda, pides ayuda pues a tu compañero que en ese momento está más, más fresco, más despierto y lo entiende a la primera, ¿sabes? Y pides ayuda, quiero decir, siempre tienes algún compañero, enfermera, auxiliar, que, incluso el celador, quiero decir, somos el equipo que está allí dentro, alguien que lo entienda, tú no lo has entendido. (P7)

Cuando esto ocurre pues decimos... Llamamos a otro, llamamos a la enfermera o al que esté por allí a ver si esto que me ha dicho lo entiendes porque esto que me está diciendo yo no lo pillo. Y más o menos, a lo mejor una persona puede decirte muchas cosas pero entre dos siempre se entiende mucho más. (...) “venga, acércate a ver si tú lo entiendes”. Y ella [la enfermera] muchas veces pilla otras cosas. (P9a)

[dirigiéndose a un supuesto paciente extranjero] “shht, espérate”, y llamamos a alguien que entienda alemán o que entienda un poco de inglés y más o menos nos enteramos. (P9b)

O llamas a alguien porque hay veces que no lo entiendes y a lo mejor algún compañero tuyo lo entiende perfectamente (P10)

O a veces eres tú que dices déjalo que no te entiendo, no hay manera, espera que llamo a alguien... Porque eso sí que lo hacemos, yo si no hay manera llamo a algún compañero porque a veces a otro se le ocurren cosas que no se te ocurren a ti, entonces así sueles arreglarlo. (...) pues como entre dos o entre tres es más fácil y hay más posibilidades de entenderlo. (P11a)

a veces, si tenemos algún paciente extranjero y tú hablas su idioma los compañeros siempre te reclaman o reclaman a la persona que habla el idioma. Porque sí que puedes usar las hojas lo que pasa que ellos te van a señalar las letras en su idioma. (P11b)

En ocasiones el profesional debe recurrir a herramientas materiales para poder promover la comunicación con el usuario intubado y despierto, y facilitar la emisión de sus demandas. De esta forma, al paciente intubado se le ofrecen tableros de abecedario y/o figuras (P3, P6, P9, P11) y material para la escritura (P6). También se les suele facilitar algún método para poder solicitar la atención de los profesionales, habitualmente timbres de llamada (P5).

Hemos intentado idear cosas, no sé si después forma parte de algunas preguntas, y eso, hemos intentado idear una serie de cosas como puede ser hojas en las cuales está el abecedario para que él nos pueda ir señalando, hay dibujos de una enfermera, una cama, dolor, etcétera, pero así y todo nos cuesta mucho comunicarnos con ellos. (P3)

Bueno, para que ellos nos llamen, eso sí porque ellos están en los boxes y a veces tienen movilidad de los brazos y en las manos y todo eso, están bien, tienen llamadores. (P5)

También depende de evolución del paciente. Hay muchas veces que, que no tienen hipotonía muscular y que bueno, les puedes dar un papel con un rotulador y conseguimos pues que escriban o algunas veces les enseñamos pues una lámina con dibujos y van marcando y bueno, y algunos otros instrumentos. (P6)

tenemos unos folios plastificados con un abecedario en un lado y por el otro lado tenemos una cara que son como órdenes, son tipo quiero la luz, enciéndeme la luz, apágame la luz, quiero un doctor, quiero una enfermera, diferentes cositas... Tengo dolor de algo y ya él te indica el sitio. Y más o menos muchas veces cuando no podemos comunicarnos verbalmente utilizamos el folio y él nos va diciendo letra por letra o por detrás nos dice lo que él quiere (P9)

Yo creo que para hacernos entender nosotros es algo más fácil. Es más fácil porque claro tú puedes hablar, tú puedes ir con tus hojas y enseñarle, que te señale, puedes, tienes como más medios para comunicarte con ellos. (P11)

La identificación de palabras clave para orientar el contenido del mensaje es otra de las técnicas usadas por los profesionales (P3, P5, P7). La dificultad inicial consiste en identificar la palabra clave con rapidez (P5), para poder concretar posteriormente el mensaje mediante preguntas cerradas relacionadas. Su ventaja es que permite economizar esfuerzos en el usuario, que en vez de comunicar toda una frase se centra únicamente en una palabra (P7). Esta estrategia puede ser usada tanto en mensajes orales (articulación silenciosa de palabras) como escritos (P7).

No, pues yo que sé, si, por ejemplo, pues el tema de cuando hacen deposiciones o tienen ganas de hacer deposiciones o... dolor, cosas así, palabras así, clave (...) Más fácil si yo soy capaz de entender, aunque sea una palabra, para después sacar lo que me ha querido decir o toda la frase (...) (P3)

Es verdad que cuando, una vez que enganchas el hilo es más sencillo, una vez que ya empiezas a tirar, haces palabras, familia, dolor, cama, sitio, luz, frío y

cuando encuentras las palabras empiezas a escarbar allí, pero bueno, cuesta, cuesta hasta llegar a ese, a ese punto cuesta mucho, cuesta mucho, es la paciencia al principio, después ya es más fácil. (...) empezar a decir palabras, un bombardeo de palabras hasta que dices por aquí voy y empiezas a escarbar por ahí. (P5)

hay poca gente que llegue a escribir algo coherente pero hay que sí, quiero decir, que se entiende, sólo una palabra, después ya, ya haremos la frase nosotros, ¿no? Y a lo mejor te ponen agua o te ponen sed, ¿sabes? O te ponen frío. Y tú ya haces, y tú ya haces, sobre todo que no escriban toda la, la frase, ¿no? Sino que escriban frío o sed o, o tos, o moco o, ¿sabes? O familia y después tú ya, con lo que te escribe ya, ya tienes que tener la imaginación para ver qué es lo que te ha querido preguntar. (P7)

Finalmente, otras estrategias de carácter emergente que aparecen en el discurso de los informantes son el escaneo dirigido y la interpretación de expresiones faciales. Respecto al escaneo dirigido, es una técnica aplicable en aquellos casos en los que el usuario no es capaz de señalar objetos o herramientas de comunicación, de manera que es el profesional quién lo hace en su lugar, complementando con preguntas cerradas que puedan ser respondidas con señales de sí/no (P1, P2) La principal desventaja de este método es que es muy lento y el usuario suele cansarse o desesperarse al no lograr una comunicación fluida (P2). En ocasiones, es el propio cuerpo del paciente el que se señala (P11).

Respecto a la interpretación de expresiones faciales, ya ha sido comentada con anterioridad (ver punto 2.1.2.2.1 Estilo relacional y comunicativo del profesional/Habilidades de los profesionales). Algún profesional señala como las expresiones faciales pueden transmitir mensajes de ansiedad y miedo (P5).

O tu le señalas, “¿es esto?”, “no”, “¿es esto?”, “sí”, “¿es esto?”, “tal”. (P1)

sí que para cosas muy puntuales pues tú les vas señalando las letras hasta que él te dice aquí pero son cosas muy lentas (...) [refiriéndose a un caso concreto] Intentamos el tablero de comunicación y le temblaba demasiado la mano, tenía muy poca fuerza en el brazo, entonces no, no funcionaba. Y intentabas ir tú señalando las letras y se cansaba (P2)

E intentas, la única forma de comunicarse es eso, con los ojos y con los labios. Muchas veces la ansiedad se ve más en los ojos que en los labios. El miedo, la ansiedad, el, la negación, también, cuando un paciente sabes que se puede comunicar pero no quiere comunicarse. (P5)

te vuelves medio loco preguntando y... Tú le vas preguntando y tú le vas señalando, tú le vas tocando a él. ¿Tienes dolor? Sí. ¿Dónde? Y entonces si ves que él no se puede tocar vas tocando tú las zonas... [de su cuerpo] (P11)

2.4.1.2.2 Estrategias orientadas a incrementar la comprensión del mensaje que el profesional transmite al usuario.

Cuando el profesional que presta cuidados al usuario intubado y despierto intenta transmitirle un mensaje concreto, puede poner en marcha estrategias para aumentar la comprensión por parte del paciente. Este conjunto de estrategias expresivas incluye elementos aumentativos que complementan el lenguaje verbal, en un intento de traspasar las barreras comunicativas que

limitan la capacidad comprensiva del usuario. Es importante destacar que en comparación con las estrategias comprensivas (ver apartado anterior), las estrategias expresivas aumentativas son mucho más limitadas y aparecen sólo de forma emergente en el discurso de algunos profesionales.

Uno de los informantes explica como ejemplifica delante del paciente una vocalización exagerada o la realización de gestos para referirse a mensajes concretos, con el objetivo de que el paciente adquiriera ese hábito para comunicarse, e indirectamente, ayuda a la comprensión del mensaje que el profesional está expresando en ese momento (P4). Es habitual que las estrategias aumentativas comprensivas aparezcan cuando al fallo comunicativo se le une la barrera idiomática, de manera que algunos profesionales tienen que aguzar el ingenio para poder comunicarse en idiomas distintos al propio, usando traductores informáticos que expresan el mensaje en formato audio (P5b) o señalando objetos para acompañar el mensaje transmitido (P5a, P11). Otros profesionales echan mano de intérpretes del hospital o compañeros que hablan otros idiomas, para poder expresar un mensaje a un usuario extranjero (P5c, P7).

Hombre, yo lo que les suelo, les intento hacer como para que me imiten siempre. Si yo les pido a ellos que me movilicen la boca o que me muevan los labios para que yo pueda intentar leérselos pues se lo suelo hacer también e intento hablar de esa manera para que ellos vean como, para que me imiten, para que intenten hacer lo que hago yo para ver si me entero de algo. Y sino con gestos, aunque no puedan hacerlos ellos pues los hago yo para intentar que me imiten siempre si es que quieren dormir [ladea la cabeza sobre las dos manos apoyadas palma contra palma], si tienen dolor [apoya la mano plana sobre el abdomen y frunce el ceño], si tienen... No sé, eso es lo que hago yo (P4)

Hay que repetir las horas de visita siempre, son las mismas siempre, lleva tres meses ingresado y todos los días hay que repetirle a qué hora son las visitas. Pero claro, para eso, hay que enseñarle el reloj, decirle que todavía quedan dos horas para las visitas, que son a las siete, que no sé qué, que no sé cuántos y empieza toda la historia. (P5a)

Sí, el google, hemos conseguido, bueno, nosotros tenemos, no sé si lo sabes, la instalación informatizada dentro de los boxes. Tenemos acceso a ciertas páginas de internet dentro del box, del mismo box, entonces puedes utilizar el google, la herramienta traductor de google que además en algunos idiomas es fonética, o sea, le colocas la palabra en tu idioma, la traduce al idioma y además la dice. Lo que es unidireccional porque yo puedo hablar con el paciente pero el paciente no puede hablar conmigo. Claro, y es lo que te digo, dolor, se lo pones el búlgaro y él te dirá que no [ríe] ¿luz? Tampoco. ¿Temperatura? Y vas haciendo eso, hasta que conectas con la que es y ya intenta encauzar una conversación con un extranjero. (P5b)

Para todo lo que tenemos que hablar [con el paciente]. Entonces, ¿el nivel nuestro de inglés? Básico. De todos, más o menos, hay gente que habla con más fluidez o menos fluidez, hay gente que habla chino, hay gente, tenemos una enfermera que habla chino, hay otra enfermera que habla, hay varios, que hablan francés, alemán, inglés y de todo y el que no pues utilizamos el google traductor y con eso nos apañamos (P5c).

Hay también un y, y sobre todo el intérprete hace muy buen trabajo. Hace muy buen trabajo sobre todo para comunicarte de tú hacia él, ¿no? Y ya le intentas explicar todo, paso por paso, porque está allí, porque está atado, porque no sé qué, porque le ha pasado esto, porque tienen fiebre, ¿no? Y tenemos grandes profesionales que lo saben expresar muy bien (...) Por la noche no están. Y a veces pues tienes un compañero que sabe idiomas, eh. (P7)

Claro, visto así pues es, también es más fácil porque es, ¿qué quieres hacer? Es, es más fácil entre comillas. Es “¿te quieres sentar?” Y les señalas la silla y entonces ellos lo entienden mejor. Sobre todo cuando no hablan tu idioma. (P11)

Para finalizar el análisis de las estrategias comunicativas de los profesionales, es importante destacar que éstos usan diferentes estrategias comunicativas de forma simultánea, en un intento de incrementar el éxito de la interacción. Lo explica claramente uno de ellos (P4) al señalar que cuando con una técnica no se consigue la comunicación, puede conseguirse de otro modo. Otros profesionales dejan entrever, en su discurso, cómo combinan diferentes estrategias y técnicas expresivas (P3), cómo se apoyan en la valoración de las necesidades en ese momento para focalizar la demanda que el usuario está realizando (P6) o cómo intentan adaptar los modos comunicativos a los determinantes que están limitando la comunicación, de forma individualizada (P10, P11).

Ya te digo, lo que te he dicho antes, el intentar el papel este a ver si puede, el que lleva abecedario, dibujos y eso y después sí que yo, lo que yo suelo utilizar es leer los labios, intentar leer los labios y que él me diga, (...) También una estrategia que utilizo es de igual pillar una palabra clave. Quiero decir, con una palabra clave intentar sacar el contexto de lo que me quiere decir cuando no he sido capaz de entender toda la frase. (P3)

Cuantos más elementos puedan empezar a meter para comunicarse mejor porque a veces lo que es solamente con los labios no lees y con un gesto te es más claro. (P4)

Yo, personalmente, no tengo más recursos. Recurrir a los dibujos, algunas veces cierras la puerta del box para que haya un poquito más de silencio, te aseguras de que todo lo que tú crees que puede estar provocándole tal lo tienes controlado: que no tenga dolor, que el tubo está correctamente, que no le aprieta, que no le molesta la cinta que muchas veces se sube y le da en los ojos, que las manos están sujetas para que él no se pueda arrancar nada pero que le da cierta autonomía para que pueda rascarse, para que pueda moverse, para que pueda en la cama, tal. Me aseguro de que todos esos factores los tengo controlados y no son los que le provocan la necesidad de comunicarse y luego tengo que recurrir a eso, o a que escriba o a intentar leer los labios o hacerles preguntas... (P6)

Yo la estrategia que utilizo pues es eso, intentar preguntarle lo que yo, lo que creo que ellos necesitan y explicarles, pues lo que te he dicho antes, que ellos me tienen que decir con la cabeza sí o no. Si eso no va bien intentamos que, intento que escriba. Si escribir no va bien gestos. (P10)

te vuelves medio loco preguntando y... Tú le vas preguntando y tú le vas señalando, tú le vas tocando a él. "¿Tienes dolor?" "Sí". "¿Dónde?" Y entonces si ves que él no se puede tocar vas tocando tú las zonas... (P11)



Figura 30. Tema: Estrategias comunicativas en las interacciones con pacientes intubados y despiertos (discursos profesionales)

2.4.2 Dispositivos comunicativos en las interacciones con los usuarios intubados y despiertos.

En el apartado anterior se han descrito las estrategias comunicativas que, según los profesionales de cuidados críticos, son usadas tanto por los pacientes como por los mismos profesionales. Un número limitado de dichas estrategias no precisan ningún tipo de ayuda material para realizarse, como es el caso de la vocalización silenciosa y la lectura de labios, o el de la realización de gestos. No obstante, otras técnicas ya descritas sí requieren herramientas para poder ponerse en práctica. Por ello, en este apartado se procederá a describir los materiales que los profesionales manejan en las interacciones con los usuarios intubados y despiertos. Los dispositivos descritos por los informantes básicamente se reducen a los tableros comunicativos y material de escritura, todos ellos materiales de baja tecnología (*low-tech*) y no electrónicos.

Los tableros comunicativos son habitualmente folios tamaño DIN-A4 que recogen, por un lado, un abecedario para poder apuntar y deletrear mensajes, y por otro, iconos de diferentes demandas habituales en este tipo de usuario (P1, P2, P3, P4, P6, P9, P10, P11). Algún profesional (P6) describe otros formatos para los mensajes por iconos, como el sistema de tarjetas, pero que no están disponibles en las unidades incluidas en el estudio. Se dispone de tableros comunicativos que incluyen también el dibujo de un cuerpo humano, por su cara anterior y posterior, para que el paciente pueda señalar las zonas en las que presenta dolor o molestias (P2, P3, P11). Bajo los iconos o figuras puede estar escrito el mensaje que representan (P3, P6), y en alguna unidad está disponible también en diferentes idiomas (P2, P11). El perfil de usuario intubado que usa este tipo de comunicadores es aquel con poca fuerza para escribir, que puede señalar sobre el tablero o, cuando esto último no es posible, puede identificar el mensaje mediante escaneo dirigido y señales de sí/no, con ayuda de un interlocutor.

En [nombre del hospital] tenemos unas hojas, que tienen como un abecedario y luego tienen cuatro imágenes detrás, básicas, como pueden ser una cuña, una servilleta, un... bueno, cuatro, lo más común digamos que pueden pedir (P1)

En un DINA4 la parte, la mitad superior hay un dibujo de, del cuerpo, por delante y por detrás, por si tienen dolor y quiere señalarte donde y la parte inferior las letras del abecedario. Y luego tenemos otra hoja que tiene como casillas y tiene tanto un dibujo como, como la palabra escrita en varios idiomas y, por ejemplo, calor, frío, ¿sabes? Cosas así puntuales... Dolor, les cuesta respirar.... (P2)

Claro, la hoja tiene, si no recuerdo mal, las letras del abecedario y después tiene dibujos, claro, para hacernos una frase a lo mejor sería ahí donde pone un dibujo de, en cuanto a dolor creo que hay una cara que está triste y me parece que pone dolor, pues sería señalarnos eso pero claro no sólo es eso sino que después de aquí nos tiene que hacer entender qué le duele o donde le duele, creo que hay un dibujo también, si no recuerdo mal, de por delante y por detrás de un cuerpo humano en el cual él nos podría señalar pues dolor y a lo mejor un brazo, una pierna delante, detrás, tal pero no, no, vamos, no acaba de, no acaba de ser algo... (P3)

Sí, tenemos una, tenemos dibujos y tenemos también el alfabeto. (...) O, por ejemplo, al principio pues hay un tablero que en vez de letras lo que tiene son dibujos, ¿no? Que te pone un enfermerito, te pone comida, te pone bebida para que te vayan señalando (P4)

Sí, son una carpeta que tiene diferentes folios y en los folios muchos dibujos entonces cada dibujo representa, pues no sé, un plato de comida o una cara haciendo como gestos de dolor, entonces el paciente pues va señalando cada uno de los dibujos. Debajo de cada dibujo pone escrito lo que también representa y, y bueno, él señala el dibujo, tú te aseguras, le repites en voz alta "¿qué tienes dolor?" (...) Yo aquí creo que sólo lo he visto en español. (...) Sí. Es el mismo mecanismo, o sea, igual que te he explicado la carpeta con folios, en el folio, en el mismo folio hay diferentes tipos de dibujo, esto son cartas y cada carta representa un único dibujo, están sujetas por una anilla y el paciente va pasando las cartas y hasta que encuentra... (...) Hay, hay folios con dibujos, hay cartas, en fin, que en el mercado existe, existen diferentes instrumentos y aquí [en la unidad] yo sólo he visto el de los dibujitos en papel (P6)

A parte, tenemos unos folios plastificados con un abecedario en un lado y por el otro lado tenemos una cara que son como órdenes, son tipo quiero la luz, enciéndeme la luz, apágame la luz, quiero un doctor, quiero una enfermera, diferentes cositas... Tengo dolor de algo y ya él te indica el sitio. (...) Es un folio, porque cuando, aquí tiene un abecedario solamente y por detrás tiene... lo que te he dicho una luz encendida, una luz apagada. (...) Una enfermera, un médico. (...) (P9)

Sí, no, es abecedario por un lado y por el otro lado pues son el baño, sí, no, ¿qué más hay? Casa, la familia, un vaso de agua...Cosas que de normal suelen preguntar. (P10)

están entonces la del abecedario y luego está esta, símbolos varios y en diferentes idiomas. (...) las hojas estas que tenemos, que la verdad es que van bastante bien porque simplemente es el gesto de ir señalando las letras y tú vas componiendo la palabra y entonces acabas entendiendo. Tenemos dibujados,

*bueno, los muñequitos que tienes acá para que ellos señalen donde les duele.
(P11)*

Cuando el usuario mantiene la capacidad de escribir o quiere intentarlo, se le ofrece material de escritura. Habitualmente, se usa un papel sobre una superficie dura, y el paciente usa un bolígrafo o un rotulador grueso para escribir su mensaje (P3, P5, P6, P7, P11). En una de las unidades, algunos de los profesionales hacen referencia a las pizarras blancas con rotulador especial (P2, P3, P11) que han tenido disponibles en algún momento.

Pizarras, teníamos pizarras pero no, ya no tenemos, entonces creo que con un rotulador y una pizarra es como más sencillo porque muchas veces no tienen el movimiento fino aún y claro, con el boli y el papel es como más complicado, ¿no? (P2)

Teníamos y creo que la tenemos una tipo vileda, pero sino muchas veces les damos un folio y un rotulador o un boli. (P3)

Le damos un portafolios con un rotulador o un lápiz e intentan escribir. (P5)

Hay muchas veces que, que no tienen hipotonía muscular y que bueno, les puedes dar un papel con un rotulador y conseguimos pues que escriban (P6)

ya te digo, lo del papel porque nos lo piden, papel y boli, papel y boli y escriben (P7)

a veces te piden para escribir, muchas veces, vas con una hoja, con el boli o con una pizarrita (...) Tenemos pizarras con rotulador de este que se borra. Lo que pasa que el paciente, esto le cuesta más a veces al paciente, el hecho de escribir, sí. (P11)

Finalmente, en ocasiones los mismos profesionales buscan alternativas a las herramientas habituales, y crean otras que permiten soslayar las barreras comunicativas, como el idioma, que interfieren en la comprensión de los mensajes. El uso del traductor informático con audio ya ha sido comentado en apartados anteriores, como herramienta de comunicación de mensajes al usuario extranjero. En esta misma unidad, también refieren en un caso concreto la construcción de un listado de frases y palabras habituales, traducidas a otro idioma, que permitían una comunicación bidireccional (P5).

Entonces, (...) esto fue con una extranjera, con una húngara, hicimos como un minidiccionario en un folio, palabras de castellano con sus correlaciones en búlgaro y entonces ella sólo tocaba la palabra y nosotros leíamos lo del al lado. Era como un diccionario de palabras en búlgaro creo que era, un idioma que vamos, que no teníamos traductor ni teníamos nada. (P5)

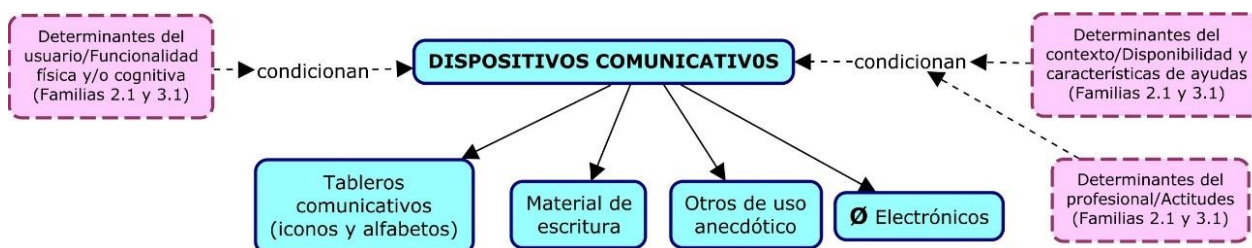


Figura 31. Tema: Dispositivos comunicativos usados en las interacciones con el paciente intubado y despierto (discursos profesionales).

2.4.3 Identificación de áreas de mejora de la comunicación.

Al ser interrogados sobre posibles recursos o estrategias para el aumento de la eficacia comunicativa en los pacientes intubados y despiertos, algunos profesionales no ofrecen una respuesta concreta al respecto, mientras otros hacen aportaciones orientadas parcialmente a alguna de las siguientes cuatro líneas de mejora: la adaptación de las ayudas comunicativas existentes, la intervención sobre determinantes concretos de la comunicación en estos usuarios, la potenciación de la formación de los profesionales y finalmente, la aplicación de las nuevas tecnologías en este ámbito.

Para la mejora de las ayudas comunicativas existentes, algunos profesionales sugieren aumentar el tamaño de iconos y letras (P2a, P8) u optimizar el contenido de las herramientas (P9), con el objetivo de incrementar la eficacia de las mismas. En otra línea de acción, otros profesionales focalizan las intervenciones en potenciar el papel de la familia (P5, P10b) como elemento facilitador de la comunicación, o en favorecer la recuperación de la fuerza muscular mediante la fisioterapia precoz (P4). Las referencias, como área de mejora, a un mayor nivel de formación de los profesionales en comunicación con usuarios intubados son escasas (P2b, P7b). Finalmente, algunos informantes sugieren, aunque de forma poco concreta, la implementación de tecnología avanzada para crear nuevas herramientas comunicativas con mayor accesibilidad y usabilidad para este tipo de usuarios (P6, P7a, P10a, P11).

Yo creo que más, más material visual o, o tarjetas más grandes con más... Porque nosotros son folios que imprimimos en blanco y negro entonces quizás si fuesen imágenes más grandes, en color, quizás nos podrían, nos podrían servir o ser más útiles. Las letras, el abecedario que fuese un poco más grande también. Sí. (P2a)

Creo que nos faltan habilidades a nosotros, a los profesionales. (...) no nos enseñan a, a comunicarnos con ellos. O yo no recuerdo que nos hayan explicado cuando, cuando haces cursos de ventilación mecánica, de... Aunque toques cuidados de enfermería y destetes y toques el factor psicológico del destete y todo no, no te enseñan a, herramientas de cómo comunicarte con el paciente en esta situación. (P2b)

Porque a veces en cuestión de medios, no sé, yo lo único que podría es un rehabilitador, un fisioterapeuta que cuanto antes empieza a hacer rehabilitación respiratoria y motora el paciente se va a recuperar antes y se pueda comunicar contigo, pero porque su, su enfermedad, su proceso de enfermedad iría mejorando también, todo. A lo mejor eso sí, un fisioterapeuta que nos ayudara a rehabilitarlo, pero porque eso en el fondo, en el contexto lo que haría sería que mejorara el paciente y se recuperaría antes. (...) porque cuanto más hipotonía muscular tengas, o sea, a nivel respiratorio también influye, menos capacidad respiratoria tienes entonces lo primero es empezar por ahí por la fisioterapia, empezar a recuperar (P4)

Familia. La familia yo creo que es la herramienta que nosotros desperdiciamos, porque el que mejor conoce a la persona es el que vive con ella veinte, treinta, cuarenta, cien años, porque aquí tenemos gente que ha estado casada ochenta años. (...) Incluso con otros idiomas los familiares sí podemos intentar comunicarnos con paciencia, quiero que le digas que todo va bien, que todo está tranquilo, (...) Conmigo puede confiar porque voy de blanco, que a

veces no sabe si soy enfermero, soy médico o soy el de limpieza porque todos vestimos igual. Claro, el único que es de confianza sería el familiar más directo o el familiar este de referencia que te digo, este familiar de referencia sí sería quien puede tranquilizarlo, orientarlo y tendría tiempo suficiente para conseguir una idea y seguir, conseguir un método de comunicación, porque cada persona tiene sus métodos de comunicación y yo no puedo tardar tanto tiempo porque tengo más cosas que hacer. (...) La comunicación del paciente con el entorno yo creo que se haría mucho mejor si hubiera una persona de confianza para el paciente. (P5)

Sé que se están utilizando sistemas informáticos para... [comunicarse] (...) No, no conozco ninguno pero, pero muchos de los, de los instrumentos, de los programas informáticos que están utilizando personas con, con pasesia y tal, que sólo pueden mover la barbilla o tal, sé que programas de ese tipo se están adaptando para pacientes de UCI entonces la carpeta con mil dibujos que tienes que ir pasando páginas y que tienes que ir buscando el dibujo y no sé qué, a través de informática es mucho más intuitivo y mucho más rápido y sé que en hospitales, en clínicas se están usando. Personalmente no lo he visto ni siquiera, lo he visto por reportajes. (P6)

Pues no lo sé, a lo mejor, o sí, a lo mejor otro tipo de... o a lo mejor una tablet y que se pudiesen, ¿no? Escribir... Bueno, eso sí, a lo mejor las nuevas tecnologías, pues sí, a lo mejor favorecerían, ¿no? Pero, pues igual sí, ¿no? El hecho de poder escribir en un teclado de estos que solamente tienes que hacer así con el dedo, ¿no? Pues igual, igual se comunicarían mejor, ¿no? Más que escribir. Hay enfermos que no... O no ven a lo mejor, claro, si son gente mayor no ve, yo si no me pongo las gafas no veo, ya puedo escribir, ¿no? A lo mejor sí, para escribir palabras igual estaría bien. Si pudiéramos tener esto. (P7a)

Empezar y la gente que sale de la... [universidad], es lo que tiene que empezar a hacer porque, sobre todo cuando, sobre todo en una unidad de cuidados intensivos (...) Y que sí que es importante esta empatía y esta, ¿no? Y este cuidarlos y hablar con ellos y, y yo creo que esto se tiene que valorar y se tiene que insistir mucho para la gente que sale [de la universidad] (P7b)

a lo mejor si tuviésemos tarjetas grandes y pudiésemos sacar así iría mejor que esto tan pequeño o tampoco nosotros no, no les motivamos con estas figuras. (P8)

Sí, añadiría algunos dibujos más. (...) Sí, diferentes dolores, unos rayos, por ejemplo, en el pecho, dolor de pecho. (...) O en el estómago pues unos rayos en la zona de la barriguita o el estómago. Sí, pondría algo así. (P9)

Una pantalla enorme (...) Digital y que el paciente pudiera con el dedo poner lo que quisiera. (...) Y que encima pudiera comunicarse con su familia. Pondría, vamos, de todo. Letras... De todo. (P10a)

Yo creo que mejoraría la comunicación si su familia estuviera dentro. Mucho. (...) Sí, yo creo que debería ser, que debería ser opción del paciente. Que el paciente debería decidir si su familia quiere que esté dentro o no esté dentro. (...) Y, y no sé, yo creo que les ayuda, les ayuda mucho a la comunicación y sobre

todo pacientes que están despiertos, todo el día solos, porque por mucho que tú estés con ellos nosotros, por ejemplo, en mi caso yo llevo cuatro pacientes más y si se chunga o se pone malo alguno de mis otros pacientes yo igual estoy en un box dos horas o tres horas. (P10b)

Hombre, como no sea de aquí un tiempo una pantalla de estas de ordenador que... [ríe]. No, ahora mismo no sé. (P11)

3. PERCEPCIONES DE LOS USUARIOS Y SUS FAMILIARES EN RELACIÓN CON LA COMUNICACIÓN DURANTE EL PERIODO DE INTUBACIÓN.

En esta sección se exponen los hallazgos derivados del análisis de discurso de los usuarios que experimentaron la situación de fallo comunicativo mientras estuvieron intubados y despiertos, y que fueron entrevistados juntamente con sus familiares de referencia.

Al igual que con los discursos de los profesionales, los objetivos del estudio guían la estructuración de los resultados en cuatro grandes familias que representan los elementos participantes en el fenómeno de estudio: los determinantes del proceso comunicativo, las consecuencias del fallo comunicativo, el contenido comunicativo más habitual en las interacciones, y finalmente, las estrategias y dispositivos usados.

3.1 DETERMINANTES DE LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CRÍTICO INTUBADO Y DESPIERTO: PERSPECTIVA DE USUARIOS Y FAMILIARES.

Los factores que influyen en el proceso comunicativo desde el punto de vista de los propios usuarios y sus familiares se organizan en cuatro grandes temas: los determinantes relacionados con el contexto, con la familia, con el profesional y con el propio usuario. A continuación, se describen en profundidad cada uno de ellos.

3.1.1 Determinantes relacionados con el contexto.

Los elementos del entorno que según los usuarios y sus familiares influyen en el proceso comunicativo se estructuran en cuatro categorías: las situaciones en las que se produce la comunicación, la disponibilidad y características de las ayudas comunicativas, los atributos del mensaje emitido y las características propias de la unidad.

Todos ellos fueron identificados anteriormente como elementos contextuales por los profesionales entrevistados, por lo que constituyen convergencias discursivas, aunque puedan diferir en matices de sus significados o en su nivel de saturación. No obstante, otros factores previamente señalados por los profesionales, como la elevada tecnificación, la priorización de objetivos fisiopatológicos o la elevada rotación de personal, entre otros, no fueron descritos por usuarios y familiares como determinantes de la comunicación.

3.1.1.1 Situaciones comunicativas.

Las situaciones en las que se produce la comunicación con el paciente intubado y despierto se encuentran mayormente relacionadas con intervenciones en contextos de cuidados o tratamientos prescritos (U2, U3b, U4, U5, U6, U7, U8, U9) o de información sobre su evolución (U1, U3a, F8). En estos escenarios, es siempre el profesional quien inicia el intercambio comunicativo, en una interacción asimétrica en la que éste no espera una respuesta por parte del usuario (U2, U3a) y en la que el contenido comunicativo está muy relacionado con las intervenciones que se están realizando (U5, U6), exceptuando algún caso aislado de conversación coloquial (U8). En un menor número de ocasiones, es el usuario quién inicia una demanda (U5, UF6), lo que da lugar a una comunicación controlada también por el profesional, en duración y/o tiempo.

Y llegó un médico ya cuando estaba y, y me dijo lo que, lo que me pasaba. Y lo que me habían hecho, la operación como había sido y todo eso. (...) Sí. A lo primero cuando me desperté estaba allí uno de los médicos que me operó y me

explicó la operación como fue y todo eso. Que yo no sabía nada, si me habían operado o no me habían operado y el hombre aquel me lo dijo todo (U1)

No, nada, nada, nada. Explicación ninguna. Y médicos pasaron varios por allí pero [chasquea la lengua] sin pena ni gloria. “Como estás”, “como te encuentras”... ¿Qué te voy a decir si no podía hablar? (U2)

Sí, venía el médico a la UCI allí y me explicaba “Ahora esto, ahora haremos esto, ahora haremos lo otro, ahora hoy te quitaremos esto”. Sí, sí, ellos venían y me explicaban... (...) Lo que me iban a hacer, sí. Sí, sí. (...) Sí, ellos me decían “Mira estás mejor, no te preocupes, de esto ya has salido” y me iban diciendo, (...) después hablaban ellos con la familia, supongo que se lo decían a ellos [a la familia] porque es que yo total no les podía contestar (U3a)

Sí, siempre. Normalmente te decían “Ahora te lavaremos, ahora te limpiaremos la boca”, porque tienen unos cepillos y te limpian la boca y “Ahora te haremos esto, ahora te haremos lo otro, ahora te vamos a cambiar las sábanas porque entran las visitas”. Sí, yo todo esto después de despierta me acuerdo. (U3b)

Bueno, dentro de la UCI, pero que vino un médico y dijo “Uy, esto ya está, es fantástico ahora esto, nada, haremos un agujerito aquí [en el cuello] de nada para que pueda respirar mejor y todo irá mejor”. No, fue así, pero, pero bueno. (U4)

Ah, no, me preguntaban pues si tenía dolor, si, si me dolía algún sitio, pues cosas así. Si me encontraba bien o, cualquier cosa. Cosas de, de, de allí vaya. (...) Ellos entraban y hacían lo que sea con la máquina o lo que sea, ponían la máquina en su punto, lo que tenían que hacer por allá y si no les decías nada, claro, no les podías decir nada y lo tocabas para que se girara y ya podías o escribirle o lo que sea para que lo entendieran. (U5)

No, si me tenían que hacer según qué pues me lo decían. (...) Me lo decían, me lo explicaban. Sí, sí. No me hablaban [de], no me contaban otra, otra... [cosa que no tuviera que ver con el cuidado o el tratamiento] (U6)

F: Yo exactamente... Lo único que nosotros notábamos era que a veces, a lo mejor cuando entrábamos por la mañana o al mediodía encontrábamos cosas escritas en la pizarra y era que ella había escrito. No sé si era que se la dejaban para que escribiese cosas o si es que...

U: Sí, me lo dejaban... (...) Yo porque las llamaba [a los profesionales] y yo, yo quería que me entendiesen y no les podía decir según qué y me decían “Pues escríbelo aquí”. Porque siempre tenían prisa y no tenían tiempo nunca de, de esperar a que yo... Y a mí me llevaba mi trabajo pensar y escribir. (UF6)

No, yo no me daba cuenta. Yo de hecho el tubo me enteré que lo llevaba porque una de las enfermeras, un día lavándome me dijo: “no te esfuerces en hablar, que llevas un tubo y no te podemos escuchar, no puedes hablar”. Y entonces entendí porque no me entendía nadie. (U7)

Porque, ¿te acuerdas de aquel chico...? El médico fue, debía ser sudamericano, y aquí a pie de cama, delante de él, una buena explicación, súper bien. Y había que no, que iban en privado o sea que depende. (F8)

En el respirador se pasó horas ajustando el respirador aquel para saber cuál era la cantidad, si era el nivel adecuado de oxígeno que tenía que llevar y que es lo que tenía que hacer (...) aquel hombre sí que incluso dijimos que quedaríamos para hacer una cerveza. [Rien] Quiero decir, estando afónico [refiriéndose a intubado y sin poder hablar] quedamos para hacer una cerveza, porque encontró el letrero y todo. (...) Con las letras. Dijimos que iríamos a hacer una cerveza. (...) Es decir, había profesionales, que son los mismos, que “buenos días X, ¿Cómo estamos esta mañana?” “No sé qué, no sé cuántos” y bueno, vale, pues, tú no puedes decir nada. pero dices vale, pues hablan contigo. Y hay algunos que eso, entraban, “Tengo que ponerte una inyección, tengo que ponerte el agua, tengo que cambiarte esto de la comida”, iban a hacer su trabajo y punto. (...) No, no [no hablaban de otros temas coloquiales]. Sí, por ejemplo la de la limpieza dice “Está cayendo una no sé qué, no sé cuántos y tal”. Y tú dices “Bueno, vale, pues...” (...) “Ha empezado el frío” (U8)

Yo sí recuerdo eso, sí. [que le informaran de las intervenciones a realizar] Sí porque ya no estaba sedado y diariamente me cambiaban, me lavaban y eso... (...) Ahora te vamos a hacer esto y yo ya al segundo día ya lo sabía. (U9)



Figura 32. Categoría: Situaciones comunicativas (discursos de pacientes y familiares).

3.1.1.2 Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas

Tal y como se identificó en los discursos de los profesionales, los usuarios y sus familiares también corroboran como la disponibilidad de las ayudas comunicativas y los atributos que las caracterizan pueden actuar como condicionantes de la comunicación durante la intubación, normalmente constituyendo una limitación al uso de estas herramientas.

En relación con la disponibilidad de las ayudas comunicativas, destaca la escasa referencia a herramientas como alfabetos o tableros comunicativos en el contexto de la unidad de críticos (F6, U8). Estos dispositivos no se ofrecen de forma sistemática a los usuarios que puedan beneficiarse de ellas, sino muchas veces como respuesta a los intentos comunicativos de la familia (F4).

ella nos quería decir cosas y nosotros no la entendíamos y entonces se nos ocurrió eso y yo le escribí en un papel “a, b, c” y un enfermero dijo “tenemos uno, más grande” y entonces me lo trajo y desde entonces lo utilizamos siempre (F4)

Claro, tuvimos que seguir después, cuando salió de la, de cuidados intensivos, (...) el abecedario que nos habían dejado se lo quedaron. Claro, como nos fuimos a la UVIR que no teníamos abecedario (...) era volver a empezar otra vez y, y, nosotros, después le hicimos un abecedario nosotros. Plastificado y todo porque sino no... (F6)

Después probamos con según qué cosas con la, la, la hoja esta de las letras. [el tablero comunicativo de iconos y alfabeto] (...) Pero la hoja de las letras los dibujos están bastante bien (U8)

En una de las unidades implicadas en el estudio, la capacidad del usuario para requerir la presencia del profesional e iniciar una interacción comunicativa se ve comprometida por la ausencia de un sistema de aviso convencional por timbre. Para suplir esa carencia, los profesionales ofrecen a los usuarios un sistema manual formado por un bote de plástico con tapones de vía venosa en su interior (U3, UF5), que al agitarlo emite un sonido característico que actúa de aviso. El requerimiento de fuerza y movilidad suficiente para accionar el dispositivo limita su uso a aquellos pacientes que mantienen o han recuperado la capacidad motriz de las extremidades superiores (U3)

Los, los enfermeros de allí me hicieron un sonajero tipo niño pequeño para llamarlos porque no... [tenía fuerza] (...) Sí. Sí porque me pusieron unas piccitas dentro pequeñas, unas piccitas, sí, como de hierro, no sé... (U3)

F: (...) luego le dieron un, un eso para que los llamara.

U: Ah, un sonajero, como un bote de estos de hacer el pipí. (...) Con un par de plásticos dentro. (...) Era de sonajero. [lo movía] Para llamar a la gente. (...) Y así los llamaba. (...) Cuando me hacía falta algo pues le daba al sonajero. (...) Sí porque allí no hay timbre como aquí [en planta] que tienen el timbre para llamar. (UF5)

Por otro lado, son varias las referencias de los informantes al hecho de que las herramientas eran finalmente provistas por la familia, cuando las que estaban disponibles en la unidad no respondían a las necesidades del usuario. Intentaban así lograr una mayor eficacia comunicativa que no siempre se conseguía (ver citas del punto 3.1.2.1.1 Actitudes de la familia en relación con la comunicación/La familia como proveedora de ayudas comunicativas).

En aquellos casos en los que informantes no hacían referencia de manera espontánea a ningún tipo de sistema para iniciar o mantener la comunicación, se les solicitaba información concreta al respecto durante la entrevista. Sus testimonios confirman que no se les ofreció ninguna herramienta comunicativa (U1, U2, U5, U7, UF9) y en la mayoría de los casos no concretan las razones de ello (ver puntos 3.1.3.1 Actitudes de los profesionales en relación con la comunicación).

No. No. [No me ofrecieron un método para comunicarme] Hombre, yo creo que fue porque sabían ellos que iba a estar poco tiempo con eso puesto y no me forzaron en nada. (U1)

No, no, no, no podía escribir. Yo cuando me, cuando, cuando quise escribir algo escribía con lo que traían los visitantes. (U2)

No, no, no. Nada. [No me ofrecieron ningún sistema comunicativo] No, no. El que trajo mi madre [papel y bolígrafo] lo trajo mi madre, pero si no tampoco.

(...) Sí, yo es que en seguida le pillé el truquillo escribiendo las cosas y me fue bien, vaya. (U5)

[Yo] Escribía en la sábana (...) No. [No me ofrecieron ningún sistema para poder comunicarme] (U7)

U: No. [No me ofrecieron ningún tipo de ayuda comunicativa] No, ni eso. [refiriéndose a papel y bolígrafo]

F: No cuando... yo, yo, se lo di yo. [el papel y bolígrafo]

U: Ella.

F: Yo lo llevaba en el bolso (UF9)

En relación con el modo en que las características de las ayudas comunicativas pueden influir en la eficacia comunicativa, sólo tres informantes hacen aportaciones al respecto. Aun así, son varios los obstáculos identificados por los usuarios y sus familiares. Uno de ellos, la lentitud en la emisión-identificación del mensaje mediante escritura o deletreo de palabras por señalización o escaneo dirigido (UF6, U8, F8).

U: Después buscamos, creo que en vez de escribir, pues con el abecedario... (...) Y así yo decía "esto, esto, esto" [simulando señalar letras] y así y todo tardaba un suplicio para hacerme entender. No me entendían. (...)

F: pero con el abecedario sí que iba, cuando tuvo un poquito de fuerza podía ir señalando las... (...) las letras para ir diciendo alguna palabra, pero así y todo costaba trabajo (...) porque claro, escribiendo te desesperabas, había momentos que tenías media hora para verla y aquella media hora estabas intentando escribir una palabra y no lo conseguías. (UF6)

Pero la hoja de las letras los dibujos están bastante bien, lo que pasa es que concretamente pues, cualquier tipo de pregunta letra por letra es... [lento] (...) [Es un método] Muy poco eficaz, el tema de las letras es muy poco eficaz. (U8)

Claro, lo que hacíamos con el tablero, que en parte fue bien, vale, le decíamos ¿la primera letra está en la primera línea? Sí o no, con la cabeza, y tú empezabas... (...) [Porque] Primero empezamos y no lo sabíamos y le decíamos "¿Ésta? ¿Ésta? ¿Ésta?" [señalando las letras una a una] Y cuando llevabas todas, de la a a la z dijo "No". Y entonces se me ocurrió decir, ¿está en la primera línea la primera letra?" (...) Para ir un poco más rápido porque [sino] empezábamos a, b, c, d, e, f, y era hasta llegar al final. (F8)

Otras limitaciones respecto a las características de las herramientas comunicativas se relacionan con su falta de adaptación a las limitaciones físicas y/o cognitivas de los usuarios (U3, U6, UF8) o con un contenido comunicativo poco adecuado a las necesidades (F8).

Y el enfermero me preguntó "a ver, prueba a moverlo" [el sistema de aviso manual constituido por un bote de orina con piezas de plástico en su interior]. Claro, le habían puesto más piezas y yo no lo podía mover. Le iba quitando piezas hasta que él vio que yo podía mover el bote. (U3)

Pero cuando estás así es un poco difícil también leer todo, el abecedario y todo, es difícil, no lo tienes tan fácil de captar, de buscar las letras y todo, es un poco difícil esto. Así como ahora lo encontraría en seguida, si tuviese, si no, si me

tapasen la boca, ahora lo encontraría mucho mejor, pero entonces te es mucho más difícil buscar, buscar letras y todo. (U6)

¿Sabes qué pasa? Que después hay aparte de la tabla [abecedario], hay comer, beber... Cosas así, conceptos, pero realmente no pidió nada de estos conceptos. Es lo que te dice, pedía por la familia o cuando te quitan el tubo o como comunicarte. O sea, faltan a lo mejor... [iconos] (F8)

F: Y claro, no podía ni levantar lo mínimo para poder decirte, te la pongo debajo y tú con el dedo... [apretar la pantalla táctil] Que va.

U: No [me iba bien].

F: Imposible. (...) No, la tableta [tablet] está bien aunque hace falta algo más. (UF8)

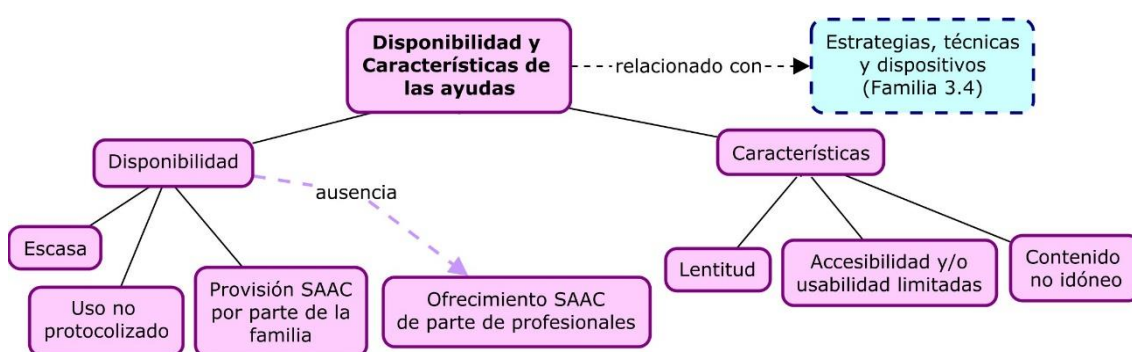


Figura 33. Categoría: Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas (discursos de pacientes y familiares).

3.1.1.3 Características del mensaje

De manera paralela a los profesionales, tanto usuarios como familiares refieren cómo los atributos del mensaje emitido por el usuario en cuanto al tipo de contenido y a su modo de emisión, condicionan la eficacia de cada intento comunicativo.

Un contenido incoherente es más difícil de identificar por el interlocutor, disminuyendo el éxito de la comunicación. Es el caso de los mensajes cuya temática se refiere a delirios en curso, en contextos de síndrome confusional agudo (ver puntos 3.1.4.1.2 Factores relacionados con la funcionalidad cognitiva para comunicarse y 3.3.1.1 Expresión de necesidades). Estos mensajes resultan extremadamente difíciles de identificar por los interlocutores, quienes a menudo atestiguan conductas disonantes con la situación, como querer levantarse de la cama o rechazar la presencia de los familiares (U2, UF7).

Por otro lado, un contenido atípico, no necesariamente fruto del delirio, pero sí incongruente desde el punto de vista del interlocutor, dificultará también la comprensión del mensaje. Un ejemplo lo aporta una de las informantes al referirse a una petición sobre una necesidad física que teóricamente está cubierta y que por tanto no se presupone motivo de demanda (U3). Otro ejemplo es el uso de palabras o conceptos no compartidos por el interlocutor, y que dificultan la comprensión del significado del mensaje, aunque éste pueda llegar a ser transmitido y recibido (UF6, F8b). Otro factor para tener en cuenta es el aumento de la variabilidad temática cuando el interlocutor se trata de un familiar, lo que amplía la dificultad en la identificación de la demanda (F8a). En cambio, cuando se trata de un profesional, el contenido del mensaje suele limitarse a temas de cuidado físico y tratamiento (F4, U7), facilitando la identificación del tema

de conversación, excepto en las citadas situaciones de síndrome confusional (ver punto 3.1.3.2 Habilidades comunicativas de los profesionales).

Y luego cuando empecé a, no sé, a ver, yo veía un bar fuera, donde están los ordenadores, en aquella sala, yo creí que era un bar aquello y digo "ostia, mira que bien, un bar aquí". Y la gente bebiendo, unos pedazos de garrafrones de vino, jamón, digo "ostia, para allá que voy" y yo hacía el intento pero no, pero no podía. (U2)

Tenía muchas ganas de ir al baño. Iba sondada, como te puedes imaginar, pero es que tenía una sensación, unas ganas de ir al baño impresionantes y pedía "acompañadme al baño" y nadie me decía "sí, yo te acompañaré". [La respuesta era:] "No te entiendo". Y tú decías pero "Dios mío, yo tengo ganas de ir a orinar o tengo ganas de ir a hacer..." Y, y me volvía a decir "es que no te entiendo". (U3)

Y también es verdad (...), que era más difícil que la entendiésemos nosotros que los enfermeros. (...) Sí. Eso a mí me, me sorprendió mucho. Pero, no sé si es porque los enfermeros ya sabían lo que le preguntaban o qué, pero ella a lo mejor nos quería decir algo y, yo qué sé, la casa, el tal y se enfadaba porque no la entendíamos. (F4)

F: A lo mejor, por ejemplo, "en la boca tengo", parecía que tenía un chicle, ¿te acuerdas?

R: Sí, sí, un chicle pegado.

F: Y claro, nosotros entender esto, que ella decía que tenía la sensación de que dentro de la boca...

R: Como un chicle.

F: Como un chicle.

R: Tenía un chicle que no se quitaba en todo el tiempo dentro de la boca y yo decía "Míramelo, dentro de la boca, que tengo un chicle".

F: Claro, pero, tú claro, ¿Cómo te vas a imaginar que una persona te dirá tengo un chicle en la boca? Esto nos costó muchísimo. (...) Es lo que te decía, que nos lo dijo por la mañana, nos lo dijo al mediodía y debían ser las seis cuando la persona que había, no sé si era yo o A., no llegamos a saber que nos decía que era y le limpiaron los dientes, ¿los dientes? Le limpiaron la boca (...) Claro, y eran sensaciones que ella tenía y ella te daba su explicación, "un chicle" y claro, pero eso no tenía ningún chicle, y tú entender aquello. Y ella se enfadaba porque no entendíamos que dentro de la boca ella no estaba cómoda porque quería que le limpiasen la boca. (UF6)

Más o menos porque lo suyo [la comunicación con los profesionales] eran cuatro materias, como el que dice (...) Limpiarme, lavarme, darme de comer, darme la medicación si tenía dolor. (...) No, no las iba a llamar para contarles mi vida, o sea, es que.... (U7)

U: Luego un fin de semana que vinieron ellas [las hijas], la primera vez que se vinieron a las seis o así, que vinieron primero una y luego otra, yo a ella [a la hija que está presente] la mandé a la calle prácticamente. ¿No? "Te dije te tienes que ir, venga, vete, vete".

F: Sí.

U: Porque yo había una enfermera que le tenía miedo y UCI era como una nave espacial y habían bajado para que pudiera subir ella pero me habían dicho “tú no puedes salir de aquí” porque ya sabía muchas cosas sobre ellos [F ríe]

F: Ves.

U: Y luego se iba ella y venía la otra y decía a una de las dos le van a hacer daño. Y lo he pasado muy mal, eh. Muy, muy mal. (UF7)

claro, tú no sabes que te quiere preguntar por dónde va el tema, si habla de personas, de hechos, de él, donde estoy o de un objeto y claro, en este caso era un objeto y claro Bbblaack... (...) que tú después empiezas a decir tonterías, como dice él, porque tú dices, “¿papá quién? ¿El mío? ¿El de tus niños? ¿Cuál?” Y tú “¿el tuyo?” Y hace así, “sí”. ¿Sabes? Tienes que ir tú, parecía que jugábamos al pictionary [ríen]. Es verdad, puede ser que ahora haga un poco de risa pero llegas, llegas a la larga, lo que a lo mejor él quiere preguntar diez cosas y te paras en la que hace dos (F8a)

Y aquí fue el lío porque él nos estaba diciendo, en vez de decir “Tablet” dijo “blackberry” y su prima b, l, a, bla, bla ¿qué? Después hace así, bla, bla, c, ¿bla, c? ¿Blac, k? Claro, pero no juntábamos. (...) Y tú dices algo, no piensas que te está pidiendo una blackberry y tú dices “¿qué es una bla?” “¿Qué quieres con una bla?” Mecachis. Sí, eso. (F8b)

Con relación a cómo el modo de emisión del mensaje influye en la eficacia comunicativa, algunos informantes hacen referencia a la ilegibilidad de los mensajes escritos por los usuarios (U2, F4, UF5, F6), cuya causa suelen ser factores que limitan la motricidad (ver puntos 3.1.4.1.1 Factores relacionados con la funcionalidad física para comunicarse y 3.1.4.1.4 Secuelas de la falta de funcionalidad que afectan la capacidad comunicativa). En un caso concreto, y de forma anecdótica, el idioma en el que la paciente escribía no era compartido por la familiar, lo que dificultó transitoriamente la comprensión del mensaje escrito (UF4).

No, no, no, no podía escribir. Yo cuando me, cuando, cuando quise escribir algo escribía con lo que traían los visitantes. Pero no, no podía, no, no me salía... [la letra] Tenía mal el pulso, sí. Y eran, eran dos tonterías pero no me salían, no. (U2)

Sí, incluso al principio el boli, el rotulador nos lo dieron en la UCI y era muy ancho y como ella escribía con letra minúscula se emborronaban las letras, ¿no? Y le decíamos “en mayúsculas” pero no lo quería hacer en mayúsculas y, y entonces le compramos un rotulador fino para que lo entendiésemos más (F4)

F: Y bueno hubo un día (...) que ella [su familiar] cuando era pequeña estudió con las monjas alemanas y habla alemán y hubo un día que sólo escribía en alemán. (...) Y yo le decía “pero es que yo no te entiendo en alemán, mamá no te entiendo”. (...) ¿Tú te acuerdas de esto?

U: Sí. No, E., mi hijo, había ido al mismo instituto o había hecho clase en alemán, él entendía un poco y... (...) me dio por escribir, para no decir que todo era una gran mierda [ríen] Pues lo escribí en alemán. Sencillamente esta es la respuesta. Porque claro, todo era, todo era una cosa tan tremenda, tan horrible, tan espantosa que ya no sabía qué palabra tenía que decir. Se te quedan

pequeñas las palabras y yo pensé “ya verás ahora en alemán ya lo entenderá ya E.”. (UF4)

U: Al principio no, al principio escribía burratachos, escribía muy mal pero luego ya sí, luego ya. (...) Es que escribía muy mal.

F: Las primeras palabras la verdad es que no las entendía ni papa.

U: No porque me, me, no me iba bien para escribir, vaya, no, me temblaba la mano y todo. (...) [dirigiéndose a su familiar] Yo te lo quería explicar todo y, y te quería dar tantas prisas para que te entendieras y eso que... Escribía mal, vaya (UF5)

A medida que fue ganando fuerza iba escribiendo mejor, porque al principio no entendíamos nada de lo que escribías [dirigiéndose a su familiar], nada (...) a lo mejor le escribíamos nosotros el abecedario y ella, y nosotros le íbamos pasando así con el boli, “¿esta?” “Sí”. Y a la vez se lo escribíamos nosotros porque si lo escribía ella, es decir le poníamos esta letra, si lo escribía ella no la entendíamos. Era ella, a medida que pasó el tiempo, que fue cogiendo más práctica de escribir. Y después lo que decíamos, a lo mejor si le dabas la pizarra y la dejabas sí que podía escribir, pero bueno, vamos, entre que escribía torcido y la letra pequeña y, bueno, no se entendía nada (F6)

Continuando con la influencia del modo en que el mensaje es emitido por los usuarios, algunos informantes refieren los errores de deletreo con el alfabeto como un obstáculo a una correcta comprensión (UF6, U8, F8a), así como la dificultad para leer los labios, especialmente en presencia del tubo orotraqueal (U7, F8b).

F: E, incluso, así como te lo cuento, quiero decir, ella se equivocaba de letra. Claro, se equivocaba en según qué letra y ya era imposible tú...

U: Claro, claro, me equivocaba.

F: Enseguida que te había hecho las primeras siglas, las primeras, ibas diciendo “¿esto? ¿esto? ¿esto?” Y a lo mejor lo encontrabas sin acabar de escribir la palabra. Pero había veces que sí se equivocaba no había manera (UF6)

Entonces empecé a intentar vocalizar muy despacito a ver si me entendían. (...) Imposible. (U7)

Pero la hoja de las letras los dibujos están bastante bien, lo que pasa es que concretamente pues, cualquier tipo de pregunta letra por letra es... [lento] A parte tú vas diciendo letra por letra y allí hay que se olvidan de una letra, después cogen y dicen “¿y qué dice ahora?” (U8)

Claro, lo que hacíamos con el tablero, que en parte fue bien, vale, le decíamos “¿la primera letra está en la primera línea?” Sí o no, con la cabeza, y tú empezabas... Y es verdad que alguna letra se te saltaba pero sacamos “blackberry”, sacó lo de “papá” (F8a)

Y estos días que no podía hablar nada, pero intentaba él vocalizar y nada, aquel tubo estaba en todo el espacio de la boca y claro, y nos espabilamos con aquel papelito [el tablero comunicativo] porque... (F8b)

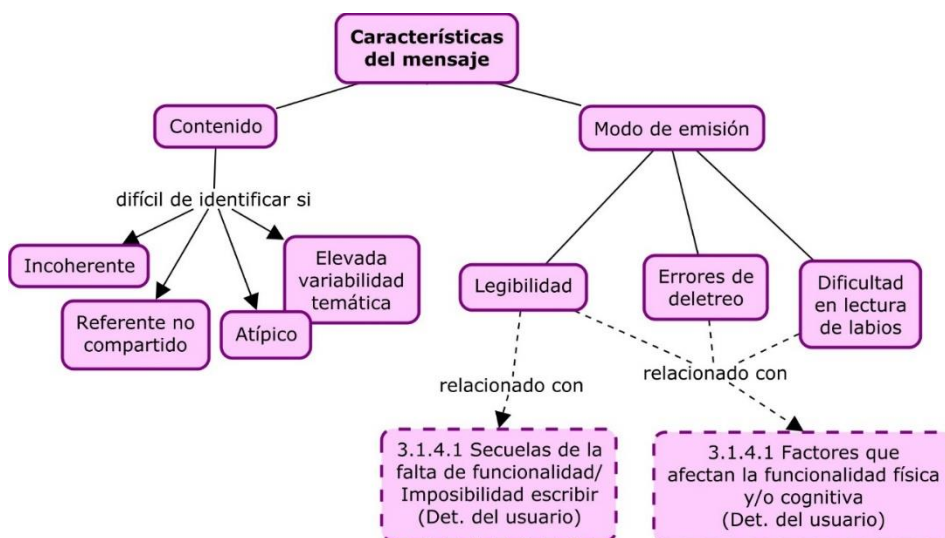


Figura 34. Categoría: Características del mensaje (discursos de pacientes y familiares).

3.1.1.4 Características propias de la unidad.

En esta categoría se agrupan aquellos elementos contextuales que son propios de la unidad de cuidados intensivos y que han sido identificados por los informantes como condicionantes del proceso comunicativo. Se trata de características relacionadas con la estructuración física de la unidad y con el tipo de organización laboral.

No obstante, son elementos emergentes en el discurso de usuarios y familiares, con menor nivel de saturación en comparación con los hallazgos en el grupo de profesionales. En este sentido, sólo tres informantes hacen referencia a la falta de tiempo de los profesionales para dedicarse a intentar comprender los intentos comunicativos de los usuarios intubados, especialmente si hay otros pacientes que requieren su atención (UF6, U7, U8). Sin embargo, otro usuario (U9) niega explícitamente la falta de tiempo como un condicionante comunicativo, y pone más el énfasis en un componente actitudinal de los profesionales (ver punto 3.1.3.1 Actitudes de los profesionales en relación con la comunicación)

U: Sí, me lo dejaban... [los profesionales le dejaban la pizarra a mano] (...) Yo porque las llamaba [a los profesionales] y yo, yo quería que me entendiesen y no les podía decir según qué y me decían "Pues escríbelo aquí". Porque siempre tenían prisa y no tenían tiempo nunca de, de esperar a que yo... Y a mí me llevaba mi trabajo pensar y escribir. (...)

F: Es que claro, si yo te digo que nosotros nos pasábamos a lo mejor media hora y intentábamos hacer una palabra a lo primero, claro, ellas no pueden estar media hora, además que ni entienden... Si a mi padre le costaba entender su letra, quiero decir, a ellas más les tiene que costar, quiero decir que no es lo mismo.

U: Tenían prisa y no.... (...) siempre tienen prisa. Siempre tienen, tienen, no pueden estar...

F: Claro, hombre, porque hay trabajo.

U:...no pueden estar con una persona escuchando, todo lo que dice, no, no pueden, no tienen tiempo. No pueden. (UF6)

Allí van tan deprisa todas para un sitio y para otro, que no es un sitio donde se estén recreando, y la verdad, luego que te entiendan qué es lo que quieres (U7)

Y otra gente, pues eso, que no, que sí, que se mira, se cuida y tú ves, pues eso, es decir, que aquella persona es realmente, si pudiese escuchar también escucharía supongo que más pero vamos, también hay otros pacientes y tal. (F8)

Yo no digo que no tuvieran tiempo... (...) Claro, es que es la sensación que te da. Lo que tú percibes es que tú eres un mueble y yo creo que lo que no les interesa es el paciente problemático, en el sentido de que tienes que estar cada dos por tres cambiándolo o cambiándole de postura, ¿me entiendes? (U9)

Al contrario que el grupo de profesionales, los usuarios no identifican elementos como el ruido, la iluminación o la elevada tecnificación de la unidad, como condicionantes del proceso comunicativo. Unos pocos refieren la percepción de un entorno extraño y confuso que puede implicar la malinterpretación de estímulos (U3, U4), de manera que podría condicionarse el contenido comunicativo posterior o la comprensión del entorno. No obstante, no queda explicitado en los discursos de qué manera esta percepción puede influir en el proceso comunicativo, al menos de forma directa (ver puntos 3.1.1.3 Características del mensaje y 3.1.4.1.2 Factores relacionados con la funcionalidad cognitiva para comunicarse). Por otro lado, otro informante niega directamente la presencia de ruido en la unidad (U5)

Me desperté, cuando me desperté de, de todo lo que me habían puesto para mí me desperté en una discoteca. Para mí, claro, tanta luz, tanto ruido, tanto de, no sé, de cosas raras y me desperté dentro de una discoteca, faltaba la música pero dentro de una discoteca y oía hablar a una tía mía y estaba dentro de un cuarto oscuro y yo la llamaba, yo la llamaba "tía, ven". (...) Oyes a la gente, portazos, uno que entra, el otro que sale, claro, y tú te vas despertando dentro de todo este, no sabes dónde estás porque claro yo, yo me dormí aquí arriba y me desperté en [nombre del hospital] y yo era un sitio que no había visto nunca, ni sabía dónde estaba. (...) Porque a veces dices veo una cara que conozco o veo a alguien que he visto, ¿sabes? Pero ni ningún enfermero me resultaba conocido ni aquella sala ni, ni sabía dónde estaba ni nada. (U3)

Sí porque era, esto fue un, un jueves me parece que era (...) y cuando me desperté allí no sabía ni dónde estaba ni dónde me encontraba ni qué pasaba y no sé, voces, que unas que decían unas cosas, otras te decían otras y todo es un poco... astronómico. (...) Sí. Confuso. (U4)

No. Allí no hay ruido, no, no hay mucho ruido. Hablar las enfermeras y los pacientes pero no hay mucha gente, no. (U5)

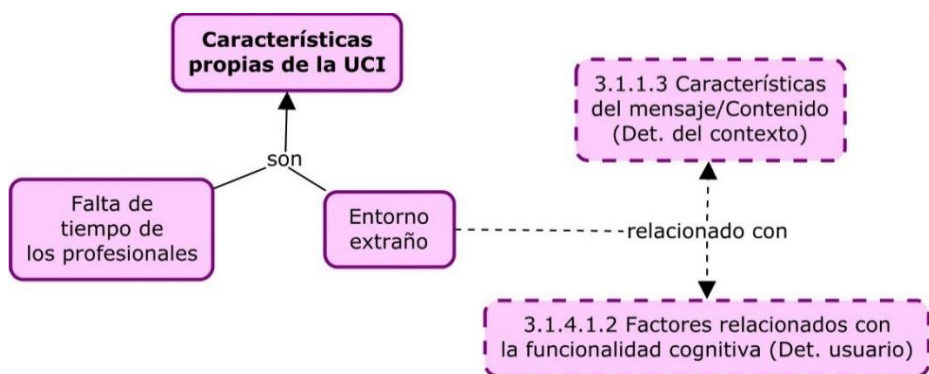


Figura 35. Categoría: Características propias de la unidad (discursos de pacientes y familiares).

3.1.2 Determinantes relacionados con la familia.

El peso del papel de la familia como un determinante de la comunicación es más contundente en el discurso procedente de usuarios y sus familiares, que en el de los profesionales, en el que la presencia familiar aparece sutilmente como un elemento contextual.

Las categorías que configuran este grupo de determinantes son en primer lugar, el estilo relacional y comunicativo de los familiares, que incluye actitudes y habilidades de los familiares en relación con la comunicación; en segundo lugar, percepciones o creencias de los familiares en relación con el problema comunicativo, y en tercer y último lugar, la experiencia previa de los familiares con situaciones de incomunicación con otras personas.

3.1.2.1 Estilo relacional y comunicativo de los familiares

La forma en que los familiares se comunican con sus seres queridos cuando se encuentran intubados, depende tanto de las habilidades en comunicación como de las actitudes respecto al proceso comunicativo con estos pacientes, y que a continuación se exponen. Este estilo relacional y comunicativo está influenciado también por otros elementos como las creencias o percepciones de los familiares en relación con el fallo comunicativo (ver punto 3.1.2.2 Creencias de los familiares en relación con la capacidad comunicativa).

3.1.2.1.1 Actitudes de la familia en relación con la comunicación.

En general, las actitudes referidas por los familiares en relación con el problema de comunicación con sus allegados revisten un carácter positivo y van orientadas a incrementar la eficacia del intercambio comunicativo, mostrándose proactivos respecto al problema comunicativo en diferentes sentidos.

Algunos informantes muestran su proactividad respecto a la comunicación, buscando soluciones alternativas a las carencias o dificultades de los métodos comunicativos (F4a, F4b, F6a, F8a, F8c), llegando incluso a implementar espontáneamente técnicas como el escaneo dirigido lineal (F4a, F6a) o por filas (F8a). Otros demuestran paciencia en la repetición de los mensajes transmitidos a su familiar (F3, F6c), en algunos casos aportando información concreta del exterior de forma espontánea y sin un requerimiento previo por parte del paciente, con la intención de tranquilizarle sobre posibles temas de preocupación (F3, F9).

Algunos familiares optan por darle al proceso comunicativo una función distractora, demostrando una actitud de resistencia frente al fallo comunicativo persistente, y manteniendo la comunicación, aunque sólo sea unidireccional (del familiar al paciente) (F7, F8b).

En menor medida, otros familiares promueven la comunicación entre personal sanitario y el usuario, actuando de intérpretes (F6b), o demuestran una actitud altamente creativa en la búsqueda de otras formas de comunicación con su ser querido, como la música, con el objetivo de obtener algún tipo de respuesta que les confirme que el usuario está conectado al medio (F8d)

Yo siempre le iba repitiendo las cosas, cada día, cada día lo mismo. “No te preocupes, María ha ido a hacer el examen, ha vuelto, ha aprobado, le ha ido bien, no sabe la nota hasta día 16, que era día 16, tal...” Cada día le iba repitiendo esto y veías que ella se emocionaba, ¿sabes qué te digo? (F3)

Hubo unos días que, con el abecedario se ponía nerviosa porque no encontraba las letras, entonces lo que hacíamos era “a, b, c”... Cuando yo te diga la letra que tú quieres me aprietas [la mano]. (...) Y lo hacíamos así. (F4a)

Sí, incluso al principio el boli, el rotulador nos lo dieron en la UCI y era muy ancho (...) y, y entonces le compramos un rotulador fino para que lo entendiésemos más. (F4b)

Nosotros le decíamos: pon la palabra principal, di la palabra principal y así nosotros ya podemos imaginar a ver qué quiere decir con esa palabra. ¿Por qué empieza? Y nosotros le íbamos señalando el abecedario: a, b, c... O, hasta incluso, claro porque [por la letra que] empieza ella no lo podía decir, le íbamos señalando el abecedario, cuando nos tengamos que parar, haznos una señal con la cabeza. Y cuando nos teníamos que parar lo hacía. “¿Empieza por esta aquí donde se había parado?” “Sí”. Nosotros la escribíamos en la pizarra. “Venga, la siguiente letra, ¿cuál es?” Y otra vez, íbamos con el boli o con el dedo señalando el abecedario “¿y esta?” “Sí”. Y venga (...) Le escribíamos nosotros el abecedario [en la pizarra] y (...) le íbamos pasando así con el boli, “¿esta?” “Sí”. Y a la vez se lo escribíamos nosotros [escribían la palabra en la pizarra] porque si lo escribía ella (...) no la entendíamos. (F6a)

Alguna vez sí. [Hacían de interlocutores entre su familiar y el personal sanitario] Sí, a lo mejor cuando el médico venía a informarnos el mediodía, que suelen pasar al mediodía, si venía dentro [del box], sí. (F6b)

Claro, ella a lo mejor le contabas una cosa y después no se acordaba, se lo tenías que volver a contar porque decía: “¿qué hago aquí?” Y tú le tenías que contar esto pero es que a lo mejor cuando volvías no se volvía a acordar, “¿qué hago aquí? Yo me quiero ir” (F6c).

De todas maneras no estaba en condiciones ni de leer. Me traían revistas y las leían ellas y me las contaban para que yo estuviera distraída. Venían con una revista y las leían en voz alta y luego hacían los comentarios [ríen] (...) Y así pasábamos las tardes (U7)

Claro, lo que hacíamos con el tablero, que en parte fue bien, vale, le decíamos ¿la primera letra está en la primera línea? Sí o no, con la cabeza, y tú empezabas... Y es verdad que alguna letra se te saltaba pero sacamos blackberry, sacó lo de papá, que tú después empiezas a decir tonterías, como dice él, porque tú dices, “¿papá quién? ¿El mío? ¿El de tus niños? ¿Cuál?” Y tú

“¿el tuyo?” Y hace así, “sí”. ¿Sabes? Tienes que ir tú, parecía que jugábamos al Pictionary (...) (F8a)

Vale, ¿sabes? Y después tú también vas hablando, cuentas cosas y... O a lo mejor con un poco de suerte de lo que le cuentas es algo que le interesa y ya está bien así, ¿sabes? (F8b)

[Pedimos soltarle] Solo un brazo, basta uno, que yo le hubiese podido coger y decir mira vale, pues con la tablet yo te aguanto aquí y entonces ya no pegas con la muñeca antes que con el dedo, en el táctil (...) si [yo] le hubiera levantado el brazo, entonces él con el dedo colgando pues a las malas, haces un poco el tonto pero... Pero no, no nos dejaron desatarlo. (F8c)

Pero los primeros días que está así medio, es verdad, cuando se empieza a despertar no sabemos si él nos oye y por lo visto creo que sí porque hicimos lo de, te lo contaré porque no lo sé, hice lo de la música. (...) Y, y en un momento dado dijimos, yo tenía esa [inquietud], “yo creo que nos oye”, (...) Y se me ocurrió poner una canción que él conoce, que a mí me gusta mucho (...) y es que pegó un salto en la cama sólo de oír un trocito de la canción, tú dices “vale, ahora sé que nos oye”. Porque él no nos lo podía hacer saber, ¿me entiendes? (F8d)

Yo intentaba hablar con él y él sabía que [yo] estaba allí pero luego me dice que no lo recuerda... (...) [Le hablaba] Para que él supiera que yo estaba allí. (...) O le, yo lo tranquilizaba en el sentido de decirle que yo estoy en la habitación [en una habitación alquilada], que estaba bien, que sus cosas estaban en la habitación [en su casa]... Yo era lo que le decía... (F9)

La buena predisposición de la familia a mejorar la comunicación con su ser querido hace que se conviertan en proveedores de ayudas comunicativas. El rango de herramientas proporcionadas va desde el lápiz y papel (F4b, F5, U7, F9) a alfabetos improvisados en folios (F4a) o en pizarras blancas adquiridas por la familia (F6).

Sí. Sí, o sea, ella nos quería decir cosas y nosotros no la entendíamos y entonces se nos ocurrió eso y yo le escribí en un papel “a, b, c” y un enfermero dijo “tenemos uno, más grande” y entonces me lo trajo y desde entonces lo utilizamos siempre. (F4a)

Sí, incluso al principio el boli, el rotulador nos lo dieron en la UCI y era muy ancho y como ella escribía con letra minúscula se emborronaban las letras, ¿no? Y le decíamos en mayúsculas pero no lo quería hacer en mayúsculas y, y entonces le compramos un rotulador fino para que lo entendiésemos más. (F4b)

Y entonces cogí y le traje un cuaderno y un lápiz y digo “bueno, yo te hablo pero tú, cuando yo no, no sepa lo que dices me lo escribes y ya está”. (F5)

Pero bueno, a ti lo que te iba bien era que, por ejemplo, mi hermana le compró una pizarra. (...) nosotros le poníamos el abecedario escrito en la pizarra para que ella fuese diciendo... (...) porque claro se cansaba de escribir, y como escribiendo no la entendíamos, y le poníamos el abecedario así (...) después le hicimos un abecedario nosotros. Plastificado y todo porque sino no... (F6)

Me ofrecieron escribir, su hermana [refiriéndose a su otra hija] de hecho subió con un blog y un bolígrafo (U7)

Ya te digo, incluso le pusimos la tablet aquí, en la mano, al lado, así y le decía “venga, yo te ayudo” y que va, que va, imposible, o sea no podía hacer nada. (F8)

Yo en dos ocasiones le puse el bolígrafo porque me quería decir algo y yo no lo entendía pero no tenía... Ahí ya le habían quitado el... [las contenciones] No tenía fuerza alguna. Ni para sujetar el..., no, qué va... (...) yo, yo, se lo di yo. (...) Yo lo llevaba en el bolso (F9)

Como actitud pro-comunicativa en los familiares destaca también la perseverancia, entendida como la tendencia a insistir en intentar la comunicación, a pesar de las dificultades. En esta situación, la familia asume su papel como catalizador de las conversaciones con el usuario (F3, F8), e insisten en mantener la comunicación a pesar de una respuesta nula o mínima del paciente que no estimula el intercambio comunicativo (F1, F3, U7, F8, F9), o del fracaso reiterado (UF6). El relato de una pareja de informantes ejemplifica como en alguna ocasión, es la perseverancia del paciente la que empuja a la familia a no abandonar los intentos comunicativos (UF6)

Yo sí le hablaba a él lo que pasa que él no podía hablar. (F1)

Que tú quieras expresar dices, vale, pero que no me entienda, no sé si me entiende o no me entiende porque en ese momento que tú le hablas no sabes si ella te entiende o no te entiende. (...) Y a lo mejor tú hablabas por hablar y luego, ¿me entiende o no me entiende? Porque claro es que no hace ninguna expresión.

(...) Yo siempre le iba repitiendo las cosas, cada día, cada día lo mismo. (...) Cada día le iba repitiendo esto y veías que ella se emocionaba, ¿sabes qué te digo? (F3)

F: Y yo le decía: mamá no es importante pero esto. Y me decía “sí” y yo “mierda, no sé lo que me quiere decir”. Pero bueno, tampoco no [resopla] no, no te queda otra... Ha habido incluso veces que cuando volvíamos, a lo mejor esto era por la mañana o era el mediodía o el otro, cuando volvías si ella aún tenía eso [en mente]..., después aún seguía hasta que lo llegábamos a sacar. (...)

U: O me decían: ¿qué era lo que querías decir ayer por la noche o por la mañana? (...)

F: Es lo que te decía, que nos lo dijo por la mañana, nos lo dijo al mediodía y debían ser las seis cuando la persona que había, no sé si era yo o A., no llegamos a saber qué nos decía que era y le limpiaron los dientes (UF6)

Y empezaban “mamá, no sé cuántos, no sé qué, Jesulín de Ubrique no sé cuántos”. Y yo decía “pero Dios mío, si mi hija no lee nunca revistas de estas” [ríen] “Mamá, te he comprado la revista de historia. Los reyes católicos, Juana la Loca” y yo diciendo “¿y esta chica?” [ríen]. Pero bueno, también como no podía decir nada porque evidentemente no podía tener una conversación también entendía que algo había que hacer (U7)

Nosotros hablábamos y a veces como que podía abrir un poquito los ojos o veías que el globo ocular se movía, ¿no? (...) Porque nosotros le hablábamos, pero claro sólo de mover un poco los ojos y punto y evidentemente no movía

nada tú dices, ¿nos oye o no nos oye? Y con la música ya lo supe [porque reaccionó a ella] (F8)

Yo intentaba hablar con él y él sabía que [yo] estaba allí pero luego me dice que no lo recuerda... (...) [Le hablaba] Para que él supiera que yo estaba allí. Bueno, pero, pero la enfermera me decía que no, que no lo motivara mucho porque lo único que hacía era... [simula tirar con los puños cerrados] (...) Sí, quería desatarse. Y... Pero yo le decía: "que soy R.". Y sí que hacía así, me buscaba, pero se ve que no se enteraba de nada. (F9)

No obstante, la familia no siempre mantiene una actitud positiva respecto a la comunicación. Aunque emergen en los discursos de manera más sutil, pueden identificarse conductas familiares que limitan o simplemente no promueven el intercambio comunicativo con sus familiares intubados. Es el caso de uno de los informantes, que relata como la falta de *feedback* por parte de su ser querido la desmotivaba a seguir hablando con él (F5a), o como incluso en ocasiones ella misma instaba a su familiar a dejar de comunicarse (F5b), probablemente para evitar las consecuencias emocionales negativas que conllevaba el fracaso comunicativo. Ese tipo de actitudes coartaban los intentos comunicativos, generando una nueva situación en la que la comunicación se reducía a unos mínimos gestos inequívocos, y no se estimulaban nuevos intercambios (F5c).

Y él me decía "habla, habla", pero a mí me, me costaba trabajo de hablarle sabiendo que luego [él] no lo iba a poder... eso [contestar] (F5a)

Hombre, la verdad es que yo lo único que le decía, digo "Mira, cállate, cállate, que ya, cuando tú puedas hablar ya hablaremos todo lo que tú quieras y ahora pues vamos a tener que aceptar las cosas como están, y ya está. Ni tú te... Tú me entiendes a mí porque me estás escuchando pero yo es que por mucho esfuerzo que haga pues no, no te entiendo, cariño". (F5b)

Ya llegaba un punto en que él estaba a su bola, como yo digo, y yo estaba allí sentada y ya está y no nos comunicábamos. Hasta que no me iba que le decía "adiós" y entonces sí, me daba un beso así, con gestos así, pues sí, pero sino de otra manera pues no. (F5c)

Finalmente, y de manera poco habitual, la situación de incomunicación fue aprovechada por una familia para mantener una conspiración de silencio respecto a una ileostomía de su familiar, por la cual ésta preguntaba insistentemente. Con actitud paternalista, la familia fingía no entender las preguntas sobre la ileostomía (F7), potenciando la situación de incomunicación con relación a ese tema concreto. Era en una "malinterpretación intencionada" de los intentos comunicativos de la usuaria, de manera que sus demandas sobre el propio estado de salud no obtenían respuesta satisfactoria generándole un incremento del estrés (U7).

Hombre, nosotros también nos hacíamos los, los "longuis" en según qué preguntas, eh. (...) Mi madre llevaba una bolsa de ileostomía y ya, o sea, éramos conscientes de que ella se había dormido durante dos semanas y se había despertado con una bolsa y no podíamos, porque así nos lo dijeron y creíamos que era normal, decirle con un tubo en la boca que llevaba una bolsa de ileostomía y que la habían operado de lo que la habían operado. Es decir, había cosas que es verdad que le decíamos "mamá no te entiendo" pero lo

entendíamos perfectamente, que era “qué me ha pasado, mira esta bolsa”, ¿no? Que, que la señalaba un montón, pero nos hacíamos los... [“longuis”] (F7)

Pero yo estaba súper alucinada porque decía llevo esto aquí, vienen, me lavan, me la cambian y mi familia no dice nada, ni me contesta, ni... (...) Sí. Además muy, muy agobiante porque, ¿quién me va a decir qué me pasa? Porque es que yo no tengo ni idea. (U7)

3.1.2.1.2 Habilidades comunicativas de la familia.

Las referencias de los informantes a las habilidades que modulan la eficacia comunicativa con los usuarios intubados y despiertos muestran un menor nivel de saturación. Aun así, se identifican de manera emergente algunos testimonios que describen como en ocasiones, el familiar tiene una mayor facilidad para identificar la demanda que está siendo expresada por el usuario, normalmente por una mayor familiaridad con éste y sus vivencias personales. Ese conocimiento íntimo del otro facilita la comunicación al permitir una mejor interpretación de expresiones faciales o conductas (F3), al compartir el referente sobre el que se está comunicando (UF5, F8) o al permitir a los interlocutores más habituales familiarizarse mejor con los métodos comunicativos usados (UF6a), incluso de manera más eficaz que los profesionales (UF6b).

No podía hacer según qué, si no que teníamos que intuir lo que ella sentía. Claro, son muchos años de vivir juntos y más o menos por la cara, la expresión era que sí o que no, o qué quería o no quería, quiero decir que... (F3)

Cuando, cuando me preguntaba por, por su hijo siempre me hacía así [gesto de acunar un bebe] y yo entonces ya sabía...

U: El niño.

F:... que era el niño. ¿Eh?, entonces sí. Según qué cosas pues a lo mejor sí que lo, lo comprendía o tenías una idea de, de lo que decía. Pero en otras cosas... (...) Claro, yo sé que su hijo no es un bebé, tiene ya dieciséis años pero como él siempre dice “el niño” pues yo comprendía que me preguntaba por él (UF5)

U: Me enfadaba porque, claro, las hijas o la que estaba conmigo ya, ya, lo cogía más [la entendía mejor] pero, la persona que venía a verme y yo le decía “esto”, no me entendía. (...)

F: (...) Claro, y a lo mejor [nosotras, las hijas] entrábamos más, como mi padre estaba trabajando entraba menos y cuando entraba él, claro, nosotras, quieras o no quieras, llegamos a conocer, aunque no escriba bien llegas que, que....

U: Sabes qué quiere decir aquello.

F:... que identificas las letras. Y según quien a lo mejor le costaba más y ella claro, ver que, que, que....

U: S. [su marido] no entendía lo que quería decir, en cambio A. o tú ya, ya captabais más lo que quería decir. (UF6a)

F: Es que claro, si yo te digo que nosotros nos pasábamos a lo mejor media hora y intentábamos hacer una palabra a lo primero, claro, ellas no pueden estar media hora, además que ni entienden... Si a mi padre le costaba entender su letra, quiero decir, a ellas [las enfermeras] más les tiene que costar, quiero decir que no es lo mismo. (...) [dirigiéndose a su familiar] El médico no te entendía.

U: No.

F: Y el médico también lo decía. "Sí que veo que me quiere decir algo pero no la entiendo". Claro, normal, nosotros ya la conocíamos más y nos era mucho más fácil hacer de interlocutores según cuando porque llegas que coges.... (...) Sí, coges práctica a entender letras o entender lo que quiere decir (UF6b)

Y se me ocurrió poner una canción que él conoce, que a mí me gusta mucho, tal y cual y es que pegó un salto en la cama sólo de oír un trocito de la canción, tú dices "vale, ahora sé que nos oye". (F8)

La capacidad del familiar para identificarse con el usuario, y compartir y comprender su situación de incomunicación se refleja en algunos comentarios. Esta habilidad estimula en ocasiones la perseverancia comunicativa (F3a, F6), mientras que en otros casos permite anticipar la demanda del usuario adelantándose a una demanda de tipo físico (UF3) o aportando información que el familiar considera relevante, en un intento de reducir las preocupaciones por la vida fuera del hospital (F3b, F8, F9).

Escucharla. Tenga dolor, qué tengo, qué me han hecho, cuantos agujeros me han hecho, yo no sé... Tendría [ella] tantas preguntas que hacer. (...) Y ir a suertes, es decir, adivinas, no adivinas... Más nervioso se debe poner el enfermo que no te entiende o ver que tú no le entiendes. (F3a)

De todas maneras, de todas maneras antes de dormirla aquí es esto [la preocupación por el examen de su hija] lo que llevaba entre ceja y ceja, entonces dije en el primer momento en el que ella me pueda entender lo primero, es la primera información que le tengo que dar porque ella a lo mejor hasta ese punto y como la han sedado a partir de aquí, era el último punto en el que... [se había quedado] (F3b)

U: A lo mejor sí, a lo mejor él [su marido] veía que sudaba, que el sudor caía por dentro de los ojos y él me limpiaba el sudor porque él veía que sudaba, ¿sabes? (...)

F: Y claro, según qué preguntas a lo mejor no venían al caso porque a lo mejor, lo que dice ella, tenía una gota de sudor, si tú se la veías se la quitabas porque veías que la gota de sudor que le cayera dentro [de los ojos], eso molesta, a mí me molesta y a ella también le tiene que molestar, ¿eh? (UF3)

(...) porque claro, escribiendo te desesperabas, había momentos que tenías media hora para verla y aquella media hora estabas intentando escribir una palabra y no lo conseguías. Y después te vas pensando, ¿pero qué me quería decir? ¿qué me quería decir? Y a veces debía querer decir esto y algunas veces no. Piensas era esa letra, aquella otra letra (F6)

Vale, ¿sabes? Y después tú también vas hablando, cuentas cosas y... O a lo mejor con un poco de suerte de lo que le cuentas es algo que le interesa y ya está bien así, ¿sabes? (F8)

O le, yo lo tranquilizaba en el sentido de decirle que yo estoy en la habitación [en una habitación alquilada], que estaba bien, que sus cosas estaban en la habitación [en su casa]... Yo era lo que le decía... (F9)

3.1.2.2 Creencias de los familiares en relación con la capacidad comunicativa.

La percepción que los familiares tienen de la situación de incomunicación de su ser querido condiciona, en parte, la manera que tienen de comunicarse con ellos. En general, de los discursos de los allegados se desprende que existe una continua interacción entre familiares y usuarios, que se va modulando a medida que el paciente adquiere –o pierde– parte de su capacidad comunicativa (F4, F5, F6, UF7). De esta forma, la percepción que los familiares tienen sobre dicha capacidad comunicativa retroalimenta la forma en que se producen los nuevos intentos comunicativos.

Hemos vivido el proceso diferentes veces. Sí que es verdad que la primera vez que se despertó intubada, que no había hecho ni lo del pulmón ni nada nos comunicábamos mejor con gestos. Pero después hizo el problema pulmonar, la intubaron por segunda vez, aquí fue muy difícil despertarla y era más difícil la comunicación. (F4)

Lo único bueno es que yo a él, como sabía que no me podía comunicar con él porque no lo entendía, él a mí sí, pero claro, yo no... (...) Y entonces cogí y le traje un cuaderno y un lápiz y digo “bueno, yo te hablo pero tú, cuando yo no, no sepa lo que dices me lo escribes y ya está”. Y cuando estuvo un poquito más lúcido pues él me escribía lo que quería decirme en el cuaderno. (...) Claro, luego yo ya pues pensé ya que no me puede hablar y sabe escribir pues le voy a llevar el, el eso [lápiz y cuaderno] y al menos... Las primeras palabras la verdad es que no las entendía ni papa. (F5)

A medida que fue ganando fuerza iba escribiendo mejor, porque al principio no entendíamos nada de lo que escribías, nada. Pero a medida que pasaba el tiempo pues íbamos entendiendo, porque claro ella no podía hablar. (...) Tuvo un ictus más una intoxicación, que se ve que se mezcló con una intoxicación, de benzodiazepinas, bueno, se quedó otra vez totalmente sin toda la movilidad que había conseguido, la perdió, no hablaba... Bueno, “hablaba”... No movía la cara, no movía los labios... Y claro, esto, esto de escribir en la pizarra desapareció. Tuvimos que volver a empezar. Y por mucho que le dieras una pizarra ya no podía, ya no la podía, no podía ni coger el bolígrafo o el rotulador. (...) La pizarra nos iba mucho mejor antes de que tuviese la recaída, en el momento en el que tuvo la recaída, entonces sí que ya no entendías ninguna letra porque era volver a empezar otra vez (...) Y ella, sobre todo ya a lo último, cuando ya estaba más despierta, eh, mejor porque ya movía más la cabeza y eso, le intentaba hablar [al médico] y hablaba con la boca a lo último. (F6)

F: No [no usaba gestos]. No porque, claro, al tener las manos tanto tiempo, claro, las manos las tenía muy limitadas mi madre porque las tenía muy hinchadas. De tenerlas mucho tiempo inmóviles las tenía muy cerradas, agarrotadas e hinchadas entonces tampoco era una herramienta muy... [útil]

U: Me ofrecieron escribir, su hermana [refiriéndose a su otra hija] de hecho subió con un blog y un bolígrafo pero yo no me veía capaz de escribir.

F: No, estuvo un tiempo sin poder usar las manos. (UF7)

De una forma más concreta, algunos familiares refieren cómo la percepción de una posible limitación en la capacidad cognitiva merma la confianza en la eficacia de la comunicación (especialmente en la capacidad comprensiva del usuario) (F3a) o en la coherencia del contenido

que el usuario transmite (F3b, F5, F8). A pesar de ello, no hay evidencia en los discursos de que esa percepción del familiar provoque un menor número de intentos comunicativos.

Medio adormilada, medio no adormilada, claro es esta sensación de que cuando tú entras allí no sabes en qué grado está ella de, de atención. (...) una persona que no entiende las señas o que no sabes si te ve o no te ve. En aquel momento es que, realmente es que no sabes en qué estado está ella. (...) La ves con los ojos abiertos pero no sabes si es consciente de todo, de todo lo que tú le dices. ¿Y qué le cuento? ¿Hasta dónde llega? (F3a)

Y también lo que pasa es que los primeros momentos que en los que se despertó no sabes si todo lo que te dice es verdad o si es el subconsciente que se ha imaginado cosas. (...) Sí, hay cositas, hay cositas que claro, es que según qué tampoco haces mucho caso porque no sabes si ella está al cien por cien digamos de lo que, de lo que te dice que no, no... (...) Y te quedas, te quedas pasmado como diciendo bueno, aquí no estamos, medio en despierto, medio aún... (F3b)

Además, que yo digo, digo a lo mejor piensa una cosa y luego pone diferente porque es que no lo entendía tampoco. (F5)

Fue ya, dijésemos, cuando empezó a hacer lo de los ojos, con el papel, palabra "papá" que dijimos "ahora o se está confundiendo o nos pregunta por su padre" [que hacía tiempo que había fallecido]. Y claro, nosotros estábamos un poquito desorientados, dijimos "se nos ha trastornado, entró por un problema físico y ahora nos delira..." (F8)

3.1.2.3 Experiencia previa en situaciones de incomunicación.

En unas pocas ocasiones, tres de los informantes refirieron haber tenido experiencias previas de incomunicación en otras situaciones de ventilación artificial (F1, F5) o con otras personas con necesidades comunicativas complejas (F3). Esta experiencia previa les permitió afrontar mejor la nueva situación de fallo comunicativo, respecto a otros familiares que lo vivían por primera vez.

Yo como ya lo he pasado esa ya.... experiencia... (...) No [no la intubaron a ella], pero ya he visto, sé cómo es eso más o menos. Ya no, sabía que era... (...) Sí y además sabía que era ventilación, sabía que estaba bien o sea que no... [lo llevé mal]. Bien, entre comillas (F1)

Por la experiencia que tengo, claro, yo tengo un hermano que es sordo mudo, claro, y medio con señas con mi hermano sí que nos hubiéramos entendido, pero con ella, (...) no tenía fuerza. (...) Es que es una sensación muy, muy, muy, [chasquea la lengua] para mí a lo mejor no tanto porque ya te digo como tengo a mi hermano que es sordo mudo claro... [tengo un poco de experiencia] (F3)

No lo he pasado tan mal como, como él porque yo ya, ya tenía experiencia puesto porque mi marido ya lo tuvo puesto y yo ya sabía lo que era, sabía que no me podría comunicar con él, porque con mi marido tampoco lo hacía. (...) O sea que yo claro, tan mal no lo pasé puesto porque entre que ya lo sabía y luego, pues eso... (F5)

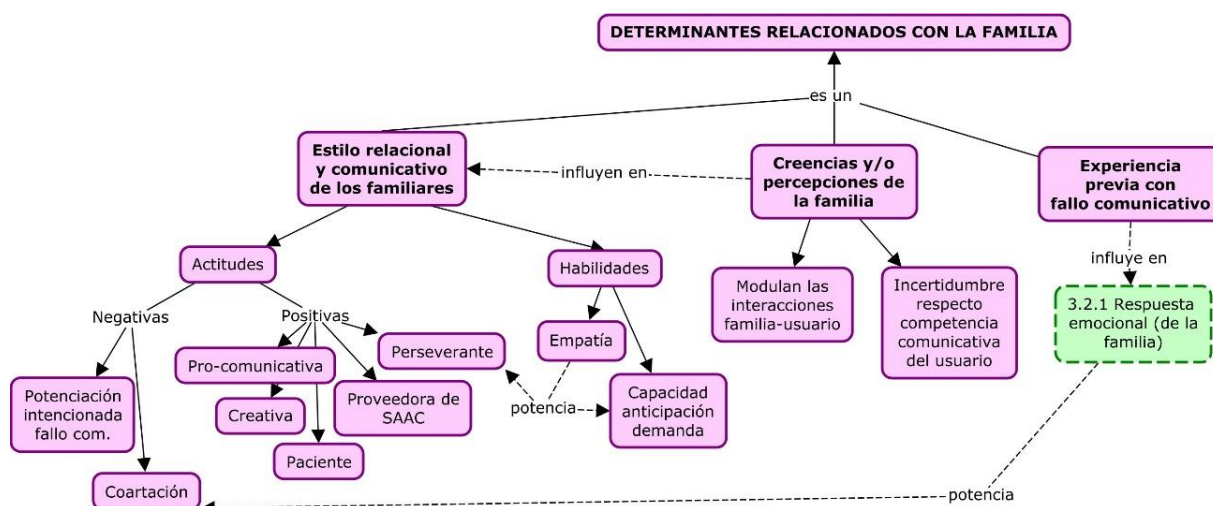


Figura 36. Tema: Determinantes relacionados con la familia (discursos de pacientes y familiares).

3.1.3 Determinantes relacionados con el profesional.

Desde el punto de vista de los usuarios y familiares, los profesionales, como interlocutores potenciales de los pacientes intubados y despiertos, muestran diferentes estilos de comunicación que influyen en el proceso comunicativo global. Los informantes hacen referencia a la variabilidad existente en cuanto a actitudes y habilidades de los profesionales respecto a la comunicación, que termina por modular el proceso comunicativo (U5, U6, U7, U8, F8).

Sí, no, a veces sí, según con quién sí y según con quien... [no] Es que hay algunos que tomaban más, prestaban más atención. Y entonces sí te leían los labios. (U5)

Las enfermeras... había alguna que sí, que, que, que me entendía, me entendía. Tenía más fácil lo de captarme la boca. Pero alguna que no me entendía nada. Lo dejaban por imposible. Y en cambio alguna lo tenía más fácil de hacer. Parecía, no sé, me entendía más. Pero no todas, eh. No todas. Había que no (U6)

Depende de quién. Depende de quién porque hay enfermeras que el factor persona lo tienen muy claro. O sea, vienen, te hablan, (...) Vienen y o sea, se preocupan de tus necesidades personales. Y hay otras que no. Otras es como el que te diré yo, voy a hacer una comparativa que no es comparable pero bueno, el que tiene una granja de vacas o de cerdos, que sabe que tiene que darles de comer a tal hora, limpiar la pocilga, después las vacas ordeñarlas y mandar la leche a la distribuidora. (U7)

Es decir, había profesionales, que [siempre] son los mismos, que "buenos días X, ¿Cómo estamos esta mañana?" No sé qué, no sé cuántos (...) Y hay algunos que eso, entraban, "Tengo que ponerte una inyección, tengo que ponerte el agua, tengo que cambiarte esto de la comida", iban a hacer su trabajo y punto. (U8)

Porque, ¿te acuerdas de aquel chico...? El médico (...) aquí a pie de cama, delante de él, una buena explicación, súper bien. Y había que no, que iban en privado o sea que depende. (...) Sí, que iban fuera. Había que no, que delante de él [daban la información]. (...) Y otra gente, pues eso, que no, que sí, que se mira,

se cuida y tú ves, pues eso, es decir, que aquella persona [ese profesional] es realmente, si pudiese escuchar también escucharía supongo que más pero vamos, también hay otros pacientes y tal. (F8)

3.1.3.1 Actitudes de los profesionales respecto a la comunicación.

Las actitudes que los profesionales desarrollan respecto a la comunicación con usuarios intubados y despiertos pueden actuar como facilitadores o como barreras a la comunicación, influyendo en el número de interacciones que se dan con el paciente o en la eficacia comunicativa.

Del discurso de los informantes se desprenden diferentes tipos de actitudes profesionales que potencian los intercambios comunicativos, animando a los visitantes a comunicarse con sus familiares intubados (F5), insistiendo ellos mismos a pesar del fracaso (U3) u ofreciendo información aun cuando los usuarios no puedan responder verbalmente (U4, U8)

Es que el enfermero mismo me decía “es que no te entiendo”. “Vuélvemelo a repetir” y se ponía con la oreja bien cerca de la boca a ver si me oía pero me volvía a decir “es que no te entiendo”. (U3)

Oh, sí, sobre todo “no te lo quites porque te vas a arañar, te vas a hacer mucho más daño. No se lo quite ahora que se lo van a poner otra vez y es mucho peor la segunda vez porque está todo ya escocido y duele”. Sí, no, explicaciones muchas, muchas. Y muy, muy amables. (U4)

las enfermeras muchas veces me decían “háblale (...), si él abre los ojos de vez en cuando” (F5)

Es decir, había profesionales, que [siempre] son los mismos, que “buenos días X, ¿Cómo estamos esta mañana?” No sé qué, no sé cuántos y bueno, vale, pues, tú no puedes decir nada pero dices “vale, pues hablan contigo”. (U8)

Como ya se ha visto anteriormente, los informantes hacen escasa referencia al ofrecimiento de ayudas comunicativas por parte de los profesionales, y algunos incluso afirman que no se les ofrecieron dispositivos básicos de comunicación durante su ingreso. (ver punto 3.1.1.2 Disponibilidad y características de las ayudas comunicativas). Aun así, existen varios testimonios sobre cómo los profesionales proveen a los usuarios y sus familias de herramientas comunicativas disponibles en la unidad (U3, F4, UF5, U6), o incluso las usan en sus interacciones con los pacientes (F6, U8).

Los, los enfermeros de allí me hicieron un sonajero tipo niño pequeño para llamarlos porque no... [tenía fuerza] (...) Sí. Sí porque me pusieron unas piecitas dentro pequeñas, unas piecitas, sí, como de hierro, no sé... (...) el enfermero me preguntó “a ver, prueba de moverlo” (...) Le iba quitando piezas hasta que él vio que yo podía mover el bote (U3)

Entonces se nos ocurrió eso y yo le escribí en un papel a, b, c y un enfermero dijo “tenemos uno, más grande” y entonces me lo trajo y desde entonces lo utilizamos siempre (F4)

F: (...) luego le dieron un, un eso para que los llamara.

U: Ah, un sonajero, como un bote de estos de hacer el pipí. (...) Con un par de plásticos dentro. (...) Era de sonajero. (UF5)

Fue cuando allí, en la UCI le trajeron un, un abecedario plastificado. (U6)

Y, claro a medida que tuvo más fuerza ya entendíamos más lo que ponía e incluso con el médico o con alguna enfermera también te daban la pizarrita para que tú les escribieses [dirigiéndose a su familiar]. (F6)

Con este señor sólo. [utilizó el abecedario] Sí, sí. Los enfermeros y tal no, van a lo suyo y... “Hola X, ¿Cómo te encuentras? Ah, venga”. (...) aquel hombre, estoy encantadísimo de aquel hombre y aquel hombre sí que incluso dijimos que quedaríamos para hacer una cerveza. [Ríen] Quiero decir, estando afónico quedamos para hacer una cerveza, porque encontró el letrado [alfabeto] y todo. (...) De las letras. (...) “Al salir de aquí iremos a hacer una cerveza”. (U8).

Por otro lado, los informantes refieren algunas actitudes de los profesionales respecto a la comunicación con los usuarios intubados, que limitan el éxito comunicativo. La falta de priorización de la comunicación se demuestra en conductas en las que el profesional se dedica de forma mayoritaria a cubrir cuidados relacionados con la estabilidad física del usuario u otros pacientes. Esa situación puede dar lugar a que los intentos comunicativos por parte de los usuarios intubados se aplacen en el tiempo, debido a que es un proceso lento, y a que el profesional percibe una carga de trabajo más técnico (U6). No obstante, y como señala un familiar (F7), cuando disminuye la carga de trabajo relacionado con la estabilidad física de los pacientes, eso no se traduce necesariamente con un incremento en la dedicación a otros cuidados menos biotecnológicos, como la comunicación.

Otros ejemplos de la falta de priorización de la comunicación son aquellos en los que los profesionales actúan coartando los intentos comunicativos por parte de los usuarios (U7), o de sus familiares (F9), con la aparente intención de evitar el estrés emocional derivado del fracaso comunicativo.

Sí, me lo dejaban... [los profesionales le dejaban la pizarra a mano] (...) Yo porque las llamaba [a los profesionales] y yo, yo quería que me entendiesen y no les podía decir según qué y me decían “Pues escríbelo aquí”. Porque siempre tenían prisa y no tenían tiempo nunca de, de esperar a que yo... Y a mí me llevaba mi trabajo pensar y escribir. (...) Pero siempre tienen prisa. Siempre tienen, tienen, no pueden estar... (...) no pueden estar con una persona escuchando, todo lo que dice, no, no pueden, no tienen tiempo. No pueden. (U6)

No, yo no me daba cuenta. Yo de hecho el tubo me enteré que lo llevaba porque una de las enfermeras, un día lavándome me dijo: “no te esfuerces en hablar, que llevas un tubo y no te podemos escuchar, no puedes hablar”. Y entonces entendí porque no me entendía nadie. (...) me lo dijeron cuando yo ya intentaba hablar tanto, (...) y entonces una de las enfermeras me dijo “no te, no te molestes en hablar porque no te entendemos porque llevas un tubo, estás intubada y con ese tubo no se puede hablar ni te podemos oír, ni te podemos entender”. (U7)

¿Sabes qué pasa? O yo es la sensación que me quedó de UCI, es que te vuelves como muy dependiente de él, la pantalla de las constantes, que el suero esté con el goteo adecuado, que haya los protectores de las taloneras bien puestos, que... O sea, es verdad que todo esto lo llevan como, son cuadriculados, o sea, súper bien, una cosa brutal. Pero claro, yo creo que me dio la sensación que cuando se

hizo el cambio que mi madre estaba consciente y que ya era otra cosa, ya no se trataba, porque claro, las constantes pues dejaron un poco de, ya no estaba controlada continuamente, la tensión [arterial] no era continua, los cambios de suero tampoco, ya no tenía la perfusión de mil cosas, ya parecía que era distinto, ¿no? Porque ya eran otras necesidades, entonces ahí es cuando... [viene el vacío] (F7)

[Le hablaba] Para que él supiera que yo estaba allí. Bueno, pero, pero la enfermera me decía que no, que no lo motivara mucho porque lo único que hacía era... [simula tirar con los puños cerrados] (...) porque si no, la máquina no le hacía bien el trabajo, si se ponía nervioso y bueno empezaba, se ve, yo no sé, a pitar todas las máquinas y lo tenía que dejar. Y ya está (F9)

El hecho de que el usuario no pueda responder verbalmente en las interacciones con los profesionales que lo cuidan, puede conducir que algunos de ellos se sientan menos motivados a iniciar un diálogo con el paciente. Por ello, los usuarios perciben que los profesionales se dirigen menos a ellos mientras están intubados y con una capacidad de respuesta –incluso no verbal- limitada (U1, U5). Otro ejemplo lo aporta uno de los familiares, quién afirma que la información sobre la evolución siempre le era dirigida a ella, no a su ser querido (F9).

No, cuando estaba con el tubo puesto no [me] hablaban. Nada más que cuando venían a hacerme la visita pues me preguntaban eso, que como estaba. Y yo le hacía así con la mano o con la cabeza, bien. Estaba mejor. Era lo único. (U1)

Que luego te encuentras solo, a no poder hablar, te encuentras más solo, la gente ya no te habla porque sabe que no les puedes contestar, los enfermeros y todo pues te hablan menos. (...) Como sabía que no podía hablar pues tampoco no, no me forzaban (...) a hablar (U5)

No, hablaban conmigo de lo que, como, la evolución de él pero directamente a él no se dirigían. Se dirigían a mí. (F9)

Finalmente, algunos testimonios más extremos afirman como en ocasiones los profesionales ignoran sus intentos comunicativos a pesar de ser evidentes (U2, U8), o como afirman entender una demanda del usuario sin posteriormente comprobar si dicha demanda se ha satisfecho correctamente (U5). Uno de los usuarios relata como en un contexto de despersonalización y cosificación del paciente, la comunicación con éste se encuentra ausente, y la actitud de los profesionales dista en ocasiones de favorecer la expresión de demandas (U9).

le daba el toque a un enfermero así [lo tocaba], le decía agua por señas y pasaba de mí, o sea que no me miraba ni a la cara. (...) Hacía así a un enfermero [lo tocaba] Sí, porque no podía hablar. Y me miraba y pasaba de mí, se giraba. (...) O “ahora vengo” y no venía. (...) Yo lo que más me jodió de allí fue el trato. El trato. Que no me hacían ni puto caso. Le daba el toque a cualquiera, nadie... “Sí, ahora”. No te entendían ni si hacías mímica, lo sabían, sabían que yo no podía hablar. Pasaban de preocuparse, entonces eso a mí me rebotaba. (...) No tenía más que decir, yo solo quería agua. No quería nada más. Pero ni me miraban. (...) Te decían ahora vengo y tal y pasaban de todo. (U2)

Pero bueno, que así y todo había muchas cosas que no [entendían], que decían “sí, sí, sí” pero no, no se enteraban de nada. (...) Y tú te ponías de los nervios como diciendo pero si me estás diciendo que sí pero que no te enteras. (U5)

Hubo una pataleta porque, por el tema del calor que había una enfermera de estas, entre comillas, que van a hacer su trabajo y punto. (...) Y [yo] quería que [ella] me pusiera el ventilador. Y entraba y salía y no me hacía ni caso, y yo le decía: “calor, calor...” (...) [Ella] Decía “está hablando” y... pasando de todo, “Yo voy a mi trabajo, tengo que mirar no sé qué, apuntar, hacer no sé qué...” iba a hacer pues su trabajo, y punto, es decir, sin tener en cuenta pues eso, que, que es una persona y que.... (...) que necesita pues algo. (U8)

Yo no digo que no tuvieran tiempo... (...) Claro, es que es la sensación que te da [que el usuario “molesta”]. Lo que tú percibes es que tú eres un mueble y yo creo que lo que no les interesa es el paciente problemático, en el sentido de que tienes que estar cada dos por tres cambiándolo o cambiándole de postura, ¿me entiendes? (...) Es que me, no querían que les molestaran. ¿Lo entiendes? La sensación que ellos te dan en [nombre del hospital] es que no quieren que tú molestes. A ellos les interesa que el paciente esté tonto. Es que no puede ser. Para decirte, que es una de las cosas que más me ha dolido. A mí, (...) me sentaban en la butaca y ahí así [simulando un muñeco de trapo en la silla, con los brazos caídos]. (U9)

3.1.3.2 Habilidades comunicativas de los profesionales.

Las habilidades comunicativas de los profesionales constituyen el segundo elemento que contribuye a definir el estilo en que éstos se comunican con los pacientes intubados y despiertos. Concretamente, los profesionales demuestran mayor facilidad en la identificación de posibles demandas, especialmente las relacionadas con el cuidado físico. Los informantes atribuyen esa capacidad a una mayor familiaridad con el contenido del mensaje -que suele relacionarse con aspectos del cuidado físico (F4, U7a)- pero también con los modos comunicativos más habituales, como la lectura de labios (U5, U7b).

Y también es verdad, para el estudio este, que, que era más difícil que la entendiésemos nosotros que los enfermeros. (...) Sí. Eso a mí me, me sorprendió mucho. Pero, no sé si es porque los enfermeros ya sabían lo que le preguntaban o que, pero ella a lo mejor nos quería decir algo y, yo qué sé, “la casa, el tal” y se enfadaba porque no la entendíamos. (F4)

A parte yo siempre, yo qué sé, como están acostumbrados a estar con gente así que no puede hablar pues es diferente porque ya ellos, más o menos, ya te van leyendo los labios y eso. (U5)

Claro. Y luego, a los, los enfermeros están más acostumbrados. Y quieras que no los enfermeros ya van directamente al... Además, las preguntas que les haces a los enfermeros es “agua, pipí, estoy sucia, me puedes cambiar, tengo mucho calor o tengo frío”. Pero están más habituados y por descarte te pillan en seguida. (U7a)

Pues ya te digo que lo tienen mucho más fácil. Primero porque su comentario normalmente es sobre medicamentos, sobre dolor y sobre comida o sed. Y segundo están más habituadas y entonces me decían: "X, ¿qué quieres decir? A ver, ¿qué quieres?" Y se ve que yo vocalizando de alguna manera ellas, ellas por descarte y por coherencia pues lo cogían muchas cosas. Otras no, otras ya las dejaba por inútiles. (U7b)

Esta mayor facilidad en la identificación de la demanda que está realizando el paciente intubado, permite a los profesionales anticipar la respuesta en algunas situaciones, aportando información normalizada (U1), administrando tratamientos (U4, F5) u otros cuidados (U8, U9). Este hecho puede contribuir a que algunos usuarios no recuerden tener demandas insatisfechas (U4, U9).

No [No preguntó] porque prácticamente lo que quería saber me lo dijeron. [antes de que él expresara el requerimiento de información sobre su estado físico] (U1)

Bueno, ya saben lo que tienen que hacer, lo hacen, te explican, pues... (...) No demasiado [no recuerda tener una demanda no solucionada] (...) No demasiado, está muy bien solucionado eso. (...) Sí. Sí porque tienes dolor, como ya lo saben que tienes [dolor] ya te curan antes. (U4)

Luego como cualquier cosa que necesitaba como las máquinas siempre pitaban pues es eso, o sea, que ya sabían los enfermeros, las enfermeras que necesitaba lo que sea, es decirse que no... (F5)

Es decir, había gente más, que realmente sabían exactamente cuáles eran tus necesidades y sé que te irá bien [un poco de agua en la boca], "aunque no hables sé que te irá bien en la boca" y te la ponen en la boca [el agua] y tú dices "joder, que detalle". (U8)

Yo, solamente te puedo decir una cosa, nunca me ha faltado que me lavaran el cuerpo, me lavaban, porque no podía beber agua pero me mojaban. Nunca me ha faltado la atención, la atención sanitaria, humanitaria y médica, para mí... [No recuerda tener una demanda no solucionada] (...) Si la he tenido, ahora mimito no la recuerdo... (U9)

Por otro lado, una parte importante de los informantes señala cómo la falta de empatía de los profesionales es un límite al proceso comunicativo con estos usuarios. La incapacidad para situarse en la perspectiva del otro potencia la falta de sensibilidad hacia la situación de incomunicación y sus consecuencias, como la insatisfacción de necesidades (U2, U5, U7, U8) o la malinterpretación de conductas del usuario al no poder éste explicarlas verbalmente (U4). De esta forma, la capacidad de entender la situación de incomunicación del paciente y compartirla, es una habilidad considerada como potenciadora de la comunicación (F6) y se relaciona íntimamente con las actitudes de los profesionales respecto al fenómeno, de ahí la coincidencia con alguna de las citas de ejemplo.

Yo lo que más me jodió de allí fue el trato. El trato. Que no me hacían ni puto caso. Le daba el toque a cualquiera, nadie... "Sí, ahora". No te entendían ni si hacías mímica, lo sabían, sabían que yo no podía hablar. Pasaban de preocuparse, entonces eso a mí me rebotaba. Encima estar atado. (...) Algo se entiende bien. No tenía más que decir, yo solo quería agua. No quería nada más.

Pero ni me miraban. (...) Te decían “ahora vengo” y tal y pasaban de todo. Yo los veía ahí hablar y hablar y hablar y cotorrear y todo esto y, [resopla] joder y no se preocupan del personal. (...) Necesitar podías necesitar, yo qué sé, una plancha para hacer de cuerpo o agua... Ni puto caso. Y encima se bebía el agua allí. [refiriéndose a que veía a algún profesional beber agua mientras él tenía sed] (U2)

que había una enfermera que la pobre tuvo que sufrir mucho conmigo, me sabe muy mal porque tampoco se lo merecía y que oí que decía “es que esta señora no quiere hacer nada de lo que le dicen” y yo casi, con lo que tenía en la mano casi le di, le tiré porque, no es que no lo quisiese hacer es que no podía (U4)

Pero bueno, que así y todo había muchas cosas que no, que decían “sí, sí, sí” pero no, no se enteraban de nada. [Ríen] Y tú te ponías de los nervios como diciendo pero si me estás diciendo que sí pero que no te enteras. (U5)

Según qué enfermeras, según quién hubiese pues siempre te vas como más, estás más tranquilo porque sabes que estará, yo qué sé.... (...) te daba más confianza. Te daba más confianza. Ya que tú no puedes estar y querías estar pues si sabes que al menos está con alguien, que yo no digo que no lo hagan los otros, pero, no sé, que, que, lo que decíamos de la empatía, que es muy importante. Es muy importante tanto para el paciente como para los familiares porque, quiero decir, no sé, si se ponen en tu lugar y te intentan entender pues siempre.... [ayuda] (F6)

No, yo no me daba cuenta. (...) me lo dijeron cuando yo ya intentaba hablar tanto, (...) y entonces una de las enfermeras me dijo “no te, no te molestes en hablar porque no te entendemos porque llevas un tubo, estás intubada y con ese tubo no se puede hablar ni te podemos oír, ni te podemos entender”. (U7)

Hubo una pataleta porque, por el tema del calor que había una enfermera de estas, entre comillas, que van a hacer su trabajo y punto. (...) Y [yo] quería que [ella] me pusiera el ventilador. Y entraba y salía y no me hacía ni caso, y yo le decía: “calor, calor...” (...) [Ella] Decía “está hablando” y... pasando de todo, “Yo voy a mi trabajo, tengo que mirar no sé qué, apuntar, hacer no sé qué...” iba a hacer pues su trabajo, y punto, es decir, sin tener en cuenta pues eso, que, que es una persona y que.... (...) que necesita pues algo. (U8)



Figura 37. Tema: Determinantes relacionados con los profesionales (discursos de pacientes y familiares)

3.1.4 Determinantes relacionados con el usuario.

Los factores del usuario que, según ellos mismos y sus familiares, influyen en el proceso comunicativo mientras se encuentran intubados y despiertos se dividen en varias categorías: los elementos que se relacionan con la funcionalidad física y/o cognitiva, el estilo relacional y comunicativo del usuario, sus propias creencias en relación con la comunicación durante este periodo y, por último, la experiencia previa en IOT.

3.1.4.1 Factores relacionados con la funcionalidad física y cognitiva.

La funcionalidad física y/o cognitiva del usuario intubado y despierto para comunicarse está relacionada con la presencia de diferentes elementos que influirán en la eficacia comunicativa, y que en su mayoría ya fueron anteriormente identificados en el discurso de los profesionales. Para una descripción ordenada de los mismos, se han clasificado en determinantes físicos, cognitivos y mixtos, según se vinculen con la capacidad física o cognitiva para comunicarse, o con ambas.

3.1.4.1.1 Factores relacionados con la funcionalidad física para comunicarse.

Concretamente se distinguen dos grupos, por un lado, los elementos que limitan la motricidad, y por otro, la presencia y el tipo de vía aérea artificial. La limitación motriz, con un elevado nivel de saturación, es señalado tanto por usuarios como por familiares como un elemento que influye en la capacidad del usuario para poder usar modos comunicativos alternativos al oral. Esta limitación se debe, según los informantes, a la falta de fuerza física, a la presencia de contenciones mecánicas, o a otros elementos como el temblor o el edema de las manos.

En relación con la falta de fuerza física, existen gradaciones en el nivel de afectación de la capacidad motriz, de manera que el abanico de posibilidades abarca desde los usuarios que son incapaces de movilizar ninguna extremidad, y que se comunican básicamente por el movimiento ocular y de parpadeo (U3), a usuarios que llegan a ser capaces de escribir en el algún momento de su periodo de incomunicación (F6). Así pues, los modos comunicativos alternativos que no pueden usarse debido a la falta de fuerza física van desde la capacidad para accionar un mecanismo de llamada al profesional (U3, U7), a la capacidad para realizar gestos o señales

consensuadas de sí/no con la cabeza o manos (F3, F6, U8), para señalar o presionar sobre una pantalla táctil (U8, F8) o para escribir (U7, F9). Por otra parte, y como señala un familiar, un mismo usuario también puede atravesar diferentes fases en su capacidad física comunicativa (F6).

Además no te puedes mover porque yo mis brazos pesaban cien kilos cada uno, no podía levantar ni los brazos, no... (...) Los, los enfermeros de allí me hicieron un sonajero tipo niño pequeño para llamarlos (...) Y el enfermero me preguntó "a ver, prueba de moverlo". Claro, le habían puesto más piezas y yo no lo podía mover. Le iba quitando piezas hasta que él vio que yo podía mover el bote. (...) Es que los brazos me pesaban cien kilos cada uno. Es que no, la impotencia aparte de no hablar es que no te puedes mover, yo, en mi caso, es que no podía levantar ni los brazos, es que levantaba el brazo así encima de la cama y hacía "burrum", volvía a caerse como si fuese un peso muerto, eso, y claro, no puedes hacer nada, es que no... (U3)

Por la experiencia que tengo, claro, yo tengo un hermano que es sordo mudo, claro, y medio con señas con mi hermano sí que nos hubiéramos entendido pero con ella, también utilizábamos un poquito lo que era eso, quiero decir, si hubiera podido apretarme la mano dices "hazme así en la mano si quieres algo" pero claro, no tenía fuerza. (...) Yo hasta incluso, hasta incluso le apretábamos el dedo por si ella podía hacer... "Aprieta" y no... (...) No, no apretaba, no. No podía ser una señal, es decir, de contacto, de decir una [vez] "sí", dos [veces] "no", tres no sé qué... No. (...) Con los ojos, que era, que yo me di cuenta de que era lo que tenía más, más despierto. (...) Y... Porque con la mano es que era imposible. (F3)

Y con el rotulador ella iba escribiendo lo que podía porque tanto tiempo de estar en la cama y todo había perdido mucha fuerza, bueno, toda la fuerza muscular y a medida que... (...) A medida que ya le empezaron, le empezaron a hacer rehabilitación, de forma así pasiva al principio. A medida que fue ganando fuerza iba escribiendo mejor, porque al principio no entendíamos nada de lo que escribías, nada. Pero a medida que pasaba el tiempo pues íbamos entendiendo, porque claro ella no podía hablar. (...) [Más tarde] Tuvo un ictus más una intoxicación (...) bueno, se quedó otra vez totalmente sin toda la movilidad que había conseguido, la perdió (...) No movía la cara, no movía los labios... Y claro, esto, esto de escribir en la pizarra desapareció. (...) Tuvimos que volver a empezar. Y por mucho que le dieras una pizarra ya no podía, ya no la podía, no podía ni coger el bolígrafo o el rotulador. (...) pero con el abecedario sí que iba, cuando tuvo un poquito de fuerza podía ir señalando las... (...) las letras para ir diciendo alguna palabra, pero así y todo costaba trabajo y cuando volvió a poder mover, pues eso, sobre todo hablas tú y ella te contesta sí o no con la cabeza. (F6)

No, lo pedí, lo pensé, de hecho, le dije que sí, que [trajera] papel y bolígrafo, pero cuando lo trajo yo no me veía capaz de escribir, no tenía fuerzas ni, ni control sobre las manos. Entonces la única herramienta que tenía era el habla y vocalizar, pero no servía de nada porque creo que de mil palabras cogieron una. (...) [Porque] llamar era inútil, gritar era inútil, y aún para más inri con el timbre lo tenía muy mal porque como dice ella tengo muy poco, tenía muy poco control en las manos, entonces aunque me lo dejaran a mano intentaba tocar el timbre

y no podía y estar, por ejemplo, pues desde las tres y media a las seis pues cuando venía ella o venía uno de ellos, hundida al final de la cama y o se daba cuenta una enfermera y me venía y me ponía bien... (U7)

No lo puedes hacer [mover las piernas o bajarlas de la cama] porque no te dejan. Aparte tienes barreras a cada lado, aparte estás atado de por todo, eh, ni siquiera puedes mover un brazo, no puedes mover, bueno, yo no me podía mover absolutamente nada, lo único que podía hacer casi, casi era mover la cabeza, decir "sí" o "no" y poco más. (...) Ni tan siquiera pulsar un... (...) Un, una tablet. (U8)

Pero claro lo primero, lo primero que nos preguntó, antes de por tu padre, era que quería comunicarse, era la tablet, la blackberry, claro pero después no le iba bien porque la mano tonta, antes tocaba con esto [con el talón de la mano] que con el dedo, pero para llegar a [deletrear] "blackberry".... (...) Ya te digo, incluso le pusimos la tablet aquí, en la mano, al lado, así y le decía venga, yo te ayudo y que va, que va, imposible, o sea no podía hacer nada. (F8)

Yo en dos ocasiones le puse el bolígrafo porque me quería decir algo y yo no lo entendía, pero no tenía... Ahí ya le habían quitado el... [las contenciones] No tenía fuerza alguna. Ni para sujetar el..., no, qué va... (...) ya te digo que no pudo, no podía, no tenía fuerza ni para sujetar el boli. (F9)

Además, la falta de fuerza física puede asociarse a otros elementos incapacitantes, como la presencia de temblor (U5) o de edema en las extremidades (U3, F7)

[No tenía fuerza en las manos] No, aún estaban las manos infladas, tenía los brazos hinchados, quiero decir no... (U3)

[al principio] no me iba bien para escribir, vaya, no, me temblaba la mano y todo (U5)

[No usaba gestos] No. No porque, claro, al tener las manos tanto tiempo, claro, las manos las tenía muy limitadas mi madre porque las tenía muy hinchadas. De tenerlas mucho tiempo inmóviles las tenía muy cerradas, agarrotadas e hinchadas entonces tampoco era una herramienta muy... [útil] (F7)

En relación con la presencia de restricciones físicas, algunos informantes describen cómo limitan la capacidad para movilizar las manos y, por tanto, para usar otros métodos de comunicación, como los gestos, la escritura o dispositivos electrónicos (U2, U8b, F8). Uno de ellos, además, señala como el uso de estos dispositivos de contención puede incrementar más aún la pérdida progresiva de fuerza, al no permitir la movilización de las extremidades (U8a).

[Intentaba] que me leyeran los labios o así [gesto con la mano] si podía porque como estaba atado. (...) Con gestos, sí, con los gestos que podía. (...) [No podía usar otros métodos porque estaba atado] No, no, no. La única que no me ataba era ella [haciendo referencia a una profesional] (U2)

Ahm, al principio faltaba fuerza debido a que estaban atadas, porque si hubieses estado moviendo las manos, la fuerza no la hubiese perdido tanto. (U8a)

Pero como realmente también llevas las manos atadas y aparte no tienes tacto ni nada tampoco, no tienes manera de escribir, ahm (...) [No podía escribir ni hacer gestos con las manos] Porque iba muy atado... (...) y lo máximo que podía hacer era escribir encima de la pierna, es decir, ese era el máximo movimiento que podía hacer. (...) Es decir, un palmo, unos centímetros, lo que te dejan. (...) ¿Estando allí dentro? Con las manos atadas, es decir, es que no puedes hacer nada. Es que es eso, es decir yo supongo que hay gente que, que no tienen que estar tanto tiempo allí dentro, que no tiene las manos atadas, a lo mejor sí que pueden hacer más cosas. (U8b)

[Los profesionales] No quisieron, ninguna vez quisieron desatarlo. Cada vez volvíamos a preguntar. (...) Solo un brazo, basta uno, que yo le hubiese podido coger y decir mira vale, pues con la tablet yo te aguanto aquí y entonces ya no pegas con la muñeca antes que con el dedo, en el táctil, porque lo que le pasaba, a lo mejor eso le hubiera ido bien. Pero si le hubiera levantado el brazo, entonces él con el dedo colgando pues a las malas, haces un poco el tonto pero... Pero no, no nos dejaron desatarlo. (F8)

No obstante, hay que señalar que otros usuarios –o sus familiares- que refieren haber llevado contenciones, no las relacionan directamente con el fallo comunicativo (U1, UF4, UF6), mientras que otros ni siquiera recuerdan haber sido contenidos (U3, UF6).

Amanecí, bueno amanecí, yo que sé la hora que sería, atado a la cama y ya cuando fueron las enfermeras, que me estuvieron limpiando y eso una de ellas me dijo mira, que ya no te vamos a dejar atado, ya vas a estar con las manos libres. Y bueno, no les pregunté, porque estaba todavía...[intubado] (...) Y ya cuando me desperté y me quedé consciente de lo que había pasado y eso pues ya me, ya no me volvieron a atar. (U1)

No, yo que yo recuerde no me, no me ataron en ningún momento, que yo recuerde pero es que ya te digo, no podía levantar los brazos, estaba hinchada... Y mis brazos pesaban pues... (U3)

F: [La sonda] Se la sacó de hecho, sí. De hecho ella, no sé si sirve para el estudio, pero durante unos días la ataron un poco porque sin querer se quería quitar el tubo (...)

U: Pero eran, eran unas gasas, unas gasas finas, tampoco no... Después las vi, y pensé mira esto... (...)

F: [La ataban] Porque estaba muy dormida y nos decían es peligroso que ella se toque, porque se tocaba. (UF4)

F: Atada, sí, sí. (...) Nosotros siempre que estábamos allí pedíamos para que la desatasen si estaba atada. Y, y en principio no había ningún problema. (...) O te la desataban o les decíamos ahora nos vamos y la hemos dejado desatada para que ellos... Porque claro, sino supongo que también la ataban porque ella tenía tendencia a tocarse (...) le molestaba mucho la sonda en la nariz, [dirigiéndose a su familiar] también tenías, tenías asco (...) la ataban para, para evitar que se tocara, que se estirara, alguna vez se la estiró y se la sacó y se la tuvieron que volver a poner

U: (...) De estar atada no me acuerdo, del asco me acuerdo. ¿Y cómo me ataban? (...) No me acuerdo. (UF6)

Yo en dos ocasiones le puse el bolígrafo porque me quería decir algo y yo no lo entendía pero no tenía... Ahí ya le habían quitado el... [las contenciones] No tenía fuerza alguna. Ni para sujetar el..., no, qué va... (F9)

Continuando con los determinantes comunicativos que se relacionan con la capacidad física, destaca un segundo grupo de elementos vinculados con aspectos de la vía aérea: la presencia del tubo orotraqueal o la traqueostomía como causas directas de la situación de fallo comunicativo.

Así pues, la gran mayoría de los usuarios y sus familiares identifican la presencia de la vía aérea artificial como la causa primaria de la situación de incomunicación oral (U1, U2, U3, U5, F6, U8, U9), y un familiar incluso describe el tubo orotraqueal como un limitante de otros modos comunicativos como la vocalización (F8).

No obstante, y al contrario de lo reportado en los discursos de los profesionales, los tres usuarios que también fueron portadores de traqueostomía no expresaron mayores ventajas comunicativas de este tipo de vía aérea -respecto al tubo- en la vocalización silenciosa de palabras. Los dos únicos informantes que hicieron referencia a posibles diferencias entre tipos de vía aérea concluyeron que ambas eran igual de incapacitantes (U5, F6), y en todo caso, ser portador de traqueostomía suponía mayor comodidad para el usuario (U5), sin relacionarlo con la eficacia comunicativa.

No, porque ya como, como me lo dijo el médico que no podía hablar por esto, por el tubo, entonces yo ya no me esforcé en nada. (U1)

Ahora, con los tubos esos de los huevos se pasa mal y encima te impiden hablar. Si pudieras hablar... (U2)

Yo estaba con el esto, con el... no, no me entendían. (...) ¿sabes? Es la impotencia del tubo este, que no puedes contestar. (U3)

Igual [de difícil comunicarse con el tubo que con la traqueostomía] porque no podía hablar [con ninguno de los dos] (...) Hablar no puedes hablar con la traqueo tampoco porque tienen una bolsita que se llena de aire para que no se te mezclen las cosas, la comida y eso y esas bolsitas cuando no comes te la tienen que inflar y no te deja hablar, te quedas igual, vaya... (...) Sin voz. Pero bueno, el, es mejor con la eso [traqueostomía] que con el tubo (...) Porque es menos engorroso, el tubo, tienes un tubo metido en la garganta, es, es agobiante, vaya. (...) [Quería que le entendieran] Pero no, no, no había manera, vaya. Y menos cuando tenía el tubo, menos todavía. Con el tubo sí que no, no puedes... Es que casi no te puedes ni mover. (U5)

Y después, quiero decir, aunque lo llevases por la boca o por el cuello, por la traqueotomía no podías hablar. (F6)

Porque mientras tanto es que es imposible, es decir, mientras estás con el tubo puesto que estás afónico, bueno afónico, que no puedes hablar, pues la verdad es que la comunicación te llega a resignar (U8)

Y estos días que no podía hablar nada, pero intentaba él vocalizar y nada, aquel tubo estaba en todo el espacio de la boca y claro (F8)

Es que no se puede, con esos tubos puestos no puedes hablar por mucho que quieras. (...) Con el tubo yo no podía hablar (U9)

3.1.4.1.2 Factores relacionados con la funcionalidad cognitiva para comunicarse.

En este grupo se concentran aquellos elementos que afectan la capacidad cognitiva del usuario a la hora de comunicarse con sus interlocutores, y que coinciden en gran medida con los señalados anteriormente por los profesionales.

La alteración del proceso cognitivo normal se manifiesta en el usuario intubado y despierto de varias formas. Algunos de ellos señalan un aturdimiento generalizado, que les produce desorientación y dificultad para entender el entorno y los estímulos que perciben (U1, U3, U4, U9), afectando al contenido de los potenciales mensajes a comunicar. Otros informantes señalan como directamente se ve alterado el proceso comunicativo, bien por influencia de la capacidad cognitiva en la velocidad o el modo de emisión del mensaje (F4, F5, U6) como por la ausencia de un *feedback* adecuado a los estímulos del interlocutor (F9).

No [tenía ganas de expresarse] porque estaba, yo qué sé, como, estaba como atontado, ¿no? No estaba...¿sabes lo que te quiero decir? (...) Exactamente, estaba como atontado. (U1)

Oyes a la gente, portazos, uno que entra, el otro que sale, claro, y tú te vas despertando dentro de todo este, no sabes dónde estás porque claro yo, yo me dormí aquí arriba y me desperté en [nombre del hospital] y yo era un sitio que no había visto nunca, ni sabía dónde estaba. (...) Me dijeron que estaba en una clínica en Palma, mira si iba ida que me pensaba que estaba en [nombre de un hospital]. (U3)

Sí porque era, esto [el accidente] fue un, un jueves me parece que era (...) y cuando me desperté allí no sabía ni donde estaba ni donde me encontraba ni qué pasaba y no sé, voces, que unas que decían unas cosas, otras te decían otras y todo es un poco... astronómico. (...) Sí. Confuso. (U4)

Pero después (...) la intubaron por segunda vez, aquí fue muy difícil despertarla y era más difícil la comunicación. (F4)

Y cuando estuvo un poquito más lúcido pues él me escribía lo que quería decirme en el cuaderno. (F5)

Yo porque las llamaba y yo, yo quería que me entendiesen y no les podía decir según qué y me decían pues escríbelo aquí. Porque siempre tenían prisa y no tenían tiempo nunca de, de esperar a que yo... Y a mí me llevaba mi trabajo pensar y escribir. (U6)

Es que date cuenta que es muy difícil porque mientras estás sedado [intubado] no sabes si estás escuchando bien o estás escuchando mal. Y no sabes si ves doble o ves sencillo, ¿me comprendes? Y hay veces que tienes, me metieron en un sitio y dices “¿qué coño haces ahí?” ¿Me entiendes? Porque reaccionas de una manera que no es lógica (U9)

Sí, quería desatarse. Y... Pero yo le decía: “que soy R.”. Y sí que hacía así, me buscaba, pero se ve que no se enteraba de nada. (...) Sí. Él me buscaba, pero sí, lo único que hacía él era que se intentaba quitar, desatar las manos. (F9)

En ocasiones, y coincidiendo con el discurso profesional, los usuarios y sus familiares describen como la alteración cognitiva se manifiesta en una incapacidad del paciente para retener la información que se le ha proporcionado anteriormente (UF5). Por ello, el usuario solicita una y otra vez el mismo tipo de información, de manera que al interlocutor puede resultarle dificultoso identificar el requerimiento de un contenido comunicativo que teóricamente ya se había transmitido (U3, F6)

Sí, a lo mejor a ella [su hija] le había quedado una asignatura y, y claro, a mí me interesaba saber qué había hecho [si había aprobado o no], aunque me lo dijese a lo mejor mañana no me acordaba de lo que había hecho ella, ¿sabes? Porque a lo mejor estaba adormilada cuando me lo dijeron o a lo mejor no me acordaba. Y yo volvía a preguntar, claro... [simulando la respuesta de la familia:] "no te entiendo". (U3)

U: No me acordaba y había venido a verme mi hermano y no, no me acordaba.

F: Ni quien había ido ni quien no había ido. Solamente me veía a mí y sabía que yo iba y entraba porque los enfermeros muchas veces se lo decían, "tu madre ha estado aquí, tu madre ha venido tal día, tu madre ha venido cual día"... Bueno, "pues habrá venido pero yo no me he dado cuenta.". Yo es que lo veía, que estaba medio adormilado (UF5)

Claro, ella a lo mejor le contabas una cosa y después no se acordaba, se lo tenías que volver a contar porque decía: "¿qué hago aquí?" Y tú le tenías que contar esto pero es que a lo mejor cuando volvías no se volvía a acordar, "¿qué hago aquí?" "Yo me quiero ir". (F6)

El síndrome confusional agudo es otra situación frecuente en las unidades de críticos, influyendo en la eficacia comunicativa debido a la incoherencia del contenido comunicativo que los usuarios intubados quieren expresar, lo que dificulta su comprensión por parte de los interlocutores así como la detección precoz de esta situación (ver punto 3.1.1.3 Características del mensaje y 3.2.4 Efectos en relación con la respuesta a las demandas del usuario). Así pues, varios de los usuarios y familiares aportan testimonios de los que se deduce que cuando el usuario intubado y despierto reinterpreta la realidad en el contexto de un delirio, la situación de incomunicación puede tener consecuencias como falta de comprensión de determinadas conductas (U2) por parte de un observador externo, la incapacidad de expresar los miedos asociados al delirio (U4, UF7a, UF7b) o la dificultad para encontrar respuestas en sus interlocutores (U3, UF8) debido a que éstos no comprenden el contenido comunicativo en su contexto.

Y luego cuando empecé a, no sé, a ver, yo veía un bar fuera, donde están los ordenadores, en aquella sala, yo creí que era un bar aquello y digo "ostia, mira que bien, un bar aquí". Y la gente bebiendo, unos pedazos de garrafrones de vino, jamón, digo ostia, para allá que voy y yo hacía el intento pero no, pero no podía. (...) No podía. Y luego ya fui recuperándome así un poco más el coco y digo mira tú lo que iba a ser esto. Y todo esto creía que estaba hecho donde dormíamos nosotros, en la calle. (U2)

Me desperté, cuando me desperté de, de todo lo que me habían puesto para mí me desperté en una discoteca. Para mí, claro, tanta luz, tanto ruido, tanto de, no sé, de cosas raras y me desperté dentro de una discoteca, faltaba la música pero dentro de una discoteca y oía hablar a una tía mía y estaba dentro de un

cuarto oscuro y yo la llamaba, yo la llamaba "tía, ven". No venía de ninguna manera, claro, yo no sabía que no me oía y la llamé a lo mejor una hora o a lo mejor media o a lo mejor un cuarto o a lo mejor diez minutos o a lo mejor dos horas, no lo sé, quiero decir que claro no tengo noción del tiempo pero para mí que la llamé mucho tiempo. Y me decía "Sí, sí, ahora vendré". Y aún ahora [la estoy esperando]. Ha venido a verme, pero aún ahora, aún tiene que salir de ese cuarto a buscarme. (U3)

U: Y después pasé con la sensación de que no me habían llevado allí, de que me habían llevado a una urgencia en el Eixample de Barcelona, ¿puede ser?

F: No, no puede ser.

U: A un sitio, una clínica muy rara, muy, muy luminosa, muy bien y unas enfermeras muy bien pero había una que no, no había manera. Y después, y después por la noche nos amontonaron a todos dentro de una sala porque debían de haber más ingresos esa noche y allí sí que era, eso fue... [un desastre] (U4)

U: Hombre, el ambiente a mí me daba mucho miedo porque hubo muchas noches pues que se subía una camilla con el pin, pin, pin, pin y de golpe oías clack y se paraba el pin, pin. Tú decías se ha muerto. Y, y, y luego veías enfermeros para arriba, enfermeros para abajo... De hecho yo me creé una película de que les encantaba amortajar a los muertos y que por la noche si se moría alguien lo amortajaban y se pasaban la noche entretenidos en amortajarlo.

F: Sí, una de las cosas... Yo claro, yo me quedé patidifusa, yo "¿qué me estás contando?" De lo primero que me cuenta cuando puede hablar es que amortajaban a los muertos. "Han amortajado a no sé quién". Y yo, "mamá, ¿a quién han amortajado?" Digo ya está, tanto tiempo así...

U: De hecho un día subieron una cama con "tin, tin, tin" la metieron en el box de al lado mío, se paró el "tin, tin" y de golpe "ja, ja, ja", unas carcajadas y yo veo una foto de una chica pegada al cristal de mi box y una serie de papelotes que llevaban en un palo pero yo no sé si esto lo he soñado, si son las drogas que me daban, pero el pánico para mí era total porque decía les encanta que se les muera gente para poder amortajarla (UF7a)

U: Esos robots me daban pánico. [haciendo referencia a los brazos laterales que soportan el material tecnológico de soporte vital]

F:... que son dos brazos enormes uno a cada lado.

U: Una noche hubo uno enfocándome a mí a la cara, yo no dormía pero me hacía la dormida porque tenía miedo, ¿que por qué me están enfocando a mí?. (...) Pasé una noche horrorosa. Yo he pasado mucho miedo en UCI porque tenía esta sensación, o sea, que era una secta y que...(UF7b)

U: No adivinan absolutamente nada de, de lo que realmente son las preocupaciones. Y después otras cosas que tenía eran, debido a los sueños, los sueños que había tenido tan reales, pues eran preguntas de los sueños. De hecho hacía tres años que había enterrado a mi padre y, y en uno de los sueños me lo encontraba vivo y me dijo que él se había dado por muerto porque, para evadir impuestos y que no tenía para pagar y tal y ahora vive la mar de bien. Y yo, yo preguntando... [a los familiares]. Pero como en el sueño también estaban

ellos...[el resto de familiares] (...) digo "¿esto es lo que ha pasado o lo he soñado o...?" (...)

F: A ver, esto es una de las cosas que también nosotros (...) porque cuando preguntó por su padre si [los profesionales] no me informan, que después yo lo fui a preguntar y ya me lo dijeron, "a veces es de la anestesia van empapados y está desorientado", pero claro, así como pidió por su padre, la prima lo miró y salimos por los Cerros de Úbeda, "dijimos, ah, no, no, la gente mayor no viene, sólo venimos, como podemos entrar tres", ¿sabes? (...) No, no, después nos dijeron, es que a lo mejor lo ha soñado y lo mezcla. Y mezcla.

U: Aparte es que son muy, muy reales, mucho, mucho. Muy reales. Es después que te das cuenta de que son sueños tontos, que tienes casi, casi despierto (...) Yo es que pedía a ver si mi padre realmente era o no era... Estaba vivo o estaba muerto, es decir no... Aparte, como en el sueño ellos también estaban, ellos también habían visto a mi padre, "coño, ¿lo habéis visto o es un sueño mío?" (UF8)

3.1.4.1.3 Factores mixtos.

De forma muy emergente, algún usuario y familiar hacen referencia a la falta de confort físico y/o psicológico, como un factor que afecta la capacidad y la motivación del usuario para establecer la comunicación (UF6). El cansancio, como una forma de discomfort, es percibido por los familiares como un obstáculo para tener en cuenta a la hora de requerirle más esfuerzo comunicativo al usuario (F3, F8). Así pues, afecta tanto la capacidad física como la cognitiva para comunicarse con su interlocutor.

Sí y también, claro, a lo mejor es para no cansarla porque es que según qué tampoco ya no lo vas a contar allí (F3).

F: Y según su estado de ánimo pues tenía más ganas de intentarlo o, o, o no.

U: Como estás cansada, estás que te ves mal, ves mal las cosas y aún ver que, que no te entienden, es verdad, te apuras, pierdes la paciencia. (UF6)

Pero a ver, él estaba así, ¿vale? Con las piernas, con las piernas que topan, los brazos así, que ni siquiera los podía mover, ya te digo, diez centímetros, la cabeza que también, entre que está cansado y está quieto no. Él los ojos, con los ojos te decía sí o no, punto. (F8)

3.1.4.1.4 Secuelas de la falta de funcionalidad que afectan la capacidad comunicativa.

Al igual que se detecta en los discursos de los profesionales, la imposibilidad para escribir constituye una barrera importante para la comunicación verbal escrita. Es por tanto un determinante de la comunicación, pero al mismo tiempo, una consecuencia de otros determinantes, especialmente de tipo físico, como la falta de fuerza (F6, UF7, UF9), el temblor (U2, U5), las contenciones físicas (UF8) u otros factores no especificados (U3). De ahí que sea considerado una secuela de la falta de funcionalidad que termina influyendo en el proceso comunicativo, afectando uno de los modos comunicativos más recurridos por los usuarios.

No, no, no, no podía escribir. Yo cuando me, cuando, cuando quise escribir algo escribía con lo que traían los visitantes. Pero no, no podía, no, no me salía... (...) Tenía mal el pulso, sí. Y eran, eran dos tonterías pero no me salían, no. (...) [Él quería decirles a sus visitas] "vosotros no me interesáis". Aunque aquí yo

tampoco podía hablar pero lo decía para mí y claro quería también escribirlo lo que no podía. (U2)

[No le ofrecieron escribir] No. Es que no hubiera podido. (...) En el, en el caso que yo estaba no hubiese podido. (U3)

Al principio no, al principio escribía burratachos, escribía muy mal pero luego ya sí, luego ya. (...) No porque me, me, no me iba bien para escribir, vaya, no, me temblaba la mano y todo (U5)

A medida que fue ganando fuerza iba escribiendo mejor, porque al principio no entendíamos nada de lo que escribías, nada. Pero a medida que pasaba el tiempo pues íbamos entendiendo, porque claro ella no podía hablar. Y...(...) [Luego] bueno, se quedó otra vez totalmente sin toda la movilidad que había conseguido, la perdió, no hablaba... Bueno, hablaba ... No movía la cara, no movía los labios... Y claro, esto, esto de escribir en la pizarra desapareció. Tuvimos que volver a empezar. Y por mucho que le dieras una pizarra ya no podía, ya no la podía, no podía ni coger el bolígrafo o el rotulador. (F6)

U: Me ofrecieron escribir, su hermana de hecho subió con un blog y un bolígrafo pero yo no me veía capaz de escribir.

F: No, estuvo un tiempo sin poder usar las manos.

U: No, lo pedí, lo pensé, de hecho le dije que sí, que [trajera] papel y bolígrafo pero cuando lo trajo yo no me veía capaz de escribir, no tenía fuerzas ni, ni control sobre las manos. (UF7)

Pero como realmente también llevas las manos atadas y aparte no tienes tacto ni nada tampoco, no tienes manera de escribir, ahm, es un mal trago, muy mal trago. (...) [No podía escribir] No. Al revés. Ni tan siquiera pulsar un.... (...) Un, una tablet. (U8)

U: Yo no podía ni escribir. Yo quería deletrear una palabra y no podía. (...) Las fuerzas motrices no te trabajan. (...)

F: Yo en dos ocasiones le puse el bolígrafo porque me quería decir algo y yo no lo entendía pero no tenía... Ahí ya le habían quitado el... [las contenciones] No tenía fuerza alguna. Ni para sujetar el..., no, qué va... (...) Sí, pero no, ya te digo que no pudo, no podía, no tenía fuerza ni para sujetar el boli. (...)

U: Sí, no puedes comunicarte ni podía escribir ni nada... Entonces no puedes. (UF9)

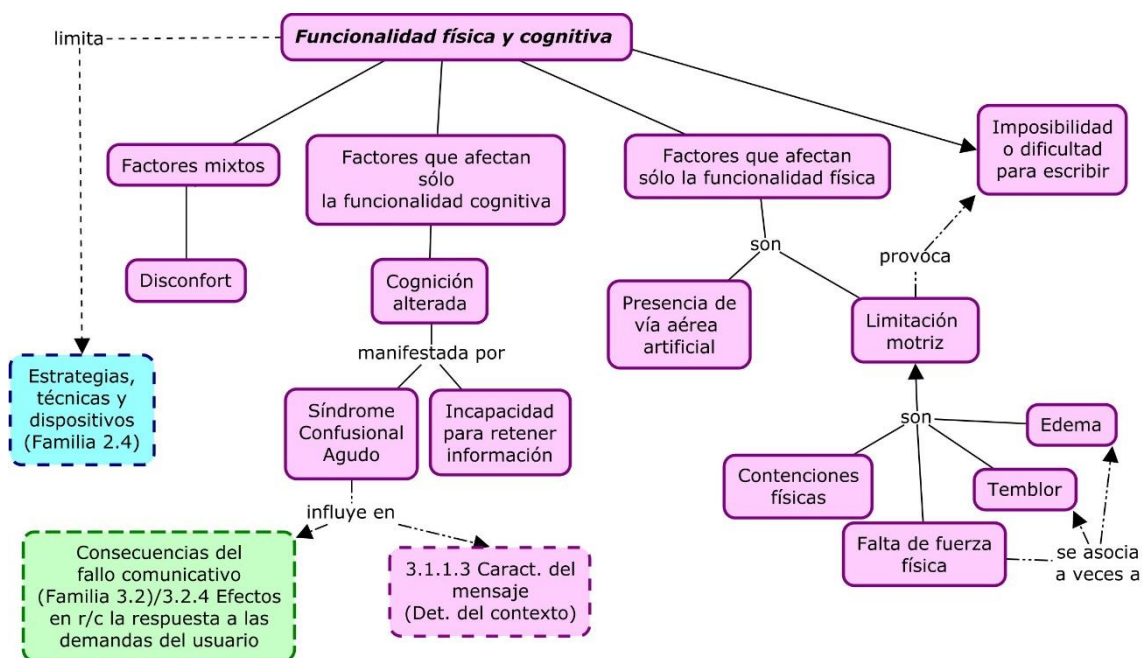


Figura 38. Categoría: Funcionalidad física y cognitiva del usuario (discursos pacientes y familiares).

3.1.4.2 Estilo relacional y comunicativo del usuario.

De los discursos de los usuarios y sus familiares se desprende que aquellos presentan, durante el periodo que están intubados y despiertos, un conjunto de conductas, actitudes y habilidades que definen su estilo comunicativo y pueden facilitar u obstaculizar la comunicación.

Más de la mitad de los usuarios aportan testimonios sobre cómo su estilo de afrontamiento al fallo comunicativo se basa en mostrar perseverancia y paciencia en la intención de comunicarse, a pesar del fracaso repetido (U2, U5, U6b, U7a). En un sentido también positivo, otros describen como readaptaban sus estrategias comunicativas para intentar lograr transmitir su mensaje: cambiando las palabras o probando otros modos para transmitirlo (U6a, U7b, U8).

A lo mejor con algo de mímica me entendía a la decimonovena vez. (U2)

Sí, la sensación es que, que, es, es, es muy mala, vaya. Porque tú quieres, quieres decir una cosa y, y la repites con gestos o lo que sea y no te entienden, vuelves a repetir y no te entienden y ya la gente te pone nervioso. Dices a ver si esto va a durar toda la vida así. ¿Sabes? (U5)

O me decían: ¿qué era lo que querías decir ayer por la noche o por la mañana? Y yo pensaba decírselo de otra manera... [para que la entendieran]. (U6a)

Yo a lo mejor si estaba por la noche despierta, ahora lo escribiré, que me traigan la pizarra y lo escribiré detenidamente, con buenas, ahora que tengo tiempo y, y procuraba escribirlo cuando tenía tiempo. (U6b)

No tenía ni idea de porqué estaba allí ni qué hacía allí ni qué me había pasado. E intentaba preguntarlo, igual que les intentaba preguntar cómo estaban, donde comían, donde dormían... (U7a)

No, me lo dijeron cuando yo ya intentaba hablar tanto, como ella dice y entonces una de las enfermeras me dijo “no te, no te molestes en hablar porque

no te entendemos porque llevas un tubo, estás intubada y con ese tubo no se puede hablar ni te podemos oír, ni te podemos entender”. Entonces empecé a intentar vocalizar muy despacito a ver si me entendían. (...) No, lo pedí, lo pensé, de hecho le dije que sí, que traería papel y bolígrafo pero cuando lo trajo yo no me veía capaz de escribir, no tenía fuerzas ni, ni control sobre las manos. Entonces la única herramienta que tenía era el habla y vocalizar pero no servía de nada porque creo que de mil palabras cogieron una. (U7b)

Y, y dices pues, pues bueno, pues no lo sé, ya... Tienes tantas, tantas preguntas y tantas cosas que hacer que no sabes... Después probamos con según que, que cosas con la, la, la hoja esta de las letras. (U8)

Por otro lado, los usuarios pueden mostrar en ocasiones algunos estilos de afrontamiento que no favorecen la comunicación mientras están intubados. La aceptación de la situación de incomunicación como algo inevitable (U1, U8) con cierta predisposición al fracaso, la aparición de conductas como la urgencia por comunicarse (U5) o la renuncia a hacerlo (UF4, F6, U8), son algunas de las manifestaciones que aparecen en los discursos de los informantes y pueden relacionarse con el fracaso reiterado en sus intentos de comunicación (ver punto 3.2.2.1 La respuesta actitudinal y conductual en los usuarios).

No, me di cuenta [de que llevaba el tubo] un día antes o así. El día que me tenían que sacar el tubo. (...) No, porque ya como, como me lo dijo el médico que no podía hablar por esto, por el tubo, entonces yo ya no me esforcé en nada. (U1)

U: Hubo una vez que dije “bah, es igual, lo dejo correr, esto es una prisión Checa” [risa], porque aquello era como una prisión Checa, y “total no saldrás de aquí”, ya está y cerré los ojos y como que me tranquilicé. Y después algunas veces sí que luchaba, pues para arrancarme... (...) los tubos y todo eso. Pero a veces sí, eso de tirar la toalla, sí, sí.

F: Y la tiraste, desde mi punto de vista, durante tres días. Desde mi punto de vista, pero a lo mejor era efecto de la medicación, pero hubo tres días que llegabas, no, no abría los ojos, no se comunicaba y estaba despierta y los enfermeros entraban “U, a ver, que te han venido a ver, ¿no querrás abrir los ojos?” Hacía así [los abría] y los volvía a cerrar. Tres días y yo creo que son los tres días que tiró la toalla. (...) Y no se comunicó durante tres días que se podía comunicar porque en teoría se estaba despertando. (UF4)

[Dirigiéndose a su familiar] Yo te lo quería explicar todo y, y te quería dar tantas prisas para que te entendieras y eso que... Escribía mal, vaya. (U5)

Después el médico y las enfermeras, porque claro, a lo mejor nosotros le decíamos cosas y no nos contestaba o le preguntábamos, y no nos contestaba con la cabeza me refiero, y a veces había enfermeras que nos decían que a veces se hacen un poco los enfadados con los familiares, pero que con ellas sí [respondía] o si los médicos iban y le decían: X, cierra los ojos. (...) Pero los médicos sí que a lo mejor iban y, para ver si entendía, le decían saca la lengua o cierra los ojos y lo hacía. A lo mejor íbamos nosotros y no nos lo hacía a nosotros, y decíamos nosotros no... Y las enfermeras decían es que a veces a los familiares no les hacen tanto caso porque quieren llamar la atención como si dijese “tú me dejas aquí sola, ahora vienes”, yo qué sé, no lo sé. (F6)

Al principio sí [me enfadaba] pero después ya, ya decías bueno pues, pues bueno, pues cambiaba de tema o lo dejaba para más tarde. No, no le daba mucha importancia porque realmente lo único que haces es quemarte y enfadarte. (U8)

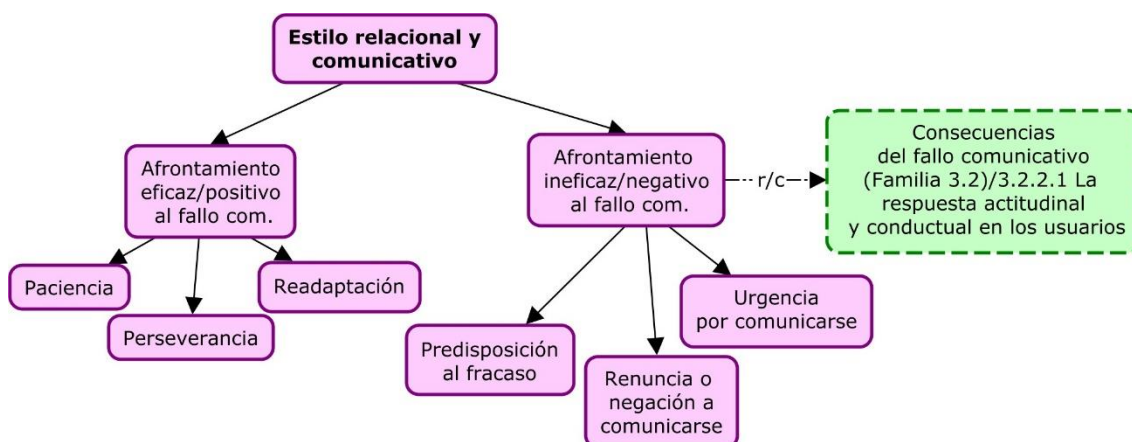


Figura 39. Categoría: Estilo relacional y comunicativo del usuario (discursos de pacientes y familiares).

3.1.4.3 Creencias del usuario en relación con la comunicación.

Bajo esta categoría se agrupan las percepciones del usuario sobre la comunicación durante el tiempo en que se encontró intubado y despierto. De manera similar a cómo ocurría en los discursos de los profesionales, estas percepciones o creencias describen cómo el usuario define el problema comunicativo y condicionan la manera en que los pacientes establecen sus interacciones comunicativas.

En el discurso de los usuarios son abundantes los testimonios que apuntan a una concepción de la comunicación como un problema inevitable, que deben asumir como parte de su tratamiento, y de muy difícil resolución. Como se verá más adelante, esta incapacidad comunicativa se traduce en reacciones emocionales y conductuales, como la impotencia y la resignación, que a su vez acaban reduciendo el número de intentos comunicativos (ver punto 3.2 Consecuencias del fallo comunicativo).

En este sentido, algunos usuarios evidencian su percepción sobre la inevitabilidad del fallo comunicativo (U8, U9), asumiendo su incapacidad para generar una demanda (U3a) o para responder en sus interacciones con los profesionales (U1, U2, U3b). Uno de los usuarios incluso refiere cómo renunció a comunicarse sin haber intentado hacerlo previamente (U1).

Como me lo dijo el médico que no podía hablar por esto, por el tubo, entonces yo ya no me esforcé en nada. (...) Amanecí (...) atado a la cama y ya cuando fueron las enfermeras, que me estuvieron limpiando y eso una de ellas me dijo "Mira, que ya no te vamos a dejar atado, ya vas a estar con las manos libres". Y bueno, no les pregunté, porque estaba todavía... (...) Con el tubo. (U1)

[Resopla] ¿Qué vas a hacer? No me puedo mover, no puedo hablar, no... (...) Y médicos pasaron varios por allí pero [chasquea la lengua] sin pena ni gloria. "Como estás, como te encuentras..." ¿Qué te voy a decir si no podía hablar? (U2)

Cuando me desperté, es decir, me, me tenían dormida y cuando me desperté pues era un desastre, yo gritaba y nadie te oye. Tú puedes gritar, no, no, nadie te oye. (U3a)

Sí, ellos [los profesionales] me decían “Mira estás mejor, no te preocupes, de esto ya has salido” y me iban diciendo, hombre, yo supongo que no me lo decían todo claro, claro, claro... porque después hablaban ellos con la familia, supongo que se lo decían a ellos porque es que yo total no les podía contestar, ¿sabes? Es la impotencia del tubo este, que no puedes contestar. (U3b)

Porque mientras tanto es que es imposible, es decir, mientras estás con el tubo puesto que estás afónico, bueno afónico, que no puedes hablar, pues la verdad es que la comunicación te llegas a resignar, es decir, yo quería preguntar por mis hijas, (...) y como no puedes hablar aparte no te entienden, te dicen tonterías, porque... Bueno tonterías, en el sentido de que (...) tú intentas decir una cosa y te dicen, pues yo qué sé, que mañana lloverá, no, yo quiero saber cómo están mis hijas. (U8)

Pero es que es muy impot... [genera impotencia] es que no se puede, con esos tubos puestos no puedes hablar por mucho que quieras. (U9)

Otra percepción referida por algunos informantes es la sensación de estar comunicándose de forma clara, lo que aumenta exponencialmente la frustración si no consiguen transmitir el mensaje deseado. En algunos casos, esa percepción no se correspondía con la realidad, ya que los usuarios referían creer estar hablando de forma oral (U3, F7) a pesar del tubo. En otros casos menos extremos, los usuarios eran conscientes de sus limitaciones en el habla, pero se frustraban al no tener éxito y sentir que su vocalización (U5, UF6; U7) o su escritura (U6) era suficientemente clara como para ser entendida por sus interlocutores.

Yo me acuerdo de cuando me desperté. Que hablaba y nadie me entendía. (...) Cuando me desperté fue horrible porque gritaba y nadie me entendía. (...) Venían ellos [la familia], no les podía hablar (...) Porque claro, es que me decían “no te entiendo”. Yo hablaba para mí [ella percibía estar hablando] y se lo decía bien claro pero es que no me entendían. (...) Mi sensación es que yo lo decía muy claro. (U3)

Ellos más o menos te leían los labios y tal pero la mitad de cosas no te entendían y te quedabas así como diciendo “Joder, no me estás entendiendo”. (U5)

Pero, la persona que venía a verme y yo le decía “esto”, no me entendía. (...) Mi marido, por ejemplo, que venía menos, venía por la noche. (...) No me entendía, no lo entendía. Y yo se lo ponía en la pizarra, se lo ponía allí... (U6)

F: No, y claro, y jentonces sí que se enfadaba!. Cuando ella vocalizaba y no la entendíamos... [risa] Y mira que lo probábamos y lo probábamos, claro, y había veces que no, no (...)

U: Para mí era fácil y ella no lo entendía. (UF6)

Sí. “Pero si estás limpia, ¿qué quieres?” “Quiero agua, agua”. Y yo venga, “agua”, y el “agua” es una palabra universal, casi. “Agua”. Hasta que me entendían o no me entendían. (U7)

Intentaba, bueno, de hecho tenía conversaciones ella con el tubo puesto. Empezaba.... (...) a, a, a intentar vocalizar, mover los labios y hablaba y hablaba y sobre todo al principio, que estaba más sedada, no se daba cuenta pero nos

hablaba un montón como si no llevara el tubo, como si ella no se diera cuenta de que llevaba el tubo. (F7)

Finalmente, la importancia y la prioridad de resolución que el usuario asigna al contenido de sus mensajes también condicionan su concepción sobre el problema comunicativo. No obstante, la equivalencia “contenido urgente-demanda de tipo físico” que los profesionales identificaban, parece desdibujarse en los discursos de los usuarios cuando éstos otorgan relevancia –y, por tanto, urgencia en su resolución- a demandas tanto de tipo físico (U2, U3, U7) como de información (U7).

Paralelamente a la percepción de los profesionales, los usuarios admiten que la importancia asignada a un contenido concreto puede variar desde el punto de vista del paciente o del profesional. Los pacientes definen como “pequeñas cosas” pero importantes, algunas demandas de cuidado básico y fácil resolución como el agua (U2, U3, U7) o la comodidad (U7), cuya relevancia no tiene porqué ser compartida por los profesionales.

No tenía más que decir, yo solo quería agua. No quería nada más. (U2)

Tenía la sensación de tener mucha sed, ¿sabes? (...) sí, y cosas, eran cosas mínimas, pequeñas. (...) [Pero a mí] Todo, me parecía todo un mundo. (U3)

Te encuentras, o sea, claro, tú vas para bien, te estás poniendo mejor, pero te encuentras que claro, toda la atención que has tenido va disminuyendo y es lógico, porque hay gente que está mucho más grave que tú y es lógico que estén por ellos como estuvieron por ti. Pero claro, lo que es para ellos “no urgente” no es tan importante, pero para ti es de primerísima necesidad. Beber, que te pongan bien en la cama, que te limpien si estás sucia, todo eso para ti es esencial. Saber qué te ha pasado, saber qué haces allí, de que te han operado, que te han hecho, porque llevas una bolsa en el vientre... (U7)

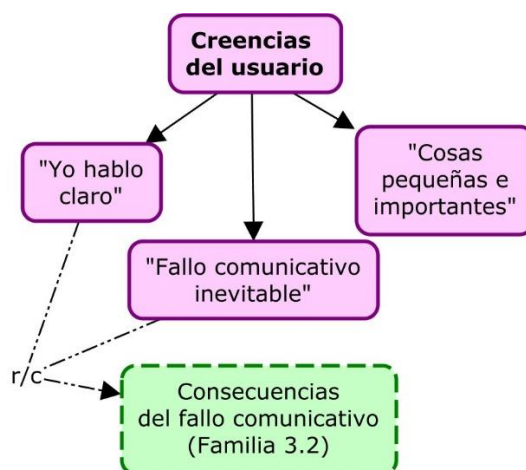


Figura 40. Categoría: Creencias del usuario en relación con la comunicación (discursos de pacientes y familiares)

3.1.4.4 Experiencia previa con situaciones de intubación.

La experiencia previa con situaciones de intubación fue reportada por tres informantes, dos de ellos en el mismo ingreso (F4, UF7), otro en un ingreso anterior (U9) aunque con nulo recuerdo consciente de la experiencia. Ninguno de los testimonios aportados al respecto permite

identificar una mayor facilidad en la comunicación gracias a la experiencia previa con la intubación.

Y eso fue, a ella la intubaron tres veces (...) Entonces hemos vivido el proceso diferentes veces. Sí que es verdad que la primera vez que se despertó intubada, que no había hecho ni lo del pulmón ni nada nos comunicábamos mejor con gestos. Pero después hizo el problema pulmonar, la intubaron por segunda vez, aquí fue muy difícil despertarla y era más difícil la comunicación. (F4)

U: Y yo estaba desesperada diciendo es que no me entienden, “¿qué me pasa?” [pausa] Luego me han contado que me lo quitó [el tubo]. Que me lo tuvieron que volver a poner.

F: Se lo arrancó.

U: Y que casi me asfixio. (...)

F:...que hay gente que se lo arranca, pero sí, te lo arrancaste demasiado pronto.

U: Sí, me tuvieron que poner oxígeno, me estaba ahogando... Esto medio me acuerdo porque sí tengo mucho recuerdo de haber estado ahogándome (UF7)

Yo estuve [intubado] en enero del año pasado. (...) Y en marzo. (...) Sí. [Le hicieron una traqueostomía y tampoco podía hablar] No me acuerdo [de cómo me comunicaba] (U9).

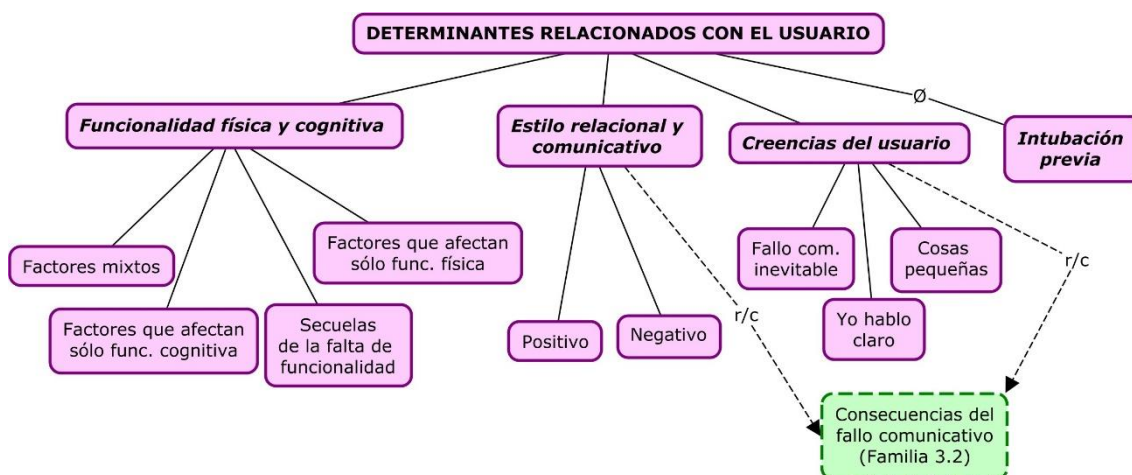


Figura 41. Tema. Determinantes relacionados con el usuario (discursos de pacientes y familiares)

3.2 CONSECUENCIAS DEL FALLO COMUNICATIVO: PERSPECTIVAS DE USUARIOS Y FAMILIARES.

En este apartado se describen las consecuencias percibidas como derivadas del fallo comunicativo, según los informantes. De forma paralela al discurso aportado por los profesionales, también los usuarios y sus familiares detectan respuestas emocionales negativas a la situación de incomunicación, así como reacciones actitudinales y conductuales. Por otro lado, identifican un efecto deshumanizante del fallo comunicativo, que incluye no sólo las consecuencias negativas sobre el derecho de autonomía que ya fue identificado por los profesionales, sino también la sensación de despersonalización. Finalmente, y de forma novedosa respecto al discurso profesional, los usuarios describen los efectos que la incomunicación durante la intubación ejerce sobre la satisfacción de posibles demandas.

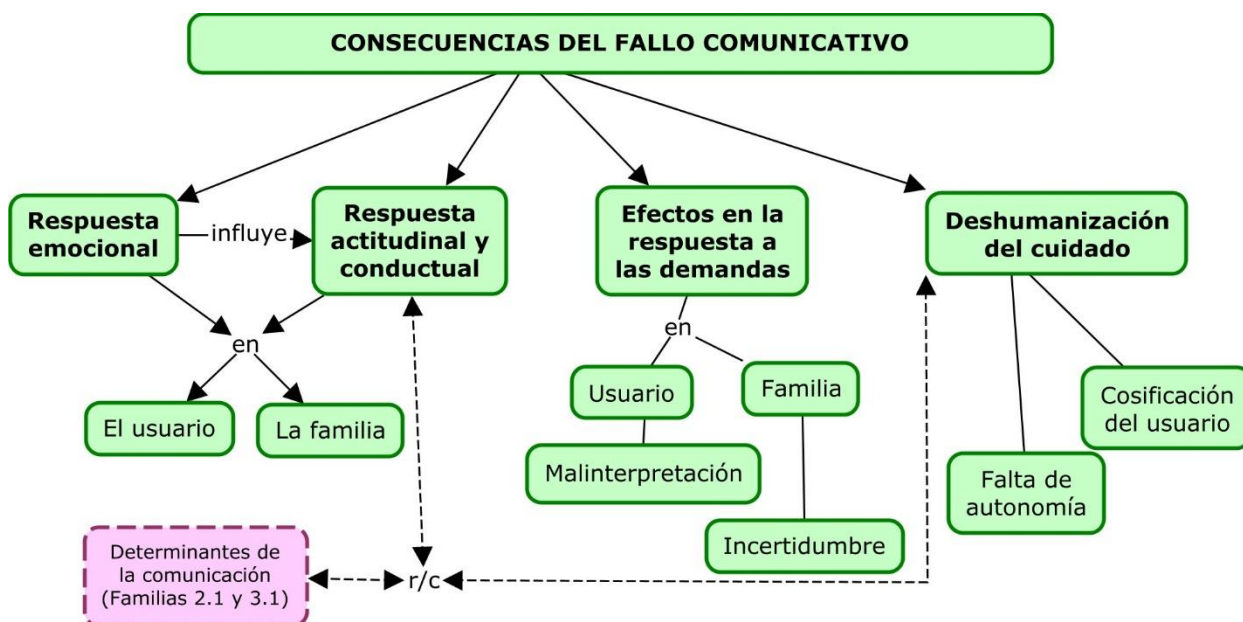


Figura 42. Familia: Consecuencias del fallo comunicativo (discursos de pacientes y familiares).

3.2.1 La respuesta emocional al fallo comunicativo.

Para facilitar la exposición de los hallazgos, a continuación, se distinguen dos categorías de respuestas emocionales negativas: por un lado, las que los usuarios refieren experimentar durante su periodo de incomunicación, corroboradas por sus allegados, y por otro, las que refieren experimentar sus familiares.

Algunos intentos comunicativos de los usuarios acaban teniendo éxito, mientras que otros terminan fracasando en el objetivo de expresar una necesidad concreta o requerir información. El acúmulo de intentos fallidos de comunicación conduce a la generación de emociones negativas como frustración e ira, que se traducen finalmente en conductas de resignación y de abandono de la comunicación, como se verá más adelante, que acaban retroalimentando el fallo comunicativo.

3.2.1.1 La respuesta emocional en el usuario.

El vínculo entre la incapacidad para comunicarse en el paciente crítico intubado y las consecuencias emocionales se resume en el siguiente testimonio de uno de los usuarios (U7), que describe el alivio experimentado al recuperar el habla y, por tanto, la capacidad para obtener información y poder expresarse.

De hecho, el día que me quitaron el tubo y que pude empezar a hablar al día siguiente, fue un alivio y una alegría, era poder expresarse y poder decir cómo me siento, qué me ha pasado, que qué tengo, que cómo estáis, cómo... Cuánto tiempo llevo aquí, ha pasado navidad, no ha pasado navidad... (U7)

Los discursos procedentes de los usuarios y familiares permiten organizar las diferentes respuestas emocionales al fallo comunicativo, en los mismos patrones definidos a partir de las aportaciones de los profesionales. Así pues, se distinguen tres subcategorías correspondientes a un patrón reactivo a la situación de incomunicación, un patrón impotente, y finalmente, un patrón pasivo.

3.2.1.1.1 El patrón reactivo.

El usuario intubado y despierto experimenta un conjunto de emociones reactivas al fallo comunicativo. La gran mayoría de usuarios refiere haber sufrido estrés, agobio, ansiedad, desesperación o nerviosismo como consecuencia de la incapacidad de habla en general (U4, U5a, F6, U7a), o debido a aspectos más concretos del fallo comunicativo, como la ineficacia de los métodos de comunicación (F4, U5b, U8), la incapacidad de expresar demandas (U7b) o la insatisfacción de las mismas cuando desde el punto de vista del paciente éstas han sido expresadas de forma óptima (U5c).

Sí que me acuerdo de eso. No poder expresar lo que quería. (...) Oh, y tanto, me ponía muy nerviosa. No me entendían. (U4)

Hubo unos días que, con el abecedario se ponía nerviosa porque no encontraba las letras (F4)

Bueno pues es muy agobiante. Muy agobiante porque te quieres comunicar con la gente y la gente no te entiende y te pones nervioso (...) Te pones muy nervioso. (U5a)

Sí, la sensación es que, que, es, es, es muy mala, vaya. Porque tú quieres, quieres decir una cosa y, y la repites con gestos o lo que sea y no te entienden, vuelves a repetir y no te entienden y ya la gente te pone nervioso. Dices a ver si esto va a durar toda la vida así. ¿Sabes? (U5b)

Pero bueno, que así y todo había muchas cosas que no, que decían “sí, sí, sí” pero no, no se enteraban de nada. [Ríen] Y tú te ponías de los nervios como diciendo “pero si me estás diciendo que sí pero que no te enteras” (U5c)

Ella se ponía muy nerviosa porque no la entendían, también (F6)

Sobre todo, lo (...) del tubo es desesperante. (...) Y es muy, muy agobiante. Sobre todo el no poder hablar, que no te oiga nadie porque no puedes emitir ni un sonido (U7a)

Y llega un momento, y sobre todo cuando te morías de sed y querías llamar a alguien y no podías llamar y no llegabas al timbre, eso era desesperante, haciendo así a ver si te miraba alguien, claro... (...) El no poder hablar es desesperante porque intentas comunicarte, intentas preguntar qué tienes, qué te ha pasado, porque es que yo no lo sabía (...) solo entendieron un mensaje y era de los primeros días, que yo estaba dormida prácticamente, que le escribí en la cama a mi hija mayor: “a casa, ya”. Esto sí que lo entendió, pero no entendió nada más, y yo me desesperaba y ella también. (...) muy, muy agobiante porque, ¿quién me va a decir qué me pasa? Porque es que yo no tengo ni idea. (...) Es, es la sensación de, de decir quiero saber y quiero que me digáis y quiero preguntar y si el rato que venís a verme yo intento deciros dos cosas y nos pasamos la hora intentando saber esas dos cosas y al final no las sé.... Era desesperante. (U7b)

Muy poco eficaz, el tema de las letras [del alfabeto] es muy poco eficaz. (...) Pero como realmente también llevas las manos atadas y aparte no tienes tacto ni nada tampoco, no tienes manera de escribir, ahm, es un mal trago, muy mal trago. (U8)

Otra reacción emocional de los usuarios al fallo comunicativo es la ira, que puede manifestarse en forma de conductas agresivas hacia sus interlocutores (U4, UF4, UF6). El origen de esta respuesta emocional reside en ocasiones en la percibida falta de sensibilidad de los profesionales respecto a la situación del usuario en relación con la incomunicación (U2, U8). Otras veces la ira se dirige a los familiares como interlocutores, debido al fracaso reiterado (UF4, U6, UF6). Una de las usuarias describe como se irritó al percibir que su conducta inadecuada era interpretada por el profesional como una falta de colaboración cuando realmente correspondía a una falta de fuerza (U4).

No te entendían ni si hacías mímica, lo sabían, sabían que yo no podía hablar. Pasaban de preocuparse, entonces eso a mí me rebotaba. (...) Mucho, mucho. (...) y yo me quemaba. (U2)

que había una enfermera que la pobre tuvo que sufrir mucho conmigo, me sabe muy mal porque tampoco se lo merecía y que oí que decía “es que esta señora no quiere hacer nada de lo que le dicen” y yo casi, con lo que tenía en la mano casi le di, le tiré porque, no es que no lo quisiese hacer es que no podía (U4)

F: Nos reñía.

U: Les giraba la cabeza. (...) Sí. Eso sí. (...)

F: ella a lo mejor nos quería decir algo y, yo qué sé, la casa, el tal y se enfadaba porque no la entendíamos (UF4)

Sí, me enfadaba. Me enfadaba porque, claro, las hijas o la que estaba conmigo ya, ya, lo cogía más [la entendía mejor] pero, la persona que venía a verme y yo le decía “esto”, no me entendía. (...) Mi marido, por ejemplo, que venía menos, venía por la noche. (...) No me entendía, no lo entendía. Y yo se lo ponía en la pizarra, se lo ponía allí...(U6)

F: No, y claro, y jentonces sí que se enfadaba! Cuando ella vocalizaba y no la entendíamos... [risa] Y mira que lo probábamos y lo probábamos, claro, y había veces que no, no y claro, entre, venga, si no la entendíamos, venga trae la pizarra y había veces que estaba tan cansada que un día tiró el bolígrafo al suelo y todo (...)

U: Para mí era fácil y ella no lo entendía. (UF6)

Hubo una pataleta porque, por el tema del calor que había una enfermera de estas, entre comillas, que van a hacer su trabajo y punto. (...) Y [yo] quería que [ella] me pusiera el ventilador. Y entraba y salía y no me hacía ni caso, y yo le decía: “calor, calor...” (...) [Ella] Decía “está hablando” y... pasando de todo, “Yo voy a mi trabajo, tengo que mirar no sé qué, apuntar, hacer no sé qué...” iba a hacer pues su trabajo, y punto, es decir, sin tener en cuenta pues eso, que, que es una persona y que.... (...) que necesita pues algo. (U8)

De manera emergente pero intensa, dos de los informantes describen cómo los usuarios intubados y despiertos pueden sentir miedo hacia una situación desconocida e inesperada de incomunicación (F1) o al hecho de no poder avisar de una situación de emergencia en caso de necesidad (U5).

Estaba un poquito asustado cuando... ¿sabes lo que te digo? Pero yo cuando se lo vi, la primera, la primera vez, salió del quirófano, cuando se lo vi que ya estaba despierto, hacía así, que no, que no podía [hablar] y estaba un poquillo como... (...) Sí. Estaba un poquillo como asustado. (F1)

Y [resopla] y te crees que, que no, que no te van a poder ayudar en un momento de que te haga falta o lo que sea. (...) A dormirme le tenía pánico. (...) Cuando llegaba la hora de dormir... Porque me creía que no me iba a despertar. (Silencio). (...) Y no podía decir nada, ni podía chillar, ni podía... (U5)

3.2.1.1.2 El patrón impotente.

La frustración y la impotencia constituyen un conjunto de emociones que el usuario experimenta como consecuencia del fallo comunicativo, y que caracterizan situaciones en las que ellos perciben que, a pesar de sus múltiples intentos comunicativos, no consiguen comunicar correctamente sus demandas.

En los siguientes ejemplos, algunos usuarios describen escenarios en los que la frustración aparece como consecuencia de la incomunicación en general (U6, U3), o de manera más específica, de la ineficacia de los métodos alternativos de comunicación (U5) o de la incapacidad para manifestar su desacuerdo con los cuidados administrados (U2).

Yo quería hablar, cagarme en la puta que lo parió a alguno por moverme de mala manera. (...) Te tiran para un lado, y me decían que no me torciera para ese lado cuando estaba solo y luego me tiraban ellos para cambiar la sábana. “Quítame la sábana despacio”, “sujétame bien”... Pero estaba medio cuerpo fuera que me hacía daño aquí, porque los tubos debían bajar hasta aquí, me hacían daño aquí y claro, ya no podía hablar, no podía decir nada (U2)

Y tú decías “pero Dios mío, yo tengo ganas de ir a orinar o tengo ganas de ir a hacer...” Y, y me volvía a decir “es que no te entiendo”. De esto sí que me acuerdo que tenía muchas ganas de ir... (U3)

Ellos más o menos te leían los labios y tal, pero la mitad de cosas no te entendían y te quedabas así como diciendo “joder, no me estás entendiendo”. (...) Te frustrabas mucho. Te frustrabas mucho porque tú querías, querías hablar y querías comunicarte y querías que, que te entendieran. (U5)

Como estás cansada, estás que te ves mal, ves mal las cosas y aún ver que, que no te entienden, es verdad, te apuras, pierdes la paciencia. (U6)

Los sentimientos de impotencia también caracterizan este patrón emocional. Los usuarios se refieren a una sensación de “querer y no poder” comunicarse (U2, U3, U5, U7, U8, U9), que en ocasiones se relaciona e incrementa otras emociones negativas, como la tristeza (U3), el estrés (U8, U9) o la ira (U2).

Muy mal, me mosqueaba. Pero claro, no podías, seguías sin poder hacer nada. [resopla] ¿Qué vas a hacer? No me puedo mover, no puedo hablar... (U2)

Te sientes muy mal, te sientes muy impotente, te sientes... (...) Me acuerdo de cuando me desperté, eso sí. Muy impotente, venían ellos, no les podía hablar, todo el tiempo que llevé... Porque claro, es que me decían “no te entiendo”. Yo hablaba para mí y se lo decía bien claro, pero es que no me entendían. Y te

esforzabas y “no te entiendo” (...) La impotencia de no poder, de que no te entiendan, de tú hablar y a lo mejor les preguntas “como estás” y no, no te, sí, ellos no te pueden decir “estoy bien”. O “ha pasado esto” o “ha pasado lo otro” porque es que claro, tú no puedes preguntar nada. (...) Impotencia, ganas de llorar, muchas. (U3)

No podías, te quedabas, y te quedabas así con las ganas de, de poder decir, “eh, estoy aquí” y de, de que me hagáis caso o lo que sea, ¿sabes? (U5)

Y era pues eso, el querer preguntar y el querer saber, saber porqué estaba en aquel sitio tan raro y no, y no poder saber nada. (...) O sea, es, te sientes completamente, ah, impotente. Porque claro, nosotros lo que utilizamos más en la vida es el habla. (...) Y entonces te encuentras que no la tienes. Y que encima estás hecha polvo. Que no es aquello que dices, “bah, yo me levanto y cojo un vaso de agua o un botellín”. (...) No puedes. Y encima, pues eso, dependes de los demás y no les puedes decir lo que necesitas y es muy duro. (...) (U7)

Muy poco eficaz, el tema de las letras es muy poco eficaz. El tema de las letras no sé exactamente si, es como... Pero como realmente también llevas las manos atadas y aparte no tienes tacto ni nada tampoco, no tienes manera de escribir, ahm, es un mal trago, muy mal trago. Pero bueno, pasa todo y... (U8)

[Pedía que le trajeran el móvil] Era para..., para poder comunicar porque te sientes... tal grado de impotencia que es increíble... que no, no se puede, no se puede describir. (...) y yo decía, ¿cómo estará? ¿cómo no estará? ¿estará mal? [refiriéndose a su pareja y a una situación familiar complicada] Porque eran muchas cosas que te vienen a la cabeza, eso es lo que pensaba, eso es lo que pensaba yo a todas horas, ¿me entiendes? Es que, es que te crea un grado de impotencia que es increíble y como no puedes hacer más, solamente va a más y te da más ansia y... Es que no te lo puedo describir, sinceramente, no puedo. (U9)

3.2.1.1.3 El patrón pasivo.

Tal y como ya describieron los profesionales en sus discursos, las reacciones de estrés e impotencia de los usuarios a la incapacidad para comunicarse acaban evolucionando a un estado de apatía, desesperanza y tristeza, que caracteriza el que se ha denominado patrón emocional pasivo, y que es exclusivo del paciente (no se presenta en los familiares). Aunque de forma muy emergente, los usuarios y sus allegados describen situaciones en las que el paciente experimenta tristeza (U3, F8), desesperanza (U4, U8) y soledad (U5). Las conductas que se derivan de estas reacciones emocionales, así como las actitudes subyacentes a las mismas, se describen más adelante (ver punto 3.2.2.1 La respuesta actitudinal y conductual en los usuarios).

Impotencia, ganas de llorar, muchas. (U3)

No, bueno, era un poco de todo. Hubo una vez que dije “bah, es igual, lo dejo correr, esto es una prisión Checa [risa], porque aquello era como una prisión Checa, y total no saldrás de aquí, ya está y cerré los ojos y como que me tranquilicé”. (...) Sí, es un momento que dices “y ahora, total, ¿para qué tanta lucha? Bah, lo dejo correr y ya está”. (U4)

Que luego te encuentras solo, a no poder hablar, te encuentras más solo, la gente ya no te habla porque sabe que no les puedes contestar, los enfermeros y todo pues te hablan menos. (U5)

Pues te sientes, te sientes bastante bajo de moral porque es un túnel y no ves salida. (U8)

Pero es que también hace mucho la personalidad de cada uno. Él estaba muy “chof” (F8)

Llegados a este punto, es relevante destacar que las aportaciones realizadas por ambos grupos de informantes, tanto profesionales como pacientes y familiares, han permitido la identificación de los patrones reactivo, impotente y pasivo en el paciente intubado y despierto con DC. Pero los discursos de los participantes no se limitan a una descripción de las emociones contenidas en cada categoría, sino que ofrecen además una explicación a la evolución temporal de éstas (ver figura 43), de carácter fluctuante y moduladas en función de la eficacia comunicativa. En fases iniciales de afrontamiento al problema comunicativo, el paciente intubado muestra sobre todo respuestas de tipo reactivo y de impotencia, y a medida que acumulan fracasos reiterados, empieza a aparecer el patrón pasivo.

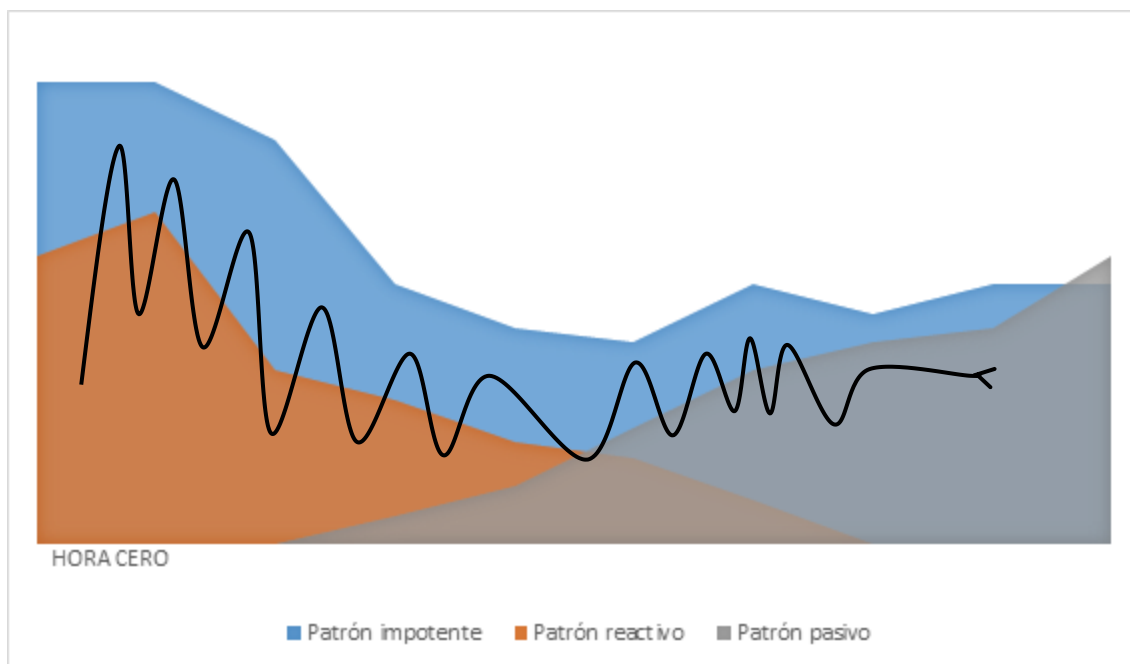


Figura 43. Representación de la posible evolución temporal de los patrones emocionales negativos como consecuencia del fallo comunicativo en un usuario (la línea negra representa las fluctuaciones de la respuesta emocional en el tiempo).

3.2.1.2 La respuesta emocional en la familia.

Muchas de las reacciones emocionales al fallo comunicativo que aparecen en los usuarios, son comunes también en los familiares. Por ello, se pueden hallar testimonios en los discursos de los allegados en los que refieren haber padecido ansiedad (F7), desesperación (F6a), frustración (F4, F6b) e impotencia (F3, F8). Incluso puede percibirse cierto matiz de culpabilidad en algunos familiares, al no poder ayudar más a su ser querido (F4).

No sé, impotentes, impotente. Que tú quieras expresar dices, vale, pero que no me entienda, no sé si me entiende o no me entiende porque en ese momento que tú le hablas no sabes si ella te entiende o no te entiende (...) No sé, te sientes... [silencio] (...) Te sientes mal de no poder escucharla. No tú expresarte con ella porque tú mira, tú estás bien, vienes de fuera, vienes de la calle, sabes los motivos, lo sabes todo, pero aquella persona que ha estado allí dentro, en aquel momento tú te sientes impotente de no poder decir... Escucharla. Tenga dolor, “qué tengo”, “qué me han hecho”, “cuantos agujeros me han hecho”, yo no sé... Tendría tantas preguntas que hacer. ¿Cómo lo tienes que hacer? (F3)

Mal, es una sensación muy... (...) eeeeeeh, mira, yo la definiría como frustrante, ¿no? Es decir, me está hablando, quiere comunicarse conmigo y yo soy tan idiota que no la entiendo (F4)

Porque claro, escribiendo te desesperabas, había momentos que tenías media hora para verla y aquella media hora estabas intentando escribir una palabra y no lo conseguías. Y después te vas pensando, “¿pero qué me quería decir?” “¿qué me quería decir?” (F6a)

Puf, bueno, mal porque, quiero decir, había estado allí la media hora, en vez de estar con ella, bueno, estabas con ella, intentando saber qué te quería decir y no lo habías conseguido. A veces ya decías, (...) “bueno mamá, ¿es importante, pero?” (...) Pensando que te diría “no”... Y yo le decía: “mamá no es importante, pero esto”. Y me decía “Sí” y yo “Mierda, no sé lo que me quiere decir” [ríe]. (F6b)

[Recuerda el momento de no entenderla con] Un montón de ansiedad. (...) También una sensación de angustia porque había muchísimas cosas que nos perdíamos. No sabíamos qué quería decir ni qué necesitaba. Que tú dices bueno, hay preguntas que pueden ser “como estás” pero ¿y si me está diciendo “me duele mucho aquí”? Yo no me enteraba. Sólo cuando señalaba súper directo a la bolsa, que sí, yo decía me está preguntando por la bolsa, me voy a hacer la longuis porque, hombre... (...) ya bastante tenemos como para que se lo digamos de golpe. (F7)

A ver, te sabe mal por él. Él estaba más “chof” que nosotros. Tú dices “yo no puedo hacer más”. (F8)

Mal, pero es que yo no sabía qué era lo que... Si es que necesitaba algo o era por mí [que preguntaba] o... Nada, te sientes súper impotente. (F9)

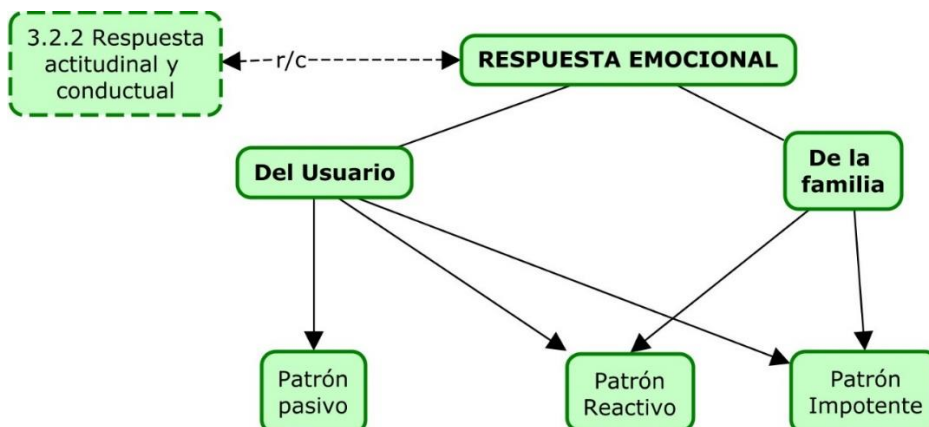


Figura 44. Tema: Respuesta emocional al fallo comunicativo (discursos pacientes y familiares).

3.2.2 La respuesta actitudinal y conductual al fallo comunicativo.

Los discursos de usuarios y familiares ofrecen testimonios respecto las actitudes y conductas que se derivan del fallo comunicativo, y que son paralelas a algunas de las descritas anteriormente por profesionales.

Como se ha señalado más arriba, se refleja en los discursos de los informantes una relación entre la aparición de reacciones emocionales negativas secundarias al fracaso reiterado en la comunicación y el establecimiento de actitudes y conductas como la resignación y el abandono de los intentos comunicativos, que influyen retroalimentando el fallo comunicativo y coartando la motivación y los intentos del usuario para expresar sus demandas a profesionales o familiares.

3.2.2.1 La respuesta actitudinal y conductual en los usuarios.

Los usuarios refieren haber adoptado una actitud de resignación respecto al fallo comunicativo, normalmente debida al fracaso reiterado (U5, UF5, U8). No obstante, uno de ellos refiere haber renunciado a comunicarse incluso antes de intentarlo (U1), al asumir su incapacidad verbal como inevitable, en base a la explicación que los profesionales le ofrecieron. Las conductas derivadas de esa actitud resignada van desde la renuncia (U1, UF5) a la negativa total a intentar comunicarse incluso con los propios familiares (UF4).

No, porque ya como, como me lo dijo el médico que no podía hablar por esto, por el tubo, entonces yo ya no me esforcé en nada. (U1)

U: No, bueno, era un poco de todo. Hubo una vez que dije “bah, es igual, lo dejo correr, esto es una prisión Checa [risa], porque aquello era como una prisión Checa, y total no saldrás de aquí, ya está y cerré los ojos y como que me tranquilicé”. Y después algunas veces sí que luchaba, pues para arrancarme... (...) los tubos y todo eso. Pero a veces sí, eso de tirar la toalla, sí, sí.

F: Y la tiraste, desde mi punto de vista, durante tres días. (...) hubo tres días que llegabas, no, no abrías los ojos, no se comunicaba y estaba despierta y los enfermeros entraban “R, a ver, que te han venido a ver, ¿no querrás abrir los ojos?” Hacía así y los volvía a cerrar. Tres días y yo creo que son los tres días que tiró la toalla.

U: Sí, es un momento que dices “y ahora, total, ¿para qué tanta lucha? Bah, lo dejo correr y ya está” (UF4)

Ellos [los profesionales] más o menos te leían los labios y tal pero la mitad de cosas no te entendían y te quedabas así como diciendo “joder, no me estás entendiendo”. (...) [Y cuando no conseguía comunicarse...] Pues nada que te, te callabas. (...) Decían “no, es que no te entiendo”, es que tal. Se lo repetía un par de veces y cuando ya veías que no, que no te entendían pues lo dejabas. Decías bueno, bueno, ya veremos. (U5)

U: Es que escribía muy mal. Pues nada, al principio de todo no, le intentaba hablar pero que va, no, no, no me entendía nada y yo me ponía de los nervios y ya le decía “mamá no, no, no me hagas hablar más porque de todas maneras no nos entendemos”. (...) Y pasaba tiempo [en la habitación] pero no.

F: Sí, pasaba tiempo con él allí...

U: Cuatro señas y cuatro cosas, pero no.... (UF5)

Porque mientras tanto es que es imposible, es decir, mientras estás con el tubo puesto que estás afónico, bueno afónico, que no puedes hablar, pues la verdad es que la comunicación te llegas a resignar (...) No, no, no, es decir, estaba resignado y el noventa y nueve por ciento no tenía éxito. Estaba, estaba totalmente resignado, es decir, dices pues bueno, ya, algún día ya, ya hablaremos. (...) Al principio sí pero después ya, ya decías bueno pues, pues bueno, pues cambiaba de tema o lo dejaba para más tarde. No, no le daba mucha importancia porque realmente lo único que haces es quemarte y enfadarte. (U8)

3.2.2.2 La respuesta actitudinal y conductual en los familiares.

Los testimonios en esta línea son menos abundantes, pero también coinciden en las tendencias apuntadas por los profesionales en sus informes. El enfrentamiento de los familiares al problema comunicativo, y la anticipación del fracaso o la reiteración del mismo, dan lugar a situaciones en las que el mismo familiar coarta los intentos comunicativos del paciente (F5a) o simplemente no los estimula, anticipando que no van a tener éxito en ello (F1, F5b).

Pues nada, como sabía que era una cosa normal, porque ya nos lo dijeron (...) [No intentaban comunicarse mientras llevó el tubo puesto] No. No, él no podía. (F1)

Hombre, la verdad es que yo lo único que le decía, digo “mira, cállate, cállate”, que ya, cuando tú puedas hablar ya hablaremos todo lo que tú quieras y ahora pues vamos a tener que aceptar las cosas como están, y ya está. Ni tú te... Tú me entiendes a mí porque me estás escuchando, pero yo es que por mucho esfuerzo que haga pues no, no te entiendo, cariño. (F5a)

Ya llegaba un punto en que él estaba a su bola, como yo digo, y yo estaba allí sentada y ya está y no nos comunicábamos (F5b)

Tal y como se ha señalado más arriba, algunas de las conductas de usuarios y familiares descritas en esta sección como la negación a comunicarse o la coartación de los intentos comunicativos, ya fueron identificadas en su momento como determinantes del usuario o de la familia que influían negativamente en el proceso comunicativo (Ver puntos 3.1.2.1.1 Actitudes de la familia en relación con la comunicación y 3.1.4.2 Estilo relacional y comunicativo del usuario).

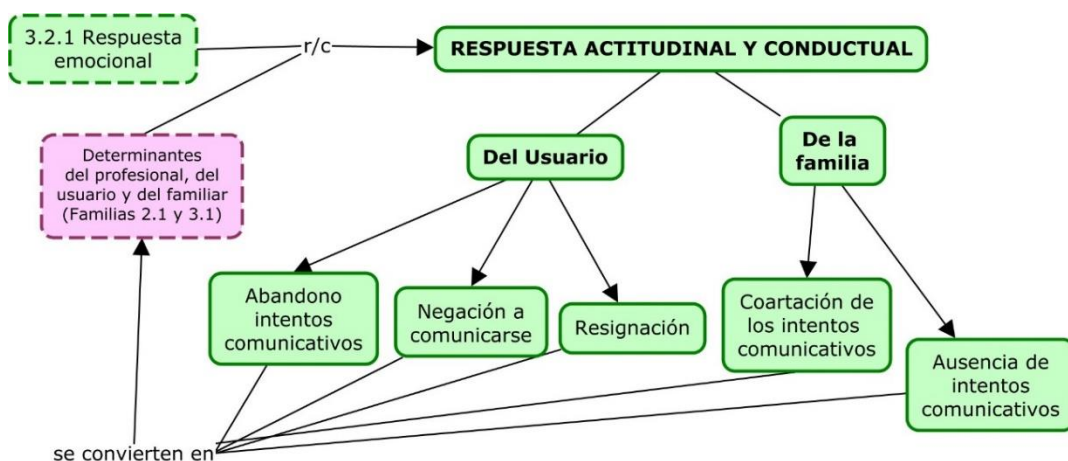


Figura 45. Tema: Respuesta actitudinal y conductual (discursos pacientes y familiares).

3.2.3 Deshumanización del cuidado y comunicación.

La incapacidad para comunicarse contribuye en parte a la deshumanización del cuidado, como efecto habitual en el entorno de la UCI. Una parte de los informantes describe situaciones de cosificación del usuario de manera general, en las que se percibe una ausencia de comunicación efectiva entre paciente y profesional (U2, U5, U9b) y en el que los escasos ejemplos de cuidado humanizado se caracterizan por un nivel de comunicación mínimo –aunque sea unidireccional– con los usuarios (U7, U8).

Uno de los informantes describe de forma explícita cómo se siente convertido en objeto –y no sujeto– de los cuidados proporcionados (U9a), como consecuencia directa de la brecha comunicativa. Este mismo usuario describe cómo parece que los profesionales prefieren cuidar de pacientes poco reactivos, que demandan menos (U9b) y coincide con otro informante en que tienen la sensación de molestar al profesional al requerir la satisfacción de alguna demanda (U2, U9b). Esta percepción converge con la preferencia, expresada por los profesionales, de cuidar a pacientes sedados, en vez de a aquellos que permanecen despiertos y reactivos (Ver punto 2.1.2.2.2 Creencias del profesional)

Y por el trato pues no lo vi correcto, como, para cambiarte, para... si te hacías caca o cualquier cosa pues les parecía mal a cierta gente y para moverte, para cambiar la sábana y tal y cual como si fueras un fardo de paja o de leña y a mí eso.... (U2)

Que luego te encuentras solo, al no poder hablar, te encuentras más solo, la gente ya no te habla porque sabe que no les puedes contestar, los enfermeros y todo pues te hablan menos. Yo qué sé, es, es diferente, es, ya te digo, es agobiante. Mucho. (U5)

Depende de quién. Depende de quién porque hay enfermeras que el factor persona lo tienen muy claro. O sea, vienen, te hablan, “Como te encuentras, ¿te traigo un zumito? ¿Quieres un agua fresquita?” Vienen y o sea, se preocupan de tus necesidades personales. Y hay otras que no. Otras es como el que te diré yo, voy a hacer una comparativa que no es comparable pero bueno, el que tiene una granja de vacas o de cerdos, que sabe que tiene que darles de comer a tal hora, limpiar la pocilga, después las vacas ordeñarlas y mandar la leche a la distribuidora. (U7)

Que, que bueno, que se agradece también que te digan buenos días y no sé qué, dices bueno... (U8)

[no podía] Escribir. Exactamente. No podía comunicarme entonces yo era, era un... objeto. (...) Un objeto. Sí, y no poder vivir como persona, (...) te tienes, te tienes que sentir persona, poderte comunicar. Poder decirle a la enfermera “necesito esto”. (...) para poder comunicar porque te sientes... tal grado de impotencia que es increíble... que no, no se puede, no se puede describir. O sea, mientras que estaba sedado, tranquilo, pero después ya no, ya después necesitas... sentirte vivo, volver a moverte (U9a)

Claro, es que es la sensación que te da [que molesta al profesional]. Lo que tú percibes es que tú eres un mueble y yo creo que lo que no les interesa es el

paciente problemático, en el sentido de que tienes que estar cada dos por tres cambiándolo o cambiándole de postura, ¿me entiendes? Porque tú sabes que salen llagas, ¿me entiendes? o sea, hay que cambiarte. (...) Y entonces no les interesa eso. (...) no querían que les molestaran. ¿Lo entiendes? La sensación que ellos te dan en [nombre del hospital] es que no quieren que tú molestes. A ellos les interesa que el paciente esté tonto. Es que no puede ser. Para decirte, que es una de las cosas que más me ha dolido. A mí, para, hay un robot para mover a la gente, pues llamaban al celador, había que utilizar el robot, no sé lo que hacían, tardaban tres horas, me sentaban en la butaca y ahí así [simulando un muñeco de trapo en la silla, con los brazos caídos]. (...) Les daba igual, eras un mueble. (U9b)

La deshumanización del cuidado tiene, en su relación con el fallo comunicativo, un efecto deletéreo sobre el derecho a la autonomía. De forma similar a los discursos procedentes de los profesionales, la participación de los usuarios en la toma de decisiones sobre sus propios cuidados y tratamientos casi no se refleja en sus discursos. Por ello, son escasos los usuarios que reclaman su derecho a decidir sobre las circunstancias de su ingreso (U9), o que exigen al menos ser informados al respecto (U7). En todo caso, los testimonios van más orientados a corroborar una cultura de cuidado en la que el usuario delega en la familia (U3) o en los profesionales (U4) su derecho de información y de elección entre las diferentes opciones.

Por su parte, algunos familiares señalan como en ocasiones no se informa al usuario ingresado (F8, F9) por parte de los profesionales, e incluso se le llega a ocultar información relevante en un intento proteccionista de la familia (F7) (ver punto 3.1.2.1.1 Actitudes de la familia en relación con la comunicación)

Sí, ellos [los profesionales] me decían “Mira estás mejor, no te preocupes, de esto ya has salido” y me iban diciendo, hombre, yo supongo que no me lo decían todo claro, claro, claro... porque después hablaban ellos con la familia, supongo que se lo decían a ellos porque es que yo total no les podía contestar, ¿sabes? Es la impotencia del tubo este, que no puedes contestar. (U3)

No. [Yo no quería preguntar nada a los profesionales] (...) Yo no soy demasiado preguntadora [risa]. No, porque pienso que el profesional sabe lo que tiene que hacer, lo hace y para que tienes que ir a molestar (U4)

Pero yo estaba súper alucinada porque decía llevo esto aquí, vienen, me lavan, me la cambian y mi familia no dice nada, ni me contesta, ni... (...) Además muy, muy agobiante porque, ¿quién me va a decir qué me pasa? Porque es que yo no tengo ni idea. (U7)

Es decir, había cosas que es verdad que le decíamos “mamá no te entiendo” pero lo entendíamos perfectamente, que era “qué me ha pasado, mira esta bolsa”, ¿no? Que, que la señalaba un montón, pero nos hacíamos los... [“longuis”] (F7)

[Algunos profesionales] Sí, que iban fuera [de la habitación, para informar]. Había que no, que delante de él [informaban]. Y tú dices, ¿ves? No te escondemos nada porque a veces dices, yo no sé si él también quiere saber la información y se piensa que nosotros le contamos películas. No, no, no, no, ¿sabes? (F8)

Sí, no puedes comunicarte ni podía escribir ni nada... Entonces no puedes. [pedir lo que quieres] (...) Yo en este caso, ya te digo yo atención sanitaria personal, médica, fabuloso lo que pasa que al no poderte comunicar es un mal muy grande, una gran dificultad para el paciente. Porque en este caso yo hubiera dicho no, sólo quiero que entre mi mujer y punto. No quiero que me moleste nadie, ¿me entiendes? Y ya está. (...) Solamente mi hermano, familiares y punto. No quiero a nadie. Porque lo único que hicieron fue crearme aún más ansia de la que tenía. [U9]

No, [los profesionales] hablaban conmigo de lo que, como, la evolución de él pero directamente a él no se dirigían. Se dirigían a mí. (F9)

3.2.4 Efectos en relación con la respuesta a las demandas del usuario.

El fallo comunicativo tiene a su vez consecuencias sobre el nivel de satisfacción de las demandas que el usuario pretende transmitir. Se ofrecen a continuación algunos ejemplos en los que las demandas expresadas no son satisfechas porque no se identifican correctamente (U3, F3, U5, U7a, U7b, U8). En otra situación, la incapacidad comunicativa potencia la malinterpretación, por parte de una profesional, de la conducta de una de las informantes (U4), provocándole un acceso de ira. La falta de interpretación adecuada de los mensajes emitidos por el usuario puede contribuir a la falta de detección precoz de situaciones clínicas graves como el síndrome confusional agudo (ver punto 3.1.1.3 Características del mensaje y 3.1.4.1.2 Factores que se relacionan con la funcionalidad cognitiva para comunicarse, y citas relacionadas). Finalmente, y como ya se ha señalado anteriormente, una de las familias entrevistadas explicó como aprovechaban el fallo comunicativo para demostrar una malinterpretación –intencionada- de la demanda, en un intento paternalista de proteger a su ser querido de una información que creían no debía conocer en ese momento (F7).

Tenía muchas ganas de ir al baño. Iba sondada, como te puedes imaginar, pero es que tenía una sensación, unas ganas de ir al baño impresionantes y pedía acompañadme al baño y nadie me decía “sí, yo te acompañaré”. [La respuesta era] “No te entiendo”. (...) Y tú decías pero Dios mío, yo tengo ganas de ir a orinar o tengo ganas de ir a hacer... Y, y me volvía a decir “es que no te entiendo”. (U3)

Claro, aquí según qué le ibas a hacer nos decía, con la cabeza nos decía que no. (...) ¿Sabes lo que te quiero decir? Que no, que nos íbamos un poco... [que no era lo que quería] (F3)

que había una enfermera que la pobre tuvo que sufrir mucho conmigo, me sabe muy mal porque tampoco se lo merecía y que oí que decía “es que esta señora no quiere hacer nada de lo que le dicen” y yo casi, con lo que tenía en la mano casi le di, le tiré porque, no es que no lo quisiese hacer es que no podía y, pero bueno, por lo demás...(U4)

Pero bueno, que así y todo había muchas cosas que no, que decían “sí, sí, sí” pero no, no se enteraban de nada. [Ríen] Y tú te ponías de los nervios como diciendo “pero si me estás diciendo que sí pero que no te enteras”. (U5)

Pero lo que quería saber de ellos y que quería que me contestaran solo entendieron un mensaje y era de los primeros días, que yo estaba dormida

prácticamente, que le escribí en la cama a mi hija mayor: "a casa, ya". Esto sí que lo entendió, pero no entendió nada más, y yo me desesperaba y ella también. Me decía: "mamá, lo siento, es que no entiendo nada". Le decía una cosa y ella me salía por otra totalmente distinta. (U7a)

entonces ellas venían y me decían "¿qué quieres?" Y yo les hacía señales a la cama o agua o lo que necesitara en aquel momento o que estaba sucia para, para que me hicieran caso. Y a veces me hacían caso y a veces no me entendían, me decían "sí, sí, ahora vendremos" pero claro, para ellos a lo mejor estaba diciendo "quiero agua" y había dicho "me he hecho caca". (U7b)

Hombre, nosotros también nos hacíamos los, los "longuis" en según qué preguntas, eh. (...) Mi madre llevaba una bolsa de ileostomía y ya, o sea, éramos conscientes de que ella se había dormido durante dos semanas y se había despertado con una bolsa y no podíamos, porque así nos lo dijeron y creíamos que era normal, decirle con un tubo en la boca que llevaba una bolsa de ileostomía y que la habían operado de lo que la habían operado. Es decir, había cosas que es verdad que le decíamos "mamá no te entiendo" pero entendíamos perfectamente, que era "qué me ha pasado, mira esta bolsa", ¿no? Que, que la señalaba un montón, pero nos hacíamos los... ["longuis"] (F7)

yo quería preguntar por mis hijas, en seguida que me desperté, y vinieron ella [su mujer] y mis dos primas y dije "no, yo supongo que están bien" y, y como no puedes hablar a parte no te entienden, te dicen tonterías, porque... Bueno tonterías, en el sentido de que cogen y, y tú intentas decir una cosa y te dicen, pues yo qué sé, "que mañana lloverá", no, yo quiero saber cómo están mis hijas. (U8)

Para los familiares, una de las consecuencias del fallo comunicativo es la sensación de incertidumbre a la hora de identificar las demandas expresadas por los usuarios. Las dudas a la hora de interpretar los intentos comunicativos de sus seres queridos se reflejan en los siguientes testimonios (F3a, F6, F7, F8, F9), y se relacionan con sensaciones como frustración (F6) o angustia (F7). Algún familiar también refiere dudas a la hora de determinar si el ser querido entiende o no el mensaje que se le está transmitiendo (F3b).

pero llega un momento que ya no sabes qué le tienes que contar porque ella no sabes que es lo que te pide. (...) No sabes si te dice "vámonos", si "abanícame con el abanico" (F3a)

no sé si me entiende o no me entiende porque en ese momento que tú le hablas no sabes si ella te entiende o no te entiende. Estos días que estaba intubada, que son los primeros días, que la han despertado, tú no lo sabes hasta qué nivel está ella de, de... Y a lo mejor tú hablabas por hablar y luego, ¿me entiende o no me entiende? Porque claro es que no hace ninguna expresión (F3b)

había momentos que tenías media hora para verla y aquella media hora estabas intentando escribir una palabra y no lo conseguías. Y después te vas pensando, pero, ¿qué me quería decir? ¿qué me quería decir? Y a veces debía querer decir esto y algunas veces no. Piensas era esa letra, aquella otra letra, (F6)

También una sensación de angustia porque había muchísimas cosas que nos perdíamos. No sabíamos qué quería decir ni qué necesitaba. Que tú dices bueno, hay preguntas que pueden ser “como estás” pero ¿y si me está diciendo “me duele mucho aquí”? Yo no me enteraba. (F7)

claro, tú no sabes que te quiere preguntar por dónde va el tema, si habla de personas, de hechos, de él, donde estoy o de un objeto (...) ¿Sabes? Tienes que ir tú, parecía que jugábamos al Pictionary (...) Y aquí fue el lío porque él nos estaba diciendo, en vez de decir tablet dijo blackberry y su prima b, l, a, bla, bla ¿qué? (...) y tú dices ¿qué es una bla? ¿Qué quieres con una bla? Mecachis. Sí, eso. (F8)

pero es que yo no sabía qué era lo que... Si es que necesitaba algo o era por mí [que preguntaba] (F9)

3.3 CONTENIDO COMUNICATIVO MÁS FRECUENTE: PERSPECTIVA DE USUARIOS Y FAMILIARES.

Este apartado describe la perspectiva que usuarios y familiares ofrecen respecto al contenido comunicativo más habitual en las interacciones durante su periodo de intubación y vigilia. Al igual que ocurría en los discursos procedentes de los profesionales, la direccionalidad de los episodios comunicativos permite distinguir dos grandes temas de contenido conversacional: el contenido propio de las interacciones del usuario hacia sus interlocutores (profesional o familiar), y el que es característico de las conversaciones que los interlocutores dirigen a los usuarios.

3.3.1 Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor

Cuando se interroga a los usuarios sobre el tipo de contenido comunicativo más frecuente durante el periodo de intubación, algunos de ellos muestran dificultades para identificar claramente los temas de conversación (U1, U4, U5).

[No tenía ganas de decir nada] No, porque estaba, yo qué sé, como, estaba como atontado, ¿no? (U1)

No demasiado [no recuerda tener una demanda no solucionada] (...) No demasiado, está muy bien solucionado eso. (...) Sí. Sí porque tienes dolor, como ya lo saben que tienes [dolor] ya te curan antes. (U4)

Bueno, cosas de, del día, yo qué sé, cualquier cosa que quería comunicar pues no... [no podías] (U5)

Aun así, el resto de los informantes consiguen describir el tipo de contenido en los intentos comunicativos iniciados por los usuarios intubados. Dicho contenido puede clasificarse en dos categorías: la expresión de necesidades físicas y/o psicológicas, y el requerimiento de información. Estas categorías coinciden con las descritas por los profesionales de UCI, pero como se verá más adelante, difieren ligeramente en cuanto al tipo de necesidades identificadas como más frecuentes por parte de los usuarios.

3.3.1.1 Expresión de necesidades

Los informantes describen una batería de temas frecuentes en las demandas de los usuarios intubados y despiertos, y que están relacionados tanto con necesidades físicas como psicológicas. Respecto a las necesidades físicas identificadas como demandas frecuentes en sus interacciones, destaca la sed y la petición de agua por encima de las demás (U2, U3, U7a, U7b, U8, U9).

Y bueno tenía que decirle por señas, por mímica “agua” y ni agua ni ostias, ni media jeringuilla ni, ni nada. O sea que una sed de la ostia. (...) No tenía más que decir, yo solo quería agua. No quería nada más. (U2)

Ir al baño, a lo mejor, agua, que me diesen agua, tenía la sensación de tener mucha sed, ¿sabes? También les pedía, (...) y, sí, y cosas, eran cosas mínimas, pequeñas. (U3)

Agua. (...) entonces ellas venían y me decían “¿qué quieres?” Y yo les hacía señales a la cama o agua o lo que necesitara en aquel momento o que estaba sucia para, para que me hicieran caso. Y a veces me hacían caso y a veces no me entendían, me decían “sí, sí, ahora vendremos” pero claro, para ellos a lo mejor estaba diciendo “quiero agua” y había dicho “me he hecho caca”. (U7a)

Sí. [simulando ser el profesional] “Pero si estás limpia, ¿qué quieres?” “Quiero agua, agua”. Y yo venga, “agua”, y el agua es una palabra universal, casi. “Agua”. Hasta que me entendían o no me entendían. (U7b)

Sed. Bueno, sed no, porque sed no tienes... (...) Es boca, boca pastosa. (...) Tienes la boca pastosa. (U8)

Y yo quería beber agua, pero que era agua [lo que quería], quería agua. Diez kilos. (U9)

Por orden de saturación, siguen las demandas sobre incomodidad (U4, U7b, U8a) y eliminación (U2, U3, U7a), y menos frecuentemente, requerimientos de intervenciones relacionadas con la higiene (UF6, U7a) o el control de la temperatura (U7a, U8b).

Necesitar podías necesitar, yo qué sé, una plancha para hacer de cuerpo o agua... (U2)

Tenía muchas ganas de ir al baño. Iba sondada, como te puedes imaginar, pero es que tenía una sensación, unas ganas de ir al baño impresionantes y pedía acompañadme al baño y nadie me decía sí, yo te acompañaré. (...) Y tú decías “pero Dios mío, yo tengo ganas de ir a orinar o tengo ganas de ir a hacer”... Y, y me volvía a decir “es que no te entiendo”. De esto sí que me acuerdo que tenía muchas ganas de ir... [al baño] (U3)

Sí, me acuerdo que llevaba el tubo en la boca y sí que me molestaba muchísimo, que me lo estiraba, que me lo sacaba (U4)

F: [Ella pedía] Cosas, cosas que quería, cosas que sentía, cosas que, que sentía de a lo mejor....

U: Que necesitaba.

F: Que necesitabas, cosas que ella quería. O querías o que tenías. A lo mejor, por ejemplo, “en la boca tengo”..., parecía que tenía un chicle, ¿te acuerdas?

U: Sí, sí, un chicle pegado. (...) Tenía un chicle que no se quitaba en todo el tiempo dentro de la boca y yo decía “míramelo, dentro de la boca, que tengo un chicle”. (...)

F: Y ella se enfadaba porque no entendíamos que dentro de la boca ella no estaba cómoda porque quería que le limpiasen la boca. (UF6)

Además, las preguntas que les haces a los enfermeros es agua, pipí, estoy sucia, me puedes cambiar, tengo mucho calor o tengo frío. (...) Beber, que te pongan bien en la cama, que te limpien si estás sucia, todo eso para ti es esencial. (U7a)

Por ejemplo, estar muy mal puesta en la cama, haberme ido hasta abajo del todo y tener que estar dos o tres horas así porque claro, llamar era inútil, gritar era inútil, (...) y estar, por ejemplo, pues desde las tres y media a las seis pues cuando venía ella o venía uno de ellos, hundida al final de la cama y o se daba cuenta una enfermera y me venía y me ponía bien... (U7b)

Y las piernas pues, eso, ponerlas bien estiradas, cuando las ponía bien estiradas pegaban en, en la cabecera de detrás. (...) Y no llegabas a poder poner los pies... [estirados] Es lo que realmente eché más de menos, estirar las piernas... (U8a)

No, y lo de calor y frío sí [que lo preguntaba]. (...) Porque allí dentro hacía muchísima calor y tenía un ventilador. (...) Y para pedir el ventilador pues cogía, gruñía y cuando, en la hoja [tablero con iconos], pues, decía “calor” (...) [Y entonces] Me ponían el ventilador. (U8b)

En cuanto al control del dolor, destaca la poca frecuencia de comentarios al respecto. Sólo dos usuarios hacen referencia al tema, sin atribuirle excesiva importancia (U4) o incluso para negar su existencia (U2), por lo que se percibe como una necesidad poco demandada y de baja prioridad. Se trata de un contraste notable con lo descrito por los profesionales, que identificaban el dolor como una primera necesidad expresada por los pacientes. Finalmente, otras necesidades referidas por los usuarios que tampoco alcanzaron un nivel de saturación mínimo fueron el control de picor o sudor (U3), y la necesidad de vestido (F6).

No, dolores no tenía ninguno. (U2)

Y eso era como lo hacía para llamar al enfermero cuando lo necesitaba porque claro ni me podía limpiar una gota de sudor, ni... Bueno, nada. Ni si tienes una gota en la nariz que se te cae tampoco [puedes limpiarte] (U3)

Exacto. Yo que tengo mucho dolor de barriga... Sí, sí, lo pasé muy mal de dolor de barriga, pero bueno, era una cosa física externa que tampoco no era demasiado, no era demasiado... [importante] (U4)

a lo mejor quería que le trajésemos ropa, porque allí están sin ropa... (...) Y cuando estaba mejor pues quería unos calcetines, quería un batín y, y todo esto era lo que nos escribía en la pizarra cuando estaba mejor, es decir eran cosas de estas. (F6)

Por otro lado, el conjunto de necesidades psicológicas expresadas por los informantes es más variado y presenta mayor saturación que el referido en los discursos profesionales. Tanto

usuarios como familiares describen en sus discursos situaciones en las que la expresión de preocupaciones, de estados emocionales, de alteración cognitiva, de aspectos de interrelación con los demás o de opiniones y deseos, protagonizan los intentos comunicativos de los pacientes.

La transmisión de preocupaciones por parte de los usuarios durante el periodo de incapacidad para comunicarse es uno de los temas que ya emergió en el discurso de los profesionales. Los informantes describen inquietudes respecto a cuestiones diversas, desde la pérdida de objetos personales (U4) a aspectos relacionados con problemas externos, más relacionados con el entorno familiar, y ajenos a su proceso de salud (U3, UF9). Por supuesto, las preocupaciones respecto a la propia situación clínica o al estado de los familiares cercanos son también frecuentes, y conducen a requerimientos de información por parte del usuario (ver punto 3.3.1.2 Requerimiento de información). Como señala uno de los informantes (U8), la temática de estas inquietudes no siempre es fácil de identificar por parte de los interlocutores.

Sí, a lo mejor a ella [a su hija] le había quedado una asignatura y, y claro, a mí me interesaba saber qué había hecho [en el examen de recuperación], aunque me lo dijese a lo mejor mañana no me acordaba de lo que había hecho ella, ¿sabes? (...). Y yo volvía a preguntar, claro (U3)

Después me preocupaba mucho los dientes, pensaba que los había perdido. (U4)

No adivinan absolutamente nada de, de lo que realmente son las preocupaciones. (U8)

U: porque hubo un problema y una historia... (...)

F: Pero fuera de ahí... Fuera de allí. (...)

U: No, no, no. (...) No con el personal sanitario, ni médicos, al revés. Yo no tengo queja de ellos nada. Sino problemas exteriores, ¿no? (...) Entonces, pues, me puse muy nervioso. (...) Quería irme porque creía eso, que me iba, que podía resolverlo. (...) Nosotros tenemos una habitación alquilada, no sé si me entiendes, entonces una serie de problemas (...) entonces mi obsesión es eso, de que ella esté bien, preocupaciones que ella iba a estar bien (...) Como estaba ella, las cosas, cómo, cómo vivía en la casa. Esa es la preocupación que yo tenía. Porque... no es lo mismo vivir en tu casa, que tener una habitación alquilada y digamos que era, me pasaban mil cosas por la cabeza, que si estaba ella allí, ¿me entiendes? (...) me sentía impotente, era una preocupación más (UF9)

Los informantes también confirman la expresión de estados emocionales como una parte del contenido comunicativo, ya señalado por los profesionales en sus entrevistas. Las emociones van desde la ira (U2a), la vergüenza (U2b) o la desesperación (U4), al miedo o pánico (U5, U7) de diversa causa. Algunos de los testimonios (U5) subrayan cómo el no poder comunicar esa emoción tiene un efecto intensificador de la misma, ya que al no verbalizarlo no permite recibir consuelo o apoyo por parte del interlocutor.

Yo quería hablar, cagarme en la puta que lo parió a alguno por moverme de mala manera. (U2a)

Qué más quisiera yo que no estar aquí y tener que hacer esto. Y cagarme encima, a mí me da vergüenza también, eh. Te da corte. Como orinarte en la cama o eso, te da cierto pudor. (U2b)

Por ejemplo, la primera cosa que le dije fue “qué putada”. [risas] Una q, una u, una e... (...) Ah, porque me dio por escribir, para no decir que todo era una gran mierda [ríen] Pues lo escribí en alemán. Sencillamente esta es la respuesta. Porque claro, todo era, todo era una cosa tan tremenda, tan horrible, tan espantosa que ya no sabía qué palabra tenía que decir. Se te quedan pequeñas las palabras y yo pensé ya verás ahora en alemán ya lo entenderá ya E. (U4)

No, lo que tenía era mucho miedo a dormirme, eso sí. A dormirme le tenía pánico. (...) Cuando llegaba la hora de dormir... Porque me creía que no me iba a despertar. [Silencio] Y no podía decir nada, ni podía chillar, ni podía... Y eso era lo que más me... Pero bueno, lo hemos pasado ahora. (...) Es que a veces te pones a pensar, a pensar cosas y tonterías, la cabeza empieza a dar vueltas, empiezas a pensar cosas. Igual que lo de dormir que, que me daba miedo dormirme pues es eso, empezar a pensar y, el otro día estuve tan malito y tal ¿y si me pasa otra vez por la noche? ¿Sabes? (...) Claro, al no poder ni chillar ni poder decir nada. (U5)

Yo he tenido miedo en UCI. Miedo. O sea, pero no miedo a morirme sino miedo de todo lo que tenía a mi alrededor. De no ver muchas camillas, de que no se muriera alguien y lo viera así, claramente, que lo tuviera que ver muy, muy claramente y he pasado mucha angustia. (...) Muy, muy, muy agobiante. (U7)

La aparición de síndrome confusional ha sido señalada más arriba como uno de los determinantes comunicativos, concretamente del contenido (Ver punto 3.1.1.3 Características del mensaje). Así pues, parte de los mensajes que los usuarios intentaban comunicar estaban relacionados con sus ideas delirantes sobre su reinterpretación del entorno, tal y como muestran algunos de los testimonios a continuación (UF7a, UF7b, UF8) muy asociados a emociones negativas de miedo, pánico y desconcierto. Como muestran una pareja de informantes (UF7a), en ocasiones la idea delirante sólo se identifica cuando el usuario recupera el habla.

U: (...) De hecho yo me creé una película de que les encantaba amortajar a los muertos y que por la noche si se moría alguien lo amortajaban y se pasaban la noche entretenidos en amortajarlo.

F: Sí, una de las cosas... Yo claro, yo me quedé patidifusa, yo “¿qué me estás contando?” De lo primero que me cuenta cuando puede hablar es que amortajaban a los muertos. “Han amortajado a no sé quién”. Y yo, “mamá, ¿a quién han amortajado?” (...)

U: (...) el pánico para mí era total porque decía les encanta que se les muera gente para poder amortajarla (UF7a)

U: Luego un fin de semana que vinieron ellas [las hijas], la primera vez que se vinieron a las seis o así, que vinieron primero una y luego otra, yo a ella [a la hija que está presente] la mandé a la calle prácticamente. ¿No? “Te dije te tienes que ir, venga, vete, vete”.

F: Sí.

U: Porque yo había una enfermera que le tenía miedo y UCI era como una nave espacial y habían bajado para que pudiera subir ella pero me habían dicho “tú no puedes salir de aquí” porque ya sabía muchas cosas sobre ellos [F ríe]

F: Ves.

U: Y luego se iba ella y venía la otra y decía a una de las dos le van a hacer daño. Y lo he pasado muy mal, eh. Muy, muy mal. (UF7b)

U: Y después otras cosas que tenía [que quería comunicar] eran, debido a los sueños, los sueños que había tenido tan reales, pues eran preguntas de los sueños. De hecho, hacía tres años que había enterrado a mi padre y, y en uno de los sueños me lo encontraba vivo y me dijo que él se había dado por muerto porque, para evadir impuestos y que no tenía para pagar y tal y ahora vive la mar de bien. Y yo, yo preguntando [a sus familiares]... Pero como en el sueño también estaban ellos... [el resto de familiares] (...) ... digo “¿esto es lo que ha pasado o lo he soñado o...?” (...) Yo es que pedía a ver si mi padre realmente era o no era... Estaba vivo o estaba muerto, es decir no... (...) como en el sueño ellos también estaban, ellos también habían visto a mi padre, coño, ¿lo habéis visto o es un sueño mío? (...)

F: A ver, antes, después te pones a hablar, sí, le dices, “¿qué quieres? ¿Por tu padre? Y, ¿Qué venga?” “Sí”. “¿Y qué pides por qué no ha venido?” (...) Y cuando dijo “sí, que por qué no ha venido” fue cuando le dijimos “no, no...” (...) “no, no, no, no, la gente mayor no viene”. Porque no le quisimos decir, si ahora le decimos que está muerto, no sé si él se lo ha creído de verdad o no porque tampoco se podía explicar y le dijimos “no, no, si es mayor no viene”. (...) Y al cabo de dos días sí que le dijimos “escucha, tú sabes que tu padre está muerto”. Y después empezó a hilar, es un sueño, ¿sabes? (UF8)

Otra temática relacionada con aspectos no físicos del contenido de los mensajes está vinculada con aspectos relacionales y de comunicación. Dos de los informantes requirieron, durante su intubación, un sistema electrónico propio que les permitiera comunicarse (F8, UF9) con sus interlocutores. Uno de ellos quería usar el dispositivo para solicitar a sus familiares que dieran a conocer su situación de ingreso a su grupo de amigos (U8). Finalmente, algunos usuarios intentaban solicitar el acompañamiento por parte de familiares concretos durante su ingreso (U3, U7, U9).

Me desperté, cuando me desperté de, de todo lo que me habían puesto para mí me desperté en una discoteca. (...) y oía hablar a una tía mía y estaba dentro de un cuarto oscuro y yo la llamaba, yo la llamaba “tía, ven”. No venía de ninguna manera, claro, yo no sabía que no me oía y la llamé a lo mejor una hora o a lo mejor media o a lo mejor un cuarto o a lo mejor diez minutos o a lo mejor dos horas, no lo sé, quiero decir que claro no tengo noción del tiempo, pero para mí que la llamé mucho tiempo. (U3)

Y yo no quería que se fueran, quería que se quedara alguno conmigo. Pero claro, por mucho que dijera no se enteraba nadie así que... (U7)

Sí, claro, es decir, que [los familiares] avisaseis a la pandilla, a los pandilleros. [de que estaba ingresado] (...) A los amigos (U8)

pero claro lo primero, lo primero que nos preguntó, (...) era que quería comunicarse, era la tablet, la blackberry, claro pero después no le iba bien porque la mano tonta, antes tocaba con esto [con el talón de la mano] que con el dedo, pero para llegar a [adivinar] "blackberry"...(F8)

lo que pasa que al no poderte comunicar es un mal muy grande, una gran dificultad para el paciente. Porque en este caso yo hubiera dicho "no, sólo quiero que entre mi mujer y punto". "No quiero que me moleste nadie", ¿me entiendes? (U9)

U: (...) te tienes, te tienes que sentir persona, poderte comunicar. Poder decirle a la enfermera necesito esto. El sistema, el whatsapp, ¿te acuerdas que te dije, lo del whatsapp? Era para comunicarme por el whatsapp. Fíjate tú, que tontería. Bah, bah... [Pedía el teléfono] para poder comunicar porque te sientes... tal grado de impotencia que es increíble... (...)

F: Sí, yo me enteré por la gente, por la que tenemos alquilada la habitación, que dijeron que habían estado allí, que él estaba muy nervioso, que pedía sus cosas, que pedía su teléfono, que pedía... (...) que quería sus cosas, que estaba muy nervioso, que no sé qué y digo bueno, vale, llego de trabajar y nada, llevé sus cosas, le llevé su móvil y... Que ahí ya te habían, ¿qué te habían...? Pero tú seguías intubado. (...)

U: Pero yo quería el móvil. (...) Yo sólo quería el móvil, era para poderme comunicar con ella. [con la mujer] (...) ¿Me entiendes? Yo cojo el whatsapp y pum, pum, pum, pum y ella podía leerlo. (UF9)

Finalmente, otras demandas de carácter no físico que ejercían los usuarios fueron la expresión de su deseo de salir de la unidad (U2a, UF6, U7, U9), por un lado, y la expresión de desacuerdo con el cuidado administrado (U2b, U4). Este tipo de demandas no fueron prácticamente identificadas en el discurso de los profesionales.

Claro. Yo quería marchar de allí (U2a)

Yo quería hablar, cagarme en la puta que lo parió a alguno por moverme de mala manera. (...) Te tiran para un lado, y me decían que no me torciera para ese lado cuando estaba solo y luego me tiraban ellos para cambiar la sábana. "Quítame la sábana despacio", "sujétame bien"... Pero estaba medio cuerpo fuera que me hacía daño aquí, porque los tubos debían bajar hasta aquí, me hacían daño aquí y claro, ya no podía hablar, no podía decir nada (U2b)

que había una enfermera que la pobre tuvo que sufrir mucho conmigo, me sabe muy mal porque tampoco se lo merecía y que oí que decía "es que esta señora no quiere hacer nada de lo que le dicen" y yo casi, con lo que tenía en la mano casi le di, le tiré porque, no es que no lo quisiese hacer es que no podía (U4)

F: Bueno, que se quería ir de allí.

U: ¿Me quería ir? No me acuerdo, que me quisiera ir...

F: Te querías ir. Tú, un día por al mañana encontramos escrito: "quiero irme a casa con mi marido". Quiero decir, claro, ella a lo mejor le contabas una cosa y después no se acordaba (...) "¿qué hago aquí? Yo me quiero ir". (UF6)

solo entendieron un mensaje y era de los primeros días, (...) que le escribí en la cama a mi hija mayor: “a casa, ya”. Esto sí que lo entendió, pero no entendió nada más (U7)

Si ya, ese es el tema que me dijo que tenía un montón de mensajes de móvil y punto. Y ya, la última vez que ya me habían quitado la sedación más o menos que fue cuando yo ya pedí el alta voluntaria. [con el tubo orotraqueal puesto] (...) Quería irme porque creía eso, que me iba, que podía resolverlo. (...) Ya te digo que pedí el alta porque... tenía problemas fuera que quería solucionar. (...) pedí el alta voluntaria, coño, ahí ya pedí el alta voluntaria, hay huevos eh... (...) El médico me dijo que nada [que no podía irse] (U9)

3.3.1.2 Requerimiento de información.

El requerimiento de información sobre diferentes temas constituye el otro gran grupo de demandas que los usuarios realizan a sus interlocutores. Paralelamente a lo indicado en las entrevistas a los profesionales, las preguntas realizadas por los pacientes iban orientadas a conocer más sobre el propio estado clínico o sobre el estado de sus familiares.

En general, todos ellos expresaron en algún momento haber solicitado información a los profesionales o a sus familiares sobre la propia evolución y/o las circunstancias del ingreso (UF4a, U7, F7, F8). La dificultad comunicativa se manifiesta en varios testimonios, como el de uno de los informantes que describe cómo obtenía la información del propio estado físico a partir de los datos que figuraban en el monitor de cabecera (U2), o el de la paciente que refiere no haber podido solventar sus dudas sobre una posible operación hasta que recuperó el habla (U3). Dos de los informantes niegan haber querido solicitar información sobre el propio estado físico, al referir que esta necesidad informativa está bien cubierta por los profesionales que cuidan de ellos (U1, UF4b).

Por otra parte, la preocupación por el estado de los familiares es otro de los temas relevantes (UF4a, F5, U8, F8) que protagonizan las demandas de información de los usuarios, tal y como ya se anticipó más arriba (Ver punto 3.3.1.1 Expresión de necesidades). Y en convergencia con los discursos de los profesionales, los testimonios de requerimientos de información sobre el entorno son muy escasos y se limitan a la orientación temporo-espacial (U7)

No porque prácticamente lo que quería saber me lo dijeron. (U1)

y lo veía en el ordenador como bajaba o se estabilizaba o tal y cual y luego eso de la tensión y eso pues yo también [miraba el monitor], vamos se entiende, lo que pone cien es el oxígeno que tienes en la sangre, temperatura del cuerpo y la tensión. [Miraba el monitor para obtener información sobre su estado clínico] Claro, de donde la voy a sacar [la información] [se oyen risas]. [Simulando mirar el monitor de cabecera] “Mira, estoy bajo de tensión”. (U2)

Pensando que me tenían que operar y yo para mí me había despertado de la operación, aunque fuese dentro de una discoteca, yo me había despertado de la operación y cuando pude hablar les dije ¿y a mí de qué me han operado? (U3)

F: A mí lo primero que me dijo fue “me han atropellado”. Y dijo “¿sabes cómo ha pasado o ha sido?” Lo primero. (...) Para mí tenía dos cosas prioritarias una preguntar por mi niña, Lola, ¿no? Porque es pequeñita y, y la otra al principio hablar un poco del accidente. (...)

U: Sí, saber cómo había ido...

F: “¿Sabes quién me ha atropellado?” Me preguntó.

U: Sí, eso. ¿Sabes quién me atropelló? (UF4a)

F: No, ella nunca nos preguntó [sobre su evolución], pero aún ahora eh, mami, no preguntas tú.

U: ¿De qué?

F: “De que me he roto, qué me van a hacer, no”. Se lo debía preguntar a los médicos, pero a nosotros nunca.

U: Yo no soy demasiado preguntadora (risa). No, porque pienso que el profesional sabe lo que tiene que hacer, lo hace y para que tienes que ir a molestar. (UF4b)

Por el niño siempre me preguntaba, más de lo mismo, que si había quedado en casa, que si estaba durmiendo, que si se portaba bien, que le diera muchos besos, me decía así, al niño y cosas así. Y si me daba mucha lata, si llega tarde por las noches, en fin, todo eso. (F5)

Porque quieres saber cómo están, en qué día estás, qué te ha pasado, porqué estás allí, que dónde es que estás, porque no lo sabes, que qué hacen, que dónde han comido, que qué dicen los médicos y lo preguntas y no se enteran de nada. (...) No tenía ni idea de porqué estaba allí ni qué hacía allí ni qué me había pasado. E intentaba preguntarlo, igual que les intentaba preguntar cómo estaban, dónde comían, dónde dormían... (...) Querer saber dónde estaban, qué hacían, qué no hacían, qué me había pasado a mí (...) era poder expresarse y poder decir cómo me siento, qué me ha pasado, que qué tengo, que cómo estáis, como... Cuanto tiempo llevo aquí, ha pasado navidad, no ha pasado navidad... O sea, no tenía ni idea de nada. Y era pues eso, el querer preguntar y el querer saber, saber por qué estaba en aquel sitio tan raro y no, y no poder saber nada. (U7)

Yo no me enteraba. Sólo cuando señalaba súper directo a la bolsa, que sí, yo decía me está preguntando por la bolsa, me voy a hacer la longuis porque, hombre.... (...) ya bastante tenemos como para que se lo digamos de golpe. (F7)

yo quería preguntar por mis hijas, en seguida que me desperté, y vinieron ella [su mujer] y mis dos primas y dije “no, yo supongo que [mis hijas] están bien” y, y como no puedes hablar aparte [los interlocutores] no te entienden, (U8)

Es lo que te dice, pedía por la familia o “cuando te quitan el tubo” (F8)

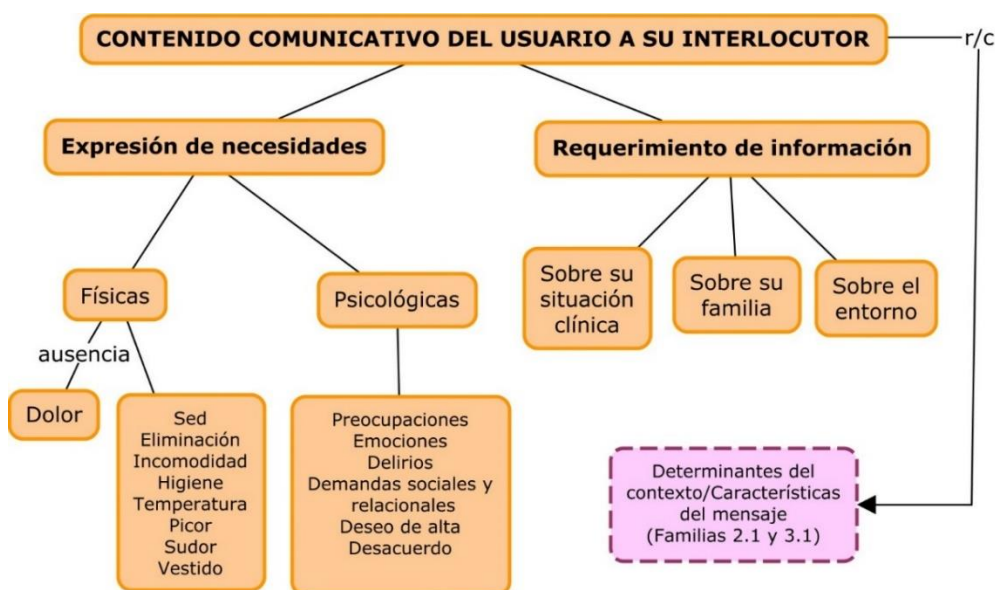


Figura 46. Tema: Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor (discursos pacientes y familiares).

3.3.2 Contenido comunicativo del interlocutor al usuario.

Cuando se trata de describir el contenido de los mensajes dirigidos a los usuarios intubados por parte de sus interlocutores, se distinguen dos categorías. Por un lado, la información que se ofrece al paciente, y por otro, la que se le solicita a través de preguntas cerradas y dirigidas.

3.3.2.1 Información ofrecida al usuario

Según los testimonios de los informantes, al paciente intubado y despierto se le ofrecen mensajes informativos sin que necesariamente exista un requerimiento previo por parte del mismo, al percibir el interlocutor que el usuario puede estar interesado en ellos.

El contenido de esos mensajes informativos varía notablemente según el interlocutor (familiar o profesional) que interacciona con el usuario. Así pues, algunos de los familiares brindan ejemplos de cómo ofrecen información relacionada con preocupaciones o temas ajenos al ingreso (F3, F8), o con visitas o presencia de familiares concretos (F5, F9). Algunos de ellos hacen explícita la expectativa de que su familiar pueda estar especialmente interesado en el mensaje que le están transmitiendo (F3, F8).

Yo es que no sé, es que a lo mejor dirás es que eras muy repetitivo pero [le decía] “no te preocupes por nosotros, nosotros estamos bien, la que está mal eres tú, la que tiene que avanzar eres tú”... (...) antes de dormirla (...) [la preocupación por el examen de la hija] lo llevaba entre ceja y ceja, entonces dije en el primer momento en el que ella me pueda entender lo primero, es la primera información que le tengo que dar porque ella a lo mejor hasta ese punto y como la han sedado a partir de aquí, era el último punto en el que... [recordaba algo] (F3)

yo le decía pues aparte tal día vino tu hermano, pues el día cual... (F5)

Vale, ¿sabes? Y después tú también vas hablando, cuentas cosas y... O a lo mejor con un poco de suerte de lo que le cuentas es algo que le interesa y ya está bien así, ¿sabes? (F8)

[Yo le decía] Nada, que estaba allí... (...) yo lo tranquilizaba en el sentido de decirle que yo estoy en la habitación [una habitación alquilada], que estaba bien, que sus cosas estaban en la habitación... Yo era lo que le decía...(F9)

Por otro lado, en los discursos de los usuarios y sus familiares abundan los ejemplos de ofrecimiento de información normalizada por parte de los profesionales. Estos testimonios confirman las descripciones realizadas en las entrevistas profesionales, en relación con el aporte sistemático y rutinario de información por parte de los profesionales, como práctica habitual de cuidado (ver punto 2.3.2.1 Información normalizada). La temática de esa información ofrecida se relaciona con la situación clínica del paciente (U1, UF3, U7b, F8), con intervenciones a realizar (U3a, U4a, UF6, U9), con advertencias sobre restricciones de movimiento o manipulación (U4b, U7a) o con información sobre el entorno (U3b) o las visitas recibidas (F5). Uno de los informantes (U2) niega rotundamente haber recibido ningún tipo de explicación respecto a intervenciones o tratamientos aplicados. Un usuario (U8) describe como este ofrecimiento sistemático de información no siempre equivale a un cuidado humanizado, y su familiar (F8) confirma que no todos los profesionales optan por ofrecer información sobre la situación clínica al paciente.

No, bueno, el primer día me... fue el médico, uno de los que me operaron me comentó como fue la operación, como estuve, que estuve a punto de liarla, lo que me hicieron por dentro, me abrieron todo el tubo, la vena aorta, tal y cual y eso y que había salido muy bien de la operación. (...) Que yo no sabía nada, si me habían operado o no me habían operado y el hombre aquel me lo dijo todo. (U1)

Que no, que no, que va. [nadie le explicó por qué estaba atado] Que va. Pero si yo no puedo andar, ¿para qué me tienen atado? (...) Nada, ni porque ni porque no. (...) No, nada, nada, nada. Explicación ninguna. (...) Ahora, explicaciones cero. (...) Ninguna. De porque tienes este tubo, lo otro por el que veía salir la mucosa verde, lo veía ahí y lo veía en el ordenador como bajaba o se estabilizaba o tal y cual (U2)

o... Sí, siempre. Normalmente te decían “ahora te lavaremos, ahora te limpiaremos la boca”, porque tienen unos cepillos y te limpian la boca y “ahora te haremos esto, ahora te haremos lo otro, ahora te vamos a cambiar las sábanas porque entran las visitas”. Sí, yo todo esto después de despierta me acuerdo. (U3a)

Me dijeron que estaba en una clínica en Palma, mira si iba ida que me pensaba que estaba en [nombre del hospital]. (U3b)

U: Sí, ellos me decían “mira estás mejor, no te preocupes, de esto ya has salido” y me iban diciendo, hombre, yo supongo que no me lo decían todo claro, claro, claro... porque después hablaban ellos con la familia, supongo que se lo decían a ellos porque es que yo total no les podía contestar

F: Lo que te decían a ti era lo mismo que nos decían a nosotros porque nosotros cuando llegábamos allí, cuando venía y el médico nos decía todo lo que os contaré ahora ella ya lo sabe. (UF3)

Bueno, dentro de la UCI, pero que vino un médico y dijo “uy, esto ya está, es fantástico ahora esto, nada, haremos un agujerito aquí de nada para que pueda respirar mejor y todo irá mejor”. No, fue así, pero, pero bueno. (U4a)

Oh, sí, sobre todo “no te lo quites [el tubo] porque te vas a arañar, te vas a hacer mucho más daño. No se lo quite ahora que se lo van a poner otra vez y es mucho peor la segunda vez porque está todo ya escocado y duele”. Sí, no, explicaciones muchas, muchas. Y muy, muy amables. (U4b)

Solamente me veía a mí y sabía que yo iba y entraba porque los enfermeros muchas veces se lo decían, “tu madre ha estado aquí, tu madre ha venido tal día, tu madre ha venido cual día”... Bueno, “pues habrá venido pero yo no me he dado cuenta” (F5)

U: No, no, no, no. No, si me tenían que hacer según qué pues me lo decían.

F: Se lo explicaban.

U: Me lo decían, me lo explicaban. Sí, sí. No me hablaban, no me contaban otra, otra.... [cosa que no estuviera relacionada con el tratamiento o cuidados a administrar] Sí, sí, sí, sí. (UF6)

Pero yo no me acuerdo de nada hasta que me despertaron con el tubo puesto, no tenía ni idea de que llevaba un tubo [pausa] y me decían “X, cuidado con el tubo, no puedes [hacer] esto porque llevas el tubo”. (U7a)

Yo de hecho el tubo me enteré que lo llevaba porque una de las enfermeras, un día lavándome me dijo: “no te esfuerces en hablar, que llevas un tubo y no te podemos escuchar, no puedes hablar”. (U7b)

Es decir, había profesionales, que son los mismos, que “buenos días X, ¿Cómo estamos esta mañana?” No sé qué, no sé cuantos (...) Y hay algunos que eso, entraban, “Tengo que ponerte una inyección, tengo que ponerte el agua, tengo que cambiarte esto de la comida”, iban a hacer su trabajo y punto. (U8)

Porque, ¿te acuerdas de aquel chico...? El médico (...) aquí a pie de cama, delante de él, una buena explicación, súper bien. Y había que no, que iban en privado o sea que depende. (...) Sí, que iban fuera. Había que no, que delante de él [daban la información]. (F8)

Yo sí recuerdo eso, sí. (...) Sí porque ya no estaba sedado y diariamente me cambiaban, me lavaban y eso... (...) [Y le informaban del cuidado a realizar] “Ahora te vamos a hacer esto” y yo ya al segundo día ya lo sabía. (U9)

3.3.2.2 Información requerida al usuario.

Desde la perspectiva de los usuarios, el tipo de información que los profesionales suelen requerir al paciente suele referirse a aspectos de valoración clínica. Esta categoría, coincidente con el discurso de profesionales, (ver punto 2.3.2.2 Valoración normalizada de necesidades), emerge aquí como una categoría poco saturada, con escasos ejemplos sobre los aspectos más concretos de esa valoración, que parecen centrarse en el estado general del usuario (U1, U5) o en necesidades consideradas prioritarias por los profesionales, como el dolor o la falta de respiración (U5)

El médico, el médico o la enfermera pues siempre me preguntaban por eso, que como, que si estaba mejor (...) No, cuando estaba con el tubo puesto no hablaban. Nada más que cuando venían a hacerme la visita pues me

preguntaban eso, que como estaba. Y yo le hacía así con la mano o con la cabeza, bien. Estaba mejor. Era lo único. (U1)

Ah, no, me preguntaban pues si tenía dolor, si, si me dolía algún sitio, pues cosas así. Si me encontraba bien o, cualquier cosa. Cosas de, de, de allí vaya. (...) Que si tenía dolor, si... me iba bien... (...) No, lo normal, lo que, lo que me hacía falta, vaya. Si, si me hacía falta algo, si me encontraba bien, si tenía algún problema de respiración, cosas de esas... sí pero nada más. (U5)

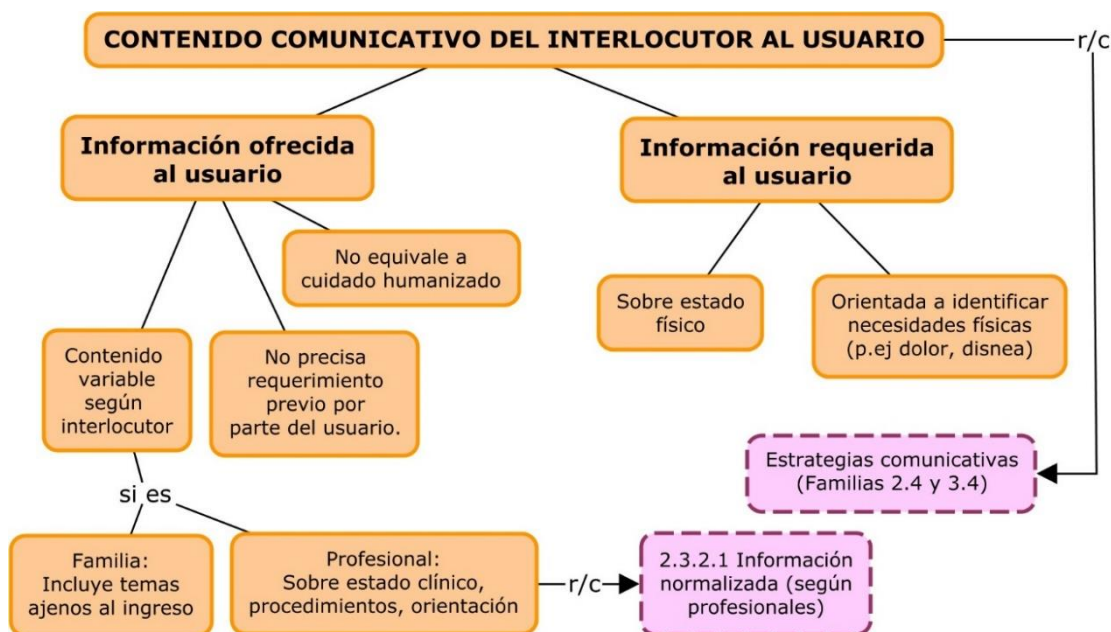


Figura 47. Tema: Contenido comunicativo del interlocutor al usuario (discursos de pacientes y familiares).

3.3.3 Conversación coloquial

Finalmente, y coincidiendo con los discursos procedentes de los profesionales, los temas de conversación ajenos a la situación de salud y al ingreso son escasos. Algunos usuarios niegan mantener este tipo de interacciones con los profesionales de la unidad (U5, UF6), y sólo un informante aporta algún ejemplo concreto (U8a, U8b). Por otro lado, este tipo de interacción es más frecuente con familiares o visitantes (U2, F6a, UF7).

En algunas ocasiones, la conversación coloquial tiene una función de distracción y entretenimiento (F6b, UF7, U8b), como ya se señaló anteriormente (ver punto 2.3.3 Conversación coloquial).

Sí. Bueno, [simulando dirigirse a una pareja de visitantes no allegados] "vosotros no me interesáis". Aunque aquí yo tampoco podía hablar, pero lo decía para mí y claro quería también escribirlo lo que no podía. (U2)

No, lo normal, lo que, lo que me hacía falta, vaya. Si, si me hacía falta algo, si me encontraba bien, si tenía algún problema de respiración, cosas de esas... sí, pero nada más. (U5)

*U: No, no, no, no. No, si me tenían que hacer según qué pues me lo decían.
F: Se lo explicaban.*

U: Me lo decían, me lo explicaban. Sí, sí. No me hablaban, no me contaban otra, otra.... [cosa que no estuviera relacionada con el tratamiento o cuidados a administrar] Sí, sí, sí, sí. (UF6)

Había cosas a lo último que ya, ya sabías decir perfectamente. Yo me acuerdo por ejemplo el día de mi santo que le dije: ¿sabes qué día es hoy? Y que hoy es día cuatro de octubre y ella hizo, dijo “felicidades” con la, con la...[boca] (F6a)

Y siempre también, yo qué sé, lo que decimos, entre que nosotros entrábamos por la mañana, hasta el mediodía pasaban muchas horas y si iba alguien y a lo mejor le decía alguna cosa o intentaba hablar con ella siempre ella también se distraía más o bien pasaba más el tiempo que no si no iba nadie en todo el tiempo. (F6b)

U: De todas maneras, no estaba en condiciones ni de leer. Me traían revistas y las leían ellas y me las contaban para que yo estuviera distraída. Venían con una revista y las leían en voz alta y luego hacían los comentarios (ríen)

F: Es que te has de inventar cualquier cosa, es que.... (...)

U: Y así pasábamos las tardes (...)

F: Entonces no es lo mismo sin tubo que con tubo, ella que se enfada porque no puede hablar, tú desviando según qué temas porque dices bueno, ya bastante tiene, vamos a esperar a que esté sin tubo y claro, era, decías bueno, le llevaré dos revistas y así (UF7)

En el respirador se pasó horas ajustando el respirador aquel para saber cuál era la cantidad, si era el nivel adecuado de oxígeno que tenía que llevar y que es lo que tenía que hacer y aquel hombre, estoy encantadísimo de aquel hombre y aquel hombre sí que incluso dijimos que quedaríamos para hacer una cerveza. (Ríen) Quiero decir, estando afónico quedamos para hacer una cerveza, porque encontró el letrado y todo. (...) De las letras. (...) Con las letras. Dijimos que iríamos a hacer una cerveza. “Al salir de aquí iremos a hacer una cerveza. Y yo me la haré pequeña y tú te la harás grande”. Yo no sería el que la haría más pequeña pero bueno. (U8a)

Sí, por ejemplo, la de la limpieza dice está cayendo una no sé qué, no sé cuántos y tal. Y tú dices bueno, vale, pues... (...) “Ha empezado el frío” (U8b)

3.4 ESTRATEGIAS, TÉCNICAS Y DISPOSITIVOS PARA LA COMUNICACIÓN: PERSPECTIVA DE USUARIOS Y FAMILIARES.

Para finalizar con los hallazgos procedentes de los discursos de usuarios y familiares, esta última sección abarca los datos relativos a las estrategias y dispositivos usados por los actores implicados en la comunicación con el paciente intubado y despierto.

De forma paralela a los discursos profesionales, se organizan los resultados en dos grandes temas. El primero expone las estrategias y técnicas comunicativas implementadas por usuarios, familiares y profesionales, para incrementar la comprensión del mensaje emitido por el usuario. El segundo tema, describe las diferentes ayudas tecnológicas usadas por los pacientes intubados en sus interacciones con sus interlocutores.

3.4.1 Estrategias comunicativas en las interacciones con el usuario intubado y despierto.

El conjunto de técnicas y estrategias comunicativas referidas por usuarios y familiares durante el periodo de intubación puede clasificarse en tres categorías, en función del interlocutor que las aplica. De esta forma, se presenta una primera categoría, altamente saturada, que describe las estrategias usadas por los pacientes intubados, orientadas en su totalidad a incrementar su capacidad para expresar sus necesidades. La segunda categoría incluye las técnicas comunicativas propias de los familiares, orientadas a aumentar su propia capacidad para comprender los mensajes emitidos por los usuarios intubados (estrategias comprensivas). Finalmente, y con un menor grado de saturación, emerge una tercera categoría relacionada con las estrategias aplicadas por parte de los profesionales.

3.4.1.1 Estrategias comunicativas del paciente (expresivas).

En general, las estrategias comunicativas expresivas de los pacientes surgen de forma espontánea, y se relacionan fuertemente con el nivel de funcionalidad que presenta el usuario. El conjunto de técnicas comunicativas implementadas por parte de los usuarios intubados para expresar sus mensajes puede clasificarse en dos grandes grupos: estrategias verbales, que incluyen la escritura y la articulación silenciosa de palabras, y estrategias no verbales, que agrupa las técnicas de inicio de demanda, los gestos y señales sí/no, y la señalización.

La aparición de intentos comunicativos con diferentes tipos de técnicas se vincula con la necesidad de los usuarios de expresar algún tipo de demanda, lo que a su vez está en parte relacionado con el tiempo de intubación. Esa relación se refleja en el testimonio del usuario con menor tiempo de intubación (U1), que niega haber usado ningún tipo de estrategia comunicativa –exceptuando algún gesto de respuesta a preguntas de profesionales- al haber permanecido poco tiempo intubado y por tanto, al no haber sentido la necesidad de comunicar algún mensaje.

U: No, no, no, no, no, no. [no usó signos o gestos]

F: No, no.

U: Tampoco estuve tanto tiempo.

F: Tampoco estuvo tanto tiempo, fue muy poco tiempo.

U: [si hubiera estado más tiempo habría sacado] Un método para comunicarnos pero... Estuve dos o tres días, como máximo tres días. (UF1)

No obstante, la mayoría de los informantes aporta múltiples ejemplos de las diferentes técnicas citadas más arriba y que se describen a continuación, al mismo tiempo que se descubren sus vínculos con algunos determinantes comunicativos.

El primer tipo de estrategia expresiva verbal de los usuarios es la articulación silenciosa de palabras con los labios, que varios informantes refieren haber usado (U2, F3a, U5, F6a, UF7, F8, U9). Esta técnica, que aparece de forma espontánea en los usuarios, requiere que el interlocutor mantenga contacto ocular con el paciente (U2, U5), y, por tanto, se complementa con la lectura de labios como técnica comprensiva (ver puntos 3.4.1.2 y 3.4.1.3 Estrategias comunicativas de los interlocutores). Suele ser la opción elegida por los pacientes intubados cuando la movilidad de las extremidades superiores está comprometida por falta de fuerza (U9) o por la presencia de contenciones físicas (U2) (ver punto 3.1.4.1.1 Factores relacionados con la funcionalidad física para comunicarse). Además, tal y como señalaron los informantes profesionales en sus discursos, la presencia de tubo orotraqueal en la boca dificulta la comprensión del mensaje emitido (F3b, F8), al igual que la ausencia de prótesis dentales (F6b).

pero yo quería que me miraran a la cara y decírselo, eh... [con los labios] Algo se entiende bien. (...) Pero ni me miraban. (...) Sí, no, que me leyeran los labios o así si podía porque como estaba atado. (U2)

Que comunicarnos con ella, claro, es que ella movía lo que eran los labios [articulaba en silencio], que hablaba, no hablaba porque estaba intubada, no oías la voz, no oías nada, ¿sabes lo que te quiero decir? (F3a)

porque ella no se puede expresar, que intentaba abrir la boca en el sentido de hablar, pero claro, veías que abría la boca pero no, no entendías con el tubo y tal pues no entendías lo que... [quería decir] (F3b)

Es que hay algunos que tomaban más, prestaban más atención. Y entonces sí te leían los labios. Pero si no te miraban bien a la, a la cara pues había cosas que no. Tenías que tocarlo para que se girara y te mirara. Claro. (U5)

Sí, sí. Y se esforzaba mucho para hacerlo [para articular palabras con los labios] Porque al médico, yo me acuerdo de que tú siempre le querías, cuando venía el médico (...) cuando ya estaba más despierta, eh, mejor porque ya movía más la cabeza y eso, le intentaba hablar y hablaba con la boca a lo último. (...) Había cosas a lo último que ya, ya sabías decir perfectamente. Yo me acuerdo por ejemplo el día de mi santo que le dije: ¿sabes qué día es hoy? Y que hoy es día cuatro de octubre y ella hizo, dijo "felicidades" con la, con la...[boca] (F6a)

Quiero decir que a lo último ya sí que la veías que vocalizaba, intentaba hablar con la boca, lo que pasa es que la entendían [regular]... porque además entre poca fuerza, dientes que le faltan, quiero decir... [no la entendían] (F6b)

F: Intentaba, bueno, de hecho, tenía conversaciones ella con el tubo puesto. Empezaba.... (...) a, a, a intentar vocalizar, mover los labios y hablaba y hablaba y sobre todo al principio, que estaba más sedada, no se daba cuenta, pero nos hablaba un montón como si no llevara el tubo, como si ella no se diera cuenta de que llevaba el tubo. (...)

U: No, me lo dijeron [que llevaba un tubo y no podía hablar] cuando yo ya intentaba hablar tanto, como ella dice (...) Entonces empecé a intentar vocalizar muy despacito a ver si me entendían. (UF7)

Y estos días que no podía hablar nada, pero intentaba él vocalizar y nada, aquel tubo estaba en todo el espacio de la boca y claro, y nos espabilamos con aquel papelito [el tablero comunicativo] porque... (F8)

Porque se lo dije así: "alta". [vocalizando exageradamente, susurrando] Claro. Con la boca. Yo no podía ni escribir. Yo quería deletrear una palabra y no podía. (U9)

La escritura es el otro tipo de estrategia expresiva verbal que los usuarios intubados intentan aplicar. Habitualmente usan papel y bolígrafo/rotulador (F4, F5, U5, U7b) aunque también pueden usar otros métodos como la pizarra blanca (UF6), simulación de escritura sobre superficies (U7a) o incluso solicitar el uso de dispositivos tecnológicos para mecanografiar mensajes (F8, U9). En cualquier caso, es una técnica que requiere tiempo y un estado cognitivo óptimo (U6, F5), así como una fuerza y destreza manual mínimas que no siempre son posibles

(F6, U7b, F8, U9). Por otro lado, la escritura permite diferir la comunicación del mensaje escrito, a la espera de que el interlocutor adecuado pueda leerlo (UF6).

Y después [de empezar a señalar en el abecedario] empezó a escribir. Con un rotulador y papel. (...) Sí. Y escribió mucho, muchas hojas escribió. (F4)

Luego ya sí, luego ya empecé a escribir bien (...) luego ya lo cogí y ya digo bueno pues es de la única manera que me entienden, pues habrá que, habrá que darle caña a la escritura. (...) Y así pues lo más, lo que me hacía falta y lo que creía yo que, que tenía que decirles pues lo escribía. (U5)

Y entonces cogí y le traje un cuaderno y un lápiz y digo “bueno, yo te hablo pero tú, cuando yo no, no sepa lo que dices me lo escribes y ya está”. Y cuando estuvo un poquito más lúcido pues él me escribía lo que quería decirme en el cuaderno. (F5)

Y con el rotulador ella iba escribiendo lo que podía porque tanto tiempo de estar en la cama y todo había perdido mucha fuerza, bueno, toda la fuerza muscular y a medida que... (...) A medida que fue ganando fuerza iba escribiendo mejor (F6)

F: Yo exactamente... Lo único que nosotros notábamos era que a veces, a lo mejor cuando entrábamos por la mañana o al mediodía encontrábamos cosas escritas en la pizarra y era que ella había escrito. No sé si era que se la dejaban para que escribiese cosas o si es que...

U: Sí, me lo dejaban.... (...) Yo porque las llamaba y yo, yo quería que me entendiesen y no les podía decir según qué y me decían “pues escríbelo aquí”. Porque siempre tenían prisa y no tenían tiempo nunca de, de esperar a que yo... Y a mí me llevaba mi trabajo pensar y escribir. (...) Yo a lo mejor si estaba por la noche despierta, ahora lo escribiré, que me traigan la pizarra y lo escribiré detenidamente, con buenas, ahora que tengo tiempo y, y procuraba escribirlo cuando tenía tiempo. (...) Lo que yo, lo que yo quería. (...) Y cuando venían [la familia] se encontraban según qué escrito porque yo había intentado, había intentado escribir lo que yo quería decir (UF6)

Ya podía, intentaba escribir en la sábana para que me entendieran, tampoco lo entendían. (...) solo entendieron un mensaje y era de los primeros días, que yo estaba dormida prácticamente, que le escribí en la cama a mi hija mayor: “a casa, ya”. (U7a)

No, lo pedí, lo pensé, de hecho le dije que sí, que [trajera] papel y bolígrafo pero cuando lo trajo yo no me veía capaz de escribir, no tenía fuerzas ni, ni control sobre las manos. (U7b)

pero claro lo primero, lo primero que nos preguntó (...) era que quería comunicarse, era la tablet, la blackberry, claro pero después no le iba bien porque la mano tonta, antes tocaba con esto [con el talón de la mano] que con el dedo (F8)

Sí porque yo las fuerzas motrices todavía me fallan, ¿no? Pero yo cojo los whatsapp, y aunque sea más grande o más pequeño las letras, coges el dedo y haces así, y pulsas, tardes más o tardes menos, en terminar la frase. Pero [como

profesional] sabes lo que piden. Eso creo que sería una de las cosas más importantes que en la UCI necesitaría porque el paciente ya se siente que se puede comunicar (U9)

Respecto al conjunto de estrategias no verbales aplicadas por los pacientes intubados, éstas incluyen las diferentes técnicas desarrolladas para captar la atención de sus potenciales interlocutores –habitualmente profesionales–, establecer contacto ocular y poder iniciar así la demanda concreta. Estas técnicas incluyen tocar físicamente al profesional (U2, U5), levantar la mano o realizar gestos para atraerlos (UF5, U7) o el uso de timbres o dispositivos de llamada ya descritos anteriormente (U3, UF5, F6). Al contrario que lo afirmado en los discursos de los profesionales, el uso de sistemas alternativos por parte de los pacientes para generar ruido y captar la atención de los interlocutores, como sonidos orales o golpear objetos, no ha sido reportado por casi ningún informante: sólo uno de ellos describe como emitía gruñidos para solicitar un tablero comunicativo (U8).

Hacia así a un enfermero. [Tocarlo] Sí, porque no podía hablar. Y me miraba y pasaba de mí, se giraba. (...) Le daba el toque a cualquiera, nadie... “Sí, ahora”. (U2)

Los, los enfermeros de allí me hicieron un sonajero tipo niño pequeño para llamarlos porque no... [tenía fuerza] (...) Sí porque me pusieron unas piecitas dentro pequeñas, unas piecitas, sí, como de hierro, no sé... (...) Y eso era como lo hacía para llamar al enfermero cuando lo necesitaba (U3)

Ellos entraban y hacían lo que sea con la máquina o lo que sea, ponían la máquina en su punto, lo que tenían que hacer por allá (...) lo tocabas para que se girara y ya podías o escribirle o lo que sea para que lo entendieran. (...) Sí, lo único es eso, cuando tenía que, que decirles algo pues tenía que tocarlos o lo que sea para que me miraran. (U5)

F: (...) cuando estaba un poquito mejor levantaba la mano, y luego le dieron un, un eso para que los llamara.

U: Ah, un sonajero, como un bote de estos de hacer el pipí. (...) Con un par de plásticos dentro. (...) Era de sonajero. [lo movía] Para llamar a la gente. (...) Y así los llamaba. (...) Cuando me hacía falta algo pues le daba al sonajero. (...) Sí porque allí no hay timbre como aquí [en planta] que tienen el timbre para llamar. (UF5)

Después también, claro, (...) el tiempo que después ya sí que estaba más despierta, todo el tiempo, bueno, la sentaban en la butaca, quería ir a la cama, y todo el tiempo quería el timbre. Quería el timbre porque claro, allí, nosotros íbamos la media horita que nos dejaban [dirigiéndose al familiar] Y tú querías el timbre, querías que viniesen. (F6)

querías llamar a alguien y no podías llamar y no llegabas al timbre, eso era desesperante, haciendo así [levantando la mano] a ver si te miraba alguien, claro... (...) Tenía la suerte de que allí había un armario de sábanas y toallas y demás y entraban bastante, entonces si me miraban o me decían algo yo hacía una señal, pero sino me tenía que aguantar tres y cuatro horas pues machacada en la cama hasta que venía alguien (...) Cuando me pasaban por delante o me saludaban, les hacía así [hace el gesto de atraer a alguien] (U7)

Y para pedir el ventilador pues cogía, gruñía y cuando [le ofrecían el tablero comunicativo], en la hoja, pues, decía “calor”... (U8)

La realización de gestos es otra estrategia no verbal muy recurrida por parte de los usuarios intubados. Suelen surgir de forma natural y espontánea, realizando movimientos con las manos (U1, U2, U3, U4, UF5, U9) o a través de expresiones faciales (F4, UF6) que equivalen a mensajes estandarizados, comprensibles por el interlocutor. De esta manera, el usuario puede responder a preguntas realizadas por los profesionales o familiares (U1), o generar sus propias demandas sobre necesidades físicas (U2), informativas (F4, UF5) o de objetos (U9). La limitación de la movilidad supone un obstáculo a la hora de ejecutar algunos de estos gestos (U2).

No, a mí lo único me, me preguntaban que como estaba. Y yo hacía así. (...) Sí. Con la mano. (...) El médico, el médico o la enfermera pues siempre me preguntaban por eso, que como, que si estaba mejor y yo hacía que sí con la cabeza o con la mano, no sé. (...) Nada más que cuando venían a hacerme la visita pues me preguntaban eso, que como estaba. Y yo le hacía así con la mano o con la cabeza, “bien”. Estaba mejor. Era lo único. (U1)

le daba el toque a un enfermero así, le decía agua por señas (...) Y bueno tenía que decirle por señas, por mímica agua y ni agua ni ostias, ni media jeringuilla ni, ni nada. (...) Que va, que va, que va, no podía hablar. A lo mejor con algo de mímica me entendía a la decimonovena vez. [Se comunicaba] Con gestos, sí, con los gestos que podía [hacer estando atado]. (U2)

Es que, es que no lo sé. Es que nos teníamos que dar a entender con señas. (U3)

No sé, con las manos y así con gestos y indicando cosas. (U4)

Sí que es verdad que la primera vez que se despertó intubada, que no había hecho ni lo del pulmón ni nada nos comunicábamos mejor con gestos (...) Con gestos. Ella, ella hizo así y hizo y yo le dije “sí, y también tienes una herida complicada” y ella hizo [chasquea la lengua y hace ademán de restar importancia] y después me dijo, ella a mí me explicó el accidente con gestos. ¿Tú te acuerdas de esto? (F4)

F: Sí, a lo mejor con gestos porque eso sí que yo... (...) Cuando, cuando me preguntaba por, por su hijo siempre me hacía así [simulando acunar un bebé] y yo entonces ya sabía...

U: El niño.

F:... que era el niño. ¿Eh?, entonces sí. Según qué cosas pues a lo mejor sí que lo, lo comprendía o tenías una idea de, de lo que decía. (...) Exacto porque hay que comprender que cuando una persona hace así es como un bebé o algo así. Claro, yo sé que su hijo no es un bebé, tiene ya dieciséis años, pero como él siempre dice “el niño” pues yo comprendía que me preguntaba por él. (UF5)

F: Movía la cabeza... [con gesto de asentir]

U: Sí, sí, sí.

F: Sobre todo moviendo la cabeza.

U: Yo lo entendía todo.

F: O hacía muecas si es que tal... Y bueno. (UF6)

Así [lo pedí]. [realizando gesto manual con el puño cerrado excepto meñique y pulgar] “El teléfono”. Y me dicen “ah, eso te lo ha quitado el doctor que entró y se lo llevó”. (U9)

Un uso concreto de los gestos es el de realizar señales equivalentes a “sí/no” en respuesta a preguntas cerradas formuladas por sus interlocutores. En este sentido, se usan tanto gestos naturales realizados con la cabeza, asintiendo o negando (F3b, U8) como otras señales consensuadas entre el usuario y su interlocutor: guiños (F3a, F8) o apretar la mano o el dedo al interlocutor (F3c, F4). Al igual que en los anteriores ejemplos, la falta de fuerza y/o de movilidad limita el tipo de gestos que pueden realizar (F3c, U8, F8).

¿Una manera de comunicarnos?... “¿Quieres que te abanique?” “Si es que sí haz así con los ojos [cerrando los ojos] y si es que no, no hagas nada”. (...) Nos cerraba los ojos y los abría, era una manera de decir que “sí”, que si no los cerraba era que “no”, que “no”.... Ya contraseñas de esto que dices, quedas de acuerdo con ella. (...) “Si es esto y es que sí cierra los ojos”. Y cerraba los ojos y abría los ojos. “Si es que no, no hagas nada. Vale.” “¿Te tenemos que abanicar?” Cerraba los ojos, la abanicábamos. ¿Qué volvía a cerrar los ojos y hacer cosas? Decías “uep, me quiere decir alguna cosa” y parabas de abanicar. “¿No te abanico?” No cerraba los ojos. (F3a)

Claro, aquí según qué le ibas a hacer nos decía, con la cabeza nos decía que no. (F3b)

Yo hasta incluso, hasta incluso le apretábamos el dedo por si ella podía hacer... “Aprieta” y no... (...) No, no apretaba, no. No podía ser una señal, es decir, de contacto, de decir una [vez]: “sí”, dos [veces]: “no”, tres [veces]: no sé qué... No. (...) Porque con la mano es que era imposible. (F3c)

Hubo unos días que, con el abecedario se ponía nerviosa porque no encontraba las letras, entonces lo que hacíamos era “a, b, c”... “Cuando yo te diga la letra que tú quieres me aprietas”. (...) Y lo hacíamos así. (F4)

Y lo que pasa que también con la cabeza nos decías que “sí” o nos decías que “no”. Y esto era lo que hacíamos, nos escribía y nos decía que “sí”, nos decía que “no”. (...) Y sobre todo, pero, lo de mover la cabeza, esto de “sí, no”, mover la cabeza es lo que más también te ayuda a la hora de, de... [comunicarte] (F6)

No lo puedes hacer porque no te dejan. Aparte tienes barreras a cada lado, aparte estás atado de por todo, eh, ni siquiera puedes mover un brazo, no puedes mover, bueno, yo no me podía mover absolutamente nada, lo único que podía hacer casi, casi era mover la cabeza, decir sí o no y poco más. (...) Sí, no, con la cabeza (U8)

Pero a ver, él estaba así, ¿vale? Con las piernas, con las piernas que topan, los brazos así, que ni siquiera los podía mover, ya te digo, diez centímetros, la cabeza que también, entre que está cansado y está quieto no. Él los ojos, con los ojos te decía “sí” o “no”, punto. Era que tú dijases la palabra mágica y atinaras. (F8)

La última de las estrategias expresivas no verbales que ejecutan los usuarios intubados es la señalización directa de objetos (U7, F7) con el objetivo de solicitar información o de cubrir

alguna necesidad. La señalización es también una de las técnicas usadas para deletrear palabras sobre un abecedario (U4, UF6, U8a) o indicar mensajes concretos en un tablero de comunicación (U8b). Al contrario de lo reportado por los profesionales, casi ningún informante atestigua la señalización del propio cuerpo para la transmisión de algún tipo de demanda (excepto F7).

Ah, sí. Sí, exacto. Un abecedario que tenía las letras y yo señalaba la letra. (U4)

F: (...) pero con el abecedario sí que iba, cuando tuvo un poquito de fuerza podía ir señalando las...

U: Lo que quería decir.

F:...las letras para ir diciendo alguna palabra, pero así y todo costaba trabajo (...) Y con el tiempo, que era ya cuando estaba en la UVIR y había salido, sí que lo señalaba ella, señalaba con los, con el dedo lo señalaba ella. (UF6)

Entonces ellas venían y me decían “¿qué quieres?” Y yo les hacía señales a la cama o agua o lo que necesitara en aquel momento (U7)

Es decir, había cosas que es verdad que le decíamos “mamá no te entiendo” pero entendíamos perfectamente, que era que me ha pasado, mira esta bolsa, ¿no? Que, que la señalaba un montón, pero nos hacíamos los... [“longuis”] (...) Sólo cuando señalaba súper directo a la bolsa, que sí, yo decía “me está preguntando por la bolsa” (F7)

Después probamos con según que, que cosas con la, la, la hoja esta de las letras. (...) Pero la hoja de las letras los dibujos están bastante bien, lo que pasa es que concretamente pues, cualquier tipo de pregunta letra por letra es... (...) Muy poco eficaz, el tema de las letras es muy poco eficaz. (U8a)

Y para pedir el ventilador pues cogía, gruñía y cuando, en la hoja, pues, decía “calor”... (...) [Y] Me ponían el ventilador. (U8b)

3.4.1.2 Estrategias comunicativas de los familiares (comprensivas).

Las técnicas comunicativas implementadas por los familiares de usuarios intubados, según su propio discurso, son similares a las referidas anteriormente por los profesionales (ver punto 2.4.1.2 Estrategias comunicativas de los profesionales). Algunas de estas estrategias, como la lectura de labios o la interpretación de expresiones faciales, pueden deducirse de las citas asociadas a las estrategias expresivas de los pacientes (ver punto 3.4.1.1 Estrategias comunicativas de los usuarios intubados). En el caso de la lectura de labios, que complementa la articulación silenciosa de palabras con la boca, requiere cierto grado de experiencia que hace que en ocasiones resulte dificultoso para el familiar entender el mensaje expresado, especialmente en presencia del tubo orotraqueal en la boca (ver citas F3b, F6b, UF7, F8 del punto 3.4.1.1 Estrategias comunicativas de los usuarios intubados, en referencia a la articulación silenciosa).

Otras técnicas aplicadas por los familiares son el uso de preguntas cerradas, la identificación de palabras clave para focalizar un tema de conversación y el uso del escaneo dirigido. Respecto a la estrategia de pregunta cerrada, ésta siempre debe complementarse con la capacidad del usuario para indicar “sí/no” a través de gestos espontáneos o consensuados (F3a, F6a, F8b). Lo mismo ocurre con la identificación de palabras clave (F6b, F8a), que implica que el usuario consiga deletrear o articular con la boca una palabra para focalizar el tema del que quiere hablar,

y posteriormente el familiar concreta la demanda mediante preguntas cerradas (F6b). Por ello, tanto el uso de preguntas cerradas como de palabras clave, siempre lleva implícito que los interlocutores desarrollen “fugas de ideas” para facilitar la identificación de la demanda del usuario (F3b, F8c). Finalmente, algunos familiares desarrollaron técnicas de escaneo de alfabeto de forma espontánea (F6c, F8d), debido a la incapacidad de su ser querido de apuntar las letras de la palabra que quería expresar. Esta técnica permite identificar palabras clave o deletrear frases cortas con la ayuda de un interlocutor que señala y nombra en alto las letras, de forma lineal (F6c) o por filas (F8d). Si se acompaña de la escritura progresiva de la palabra, permite al usuario tener una referencia escrita que evita que pierda el hilo del deletreo (F6c).

Nos cerraba los ojos y los abría, era una manera de decir que “sí”, que si no los cerraba era que “no”, que “no”... (...) “Si es esto y es que sí cierra los ojos”. Y cerraba los ojos y abría los ojos. “Si es que no, no hagas nada. Vale”. “¿Te tenemos que abanicar?” Cerraba los ojos, la abanicábamos. ¿Qué volvía a cerrar los ojos y hacer cosas? Decías “uep, me quiere decir alguna cosa y parabas de abanicar”. “¿No te abanico?” No cerraba los ojos. (F3a)

Ir probando. Y ir a suertes, es decir, adivinas, no adivinas... [lo que el usuario quiere] (F3b)

pues eso, sobre todo hablas tú y ella te contesta “sí” o “no” con la cabeza. (F6a)

Nosotros le decíamos: pon la palabra principal, di la palabra principal y así nosotros ya podemos imaginar a ver que quiere decir con esa palabra. ¿Por qué empieza? (...) En seguida que te había hecho las primeras siglas, las primeras, ibas diciendo “¿esto? ¿esto? ¿esto?” Y a lo mejor lo encontrabas sin acabar de escribir la palabra. Pero había veces que si se equivocaba no había manera y la imaginación.... Venga, “¿esto? ¿esto otro?” No sé qué.... (F6b)

Y nosotros le íbamos señalando el abecedario: a, b, c... O, hasta incluso, claro porque [por la letra que] empieza ella no lo podía decir, le íbamos señalando el abecedario, cuando nos tengamos que parar, haznos una señal con la cabeza. Y cuando nos teníamos que parar lo hacía. “¿Empieza por esta aquí donde se había parado?” “Sí”. Nosotros la escribíamos en la pizarra. “Venga, la siguiente letra, ¿cuál es?” Y otra vez, íbamos con el boli o con el dedo señalando el abecedario “¿y esta?” “Sí”. (F6c)

Y es verdad que alguna letra se te saltaba, pero sacamos “blackberry”, sacó lo de “papá” (F8a)

A ver, antes, después te pones a hablar, sí, le dices, “¿qué quieres? ¿Por tu padre?” Y, “¿Qué venga?” “Sí”. “¿Y qué pides por qué no ha venido?” Tú vas haciendo un montón de preguntas, parece que haces un interrogatorio y te va diciendo con la cabeza “sí” o “no”. (...) Pero la familia es la que tiene que hablar y dices muchas frases hasta que al final... (...) Era que tú dijese la palabra mágica y atinaras. (F8b)

Te defiendes hablando un montón, en pocas palabras. Vas sacando temas, así. Y si atinas vale, lo que pasa es que si hay uno en concreto que no lo has nombrado no... [lo consigues] (...) Empiezas, ya te digo, a decir tonterías de decir,

“¿quieres algo de comer?” “No”. “¿De niños?” “De, de...” Dices todo lo que se te ocurre en aquel momento. (F8c)

Primero empezamos y no lo sabíamos y le decíamos “¿esta? ¿Esta? ¿Esta?” Y cuando llevabas todas, de la “a” a la “z” dijo “no”. Y entonces se me ocurrió decir, “¿está en la primera línea, la primera letra?” “Sí”. “Vale, pues a, b, c...” “C”, “vale, pues ala, la c”. Ahora seguimos, “la segunda letra, ¿está en la primera línea?” “No”. “¿La segunda? [línea]” “Sí”. “D, e,...” con la cabeza “sí”, “Ale, pues C-E...” Y así. (...) Para ir un poco más rápido porque [antes] empezábamos “a, b, c, d, e, f...”, y era hasta llegar al final. (F8d)

3.4.1.3 Estrategias comunicativas de los profesionales (comprensivas).

Para terminar con el conjunto de estrategias y técnicas, algunos de los informantes hicieron breves referencias a las aplicadas por profesionales en un intento de incrementar la comprensión del mensaje emitido por los usuarios. Los informantes confirmaron el uso de técnicas como la lectura de labios (U5, U7b), la focalización del tema de conversación mediante pregunta cerrada y palabras clave (U7a) o el uso de herramientas como alfabetos o tableros de figuras (U8). Aun así, la saturación de esta categoría fue mínima, probablemente porque los informantes –tanto usuarios como familiares– tuvieron más tendencia a describir las técnicas que ellos mismos usaban, más que las aplicadas por los profesionales.

Ellos más o menos te leían los labios (...) yo qué sé, como están acostumbrados a estar con gente así que no puede hablar pues es diferente porque ya ellos, más o menos, ya te van leyendo los labios y eso. (U5)

Allí van tan deprisa todas para un sitio y para otro, que no es un sitio donde se estén recreando, y la verdad, luego que te entiendan qué es lo que quieres y a base de preguntar por, por, por descarte. (U7a)

están más habituadas y entonces me decían: “X, ¿qué quieres decir? A ver, ¿qué quieres?” Y se ve que yo vocalizando de alguna manera ellas, ellas por descarte y por coherencia pues lo cogían muchas cosas. Otras no, otras ya las dejaba por inútiles (U7b)

En el respirador se pasó horas ajustando el respirador aquel para saber (...) si era el nivel adecuado de oxígeno que tenía que llevar y que es lo que tenía que hacer y aquel hombre (...) incluso dijimos que quedaríamos para hacer una cerveza. (Rien) Quiero decir, estando afónico quedamos para hacer una cerveza, porque encontró el letrero y todo. (...) De las letras. (...) Con las letras (U8)

Es importante destacar que no se halló, en el discurso de usuarios y familiares, ninguna referencia a estrategias de los interlocutores dirigidas a aumentar la comprensión de los mensajes por parte de los usuarios (estrategias expresivas aumentativas). En las entrevistas a los profesionales, los hallazgos al respecto fueron también mínimos (ver punto 2.4.1.2.2 Estrategias orientadas a incrementar la comprensión del mensaje que el profesional transmite al usuario).

Por otro lado, también debe subrayarse la variabilidad de métodos de comunicación usados por parte de cada paciente y sus interlocutores, que se desprende de los textos analizados. Esa variabilidad está limitada por las capacidades físicas y cognitivas del paciente, y por el éxito que se tenga con uno u otro método, o con la combinación de varios. Además, cuando un método

de comunicación es eficaz y suficiente, el usuario no suele optar por otros –especialmente si no requiere excesivo esfuerzo-. Un ejemplo de todo lo anterior lo aporta una de las familiares (F6):

Al principio lo señalábamos nosotros porque ella no tenía fuerzas para... [escribir] Es decir, nosotros cuando empezamos, no empezamos con el abecedario porque no lo pensamos, empezamos con la pizarra. Y la pizarra sí que la escribíamos, al principio, porque a ella claro no la entendíamos lo que escribía y a lo mejor le escribíamos nosotros el abecedario y ella, y nosotros le íbamos pasando así con el boli, “¿esta?” “Sí”. Y a la vez se lo escribíamos nosotros porque si lo escribía ella, es decir le poníamos esta letra, si lo escribía ella no la entendíamos. Era ella, a medida que pasó el tiempo, que fue cogiendo más práctica de escribir. Y después lo que decíamos, a lo mejor si le dabas la pizarra y la dejabas sí que podía escribir, pero bueno, vamos, entre que escribía torcido y la letra pequeña y, bueno, no se entendía nada. Lo que pasa... Y cuando ya sí que entendíamos lo que escribía fue cuando tuvo la recaída y se volvió a quedar sin fuerzas y fue cuando le trajeron el abecedario de cuidados intensivos. Entonces se lo volvíamos a señalar nosotros porque ella no podía ni mover la mano (F6)

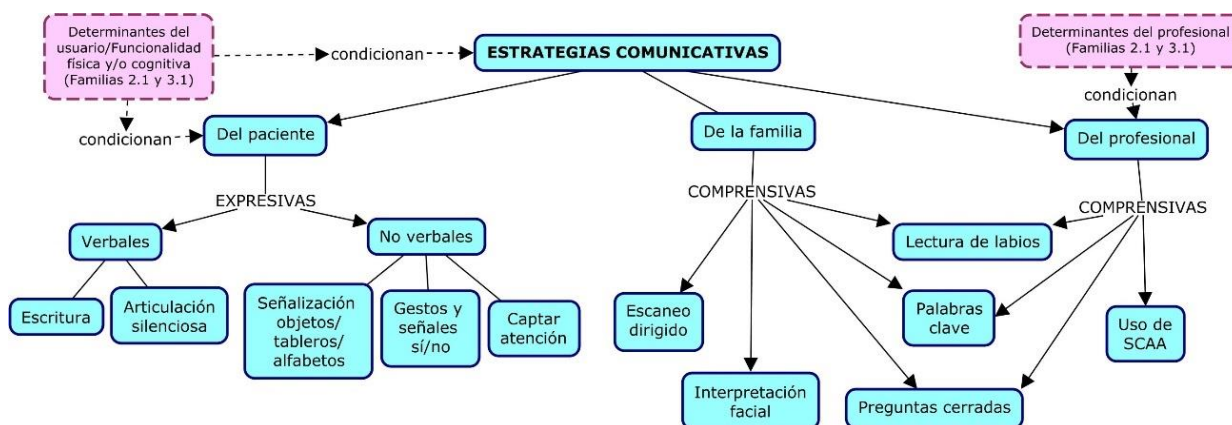


Figura 48. Tema: Estrategias comunicativas usadas en las interacciones con pacientes intubados y despiertos (discursos pacientes y familiares).

3.4.2 Dispositivos comunicativos usados por los usuarios intubados y despiertos y sus interlocutores.

Esta categoría describe los tipos de ayudas comunicativas que se usan de forma concomitante con alguna de las técnicas y estrategias comunicativas descritas anteriormente. Las herramientas comunicativas usadas se resumen básicamente en cuatro tipos, tres de ellos coincidentes con las descritas por los profesionales: dispositivos para iniciar la demanda, los tableros comunicativos y el material de escritura. Las características de estos tres tipos de ayudas ya han sido descritas anteriormente (ver punto 2.4.2 Dispositivos comunicativos en las interacciones con los usuarios intubados y despiertos), por lo que a continuación sólo se aportan los testimonios relacionados con cada tipo de herramienta. El cuarto tipo de ayuda se refiere al uso de dispositivos electrónicos, que no fue descrito en los discursos de los profesionales.

En primer lugar, aquellos usuarios (U3, U5) que permanecieron en la unidad de críticos que no dispone de un sistema de timbres habitual y tenían suficiente fuerza en las manos, describieron el utensilio que los profesionales les ofrecieron para poder reclamar la atención e iniciar una demanda.

Los, los enfermeros de allí me hicieron un sonajero tipo niño pequeño para llamarlos porque no... [tenía fuerza] (...) Sí. Sí porque me pusieron unas piecitas dentro pequeñas, unas piecitas, sí, como de hierro, no sé... (U3)

Ah, un sonajero, como un bote de estos de hacer el pipí. (...) Con un par de plásticos dentro. (...) Era de sonajero. [lo movía] Para llamar a la gente. (...) Y así los llamaba (U5)

En relación con el uso de tableros comunicativos, los informantes aportan testimonios tanto del uso de alfabetos (UF4, UF6), como de tableros que combinan alfabetos y figuras (U8, UF8). Estas herramientas se usaban junto con las estrategias de señalización cuando el usuario tenía suficiente fuerza (UF4, UF6, U8) o con técnicas de escaneo asistido cuando no le era posible señalar (UF6, UF8).

F: ¿Y no te acuerdas mamá que tenías un abecedario de la UCI y nos señalabas las letras?

U: Sí.

F: Y hablábamos así. (...)

U: Ah, sí. Sí, exacto. Un abecedario que tenía las letras y yo señalaba la letra. (UF4)

U: Después buscamos, creo que en vez de escribir, pues con el abecedario.... (...)

F: Fue cuando allí, en la UCI le trajeron un, un abecedario plastificado. (...) pero, con el abecedario sí que iba, cuando tuvo un poquito de fuerza podía ir señalando las.... (...) las letras para ir diciendo alguna palabra (...) Claro, como nos fuimos a la UVIR que no teníamos abecedario ni teníamos, claro, la pizarra... (...) y, y, nosotros, después le hicimos un abecedario nosotros. Plastificado y todo (...) Y nosotros le íbamos señalando el abecedario: a, b, c... (...) cuando nos tengamos que parar, haznos una señal con la cabeza (UF6)

Y para pedir el ventilador pues cogía, gruñía y cuando, en la hoja [tablero con iconos], pues, decía "calor" (...) [Y entonces] Me ponían el ventilador. (U8)

U: Después probamos con según que, que cosas con la, la, la hoja esta de las letras. (...) Pero, la hoja de las letras los dibujos están bastante bien, lo que pasa es que concretamente pues, cualquier tipo de pregunta letra por letra es... [lento] A parte tú vas diciendo letra por letra y allí hay que se olvidan de una letra, después cogen y dicen "¿y qué dice ahora? (...)

F: Claro, lo que hacíamos con el tablero [con el alfabeto del tablero comunicativo], que en parte fue bien, vale, le decíamos ¿la primera letra está en la primera línea? Sí o no, con la cabeza (UF8)

El uso de material de escritura fue referido por algunos informantes, aunque una parte de ellos no consiguió nunca una comunicación efectiva con este sistema (U7, F9). La mayoría describieron el uso de papel y lápiz/bolígrafo (F4, F5, U7, U9), y una de las informantes describió como su familiar utilizaba una pizarra blanca que ellos mismos aportaron (F6)

Y después empezó a escribir. Con un rotulador y papel. (F4)

Y entonces cogí y le traje un cuaderno y un lápiz (F5)

Pero bueno, a ti lo que te iba bien era que, por ejemplo, mi hermana le compró una pizarra. (...) De vileda, sí. De estas de borrar y escribir... (...) a medida que pasó el tiempo, (...) fue cogiendo más práctica de escribir. (F6)

No, lo pedí, lo pensé, de hecho, le dije que sí, que traería papel y bolígrafo, pero cuando lo trajo yo no me veía capaz de escribir, no tenía fuerzas ni, ni control sobre las manos. (U7)

Yo en dos ocasiones le puse el bolígrafo porque me quería decir algo y yo no lo entendía, pero no tenía... (...) No tenía fuerza alguna. Ni para sujetar el... [bolígrafo] (F9)

Finalmente, el uso de herramientas electrónicas para la comunicación emerge de forma muy sutil y poco saturada en los discursos de los usuarios, y siempre haciendo referencia al uso de dispositivos propios –nunca ofrecidos por los profesionales de la unidad-. Tal y como se ha visto anteriormente, uno de ellos (U9) solicitó su teléfono móvil con la intención de comunicarse a través de una aplicación de mensajería, aunque no llegó a usarlo con ese fin. Así pues, únicamente hay un testimonio de como un usuario intentó utilizar una tableta táctil para la escritura, pero la falta de fuerza y precisión le hizo desistir de ello (F8).

(...) es que es una tablet pero de blackberry.(...) Y claro, no podía ni levantar lo mínimo para poder decirte, “te la pongo debajo y tú con el dedo...” Que va. (...) claro. (F8)



Figura 49. Tema: Dispositivos comunicativos usados en las interacciones con pacientes intubados y despiertos (discursos pacientes y familiares).

V. DISCUSIÓN

Este último capítulo se dedica a la discusión de los hallazgos de la investigación y a su puesta en relación con el marco teórico descrito sobre el problema comunicativo de los pacientes intubados y despiertos en UCI.

Con la finalidad seguir un hilo explicativo en la discusión de los resultados, se irán abordando por orden cada uno de los objetivos específicos planteados inicialmente. No obstante, a pesar de que al principio se plantean cinco objetivos específicos (ver capítulo II), en esta sección se discutirán los dos primeros de forma conjunta, por coherencia, al referirse a la misma dimensión del fenómeno comunicativo (contenido comunicativo) pero desde dos perspectivas distintas. El resto de los objetivos específicos se abordará separadamente. Así pues, cada apartado desarrollado a continuación se relaciona con una de las familias de resultados descritas: el contenido comunicativo percibido como prioritario, las consecuencias de la (in)comunicación, las estrategias y dispositivos aplicados actualmente en el cuidado comunicativo y finalmente, los determinantes de la comunicación de pacientes intubados y despiertos.

De cada objetivo planteado, se relacionan los hallazgos del estudio con la literatura existente y se identifican las convergencias y divergencias entre grupos de informantes. A continuación, se propone una explicación a los resultados, dentro del marco conceptual y filosófico. Finalmente, se describen las posibles implicaciones para la práctica clínica y la investigación, así como las cuestiones que puedan haber quedado sin responder.

Además, en la última parte de este apartado, se dedica un apartado a la consideración de las limitaciones del presente estudio de investigación que deben ser tenidas en cuenta para una rigurosa explicación del fenómeno comunicativo en estos pacientes.

1. EL CONTENIDO COMUNICATIVO QUE LOS PACIENTES CRÍTICOS, FAMILIARES Y PROFESIONALES PERCIBEN COMO PRIORITARIO DURANTE EL PERIODO DE PRIVACIÓN DE LA COMUNICACIÓN.

Los hallazgos del estudio han podido dar respuesta al primer y segundo objetivo, aunque de manera parcial. Por un lado, se ha podido explorar la constelación de contenidos comunicativos propios de las interacciones entre los pacientes intubados y despiertos y sus interlocutores, desde ambas perspectivas. Partiendo de los discursos de pacientes y familiares, se ha esbozado un mapa de los temas que se perciben como frecuentes en estos intercambios comunicativos. Este conjunto de temas se contrastará con el obtenido a partir de los discursos profesionales, para identificar convergencias y divergencias entre *lo que los usuarios quieren decir*, y *lo que los*

profesionales creen que los pacientes quieren decir. No obstante, a pesar de la riqueza de los datos anteriores, no ha resultado posible establecer una prioridad exacta para los diferentes contenidos comunicativos. Esta asignación de prioridad, especialmente valiosa desde la perspectiva de los pacientes no queda suficientemente explicitada en los discursos, ya que las referencias a los contenidos y a su relevancia se han realizado en forma de enumeraciones y sin atribuir claramente un orden de prioridad, exceptuando algunas necesidades físicas muy concretas. Sólo en los discursos procedentes de los profesionales puede deducirse la atribución de mayor relevancia a ciertos tipos de contenidos más relacionados con el cuidado físico.

Por otro lado, una aportación adicional del estudio ha sido poder realizar una aproximación inicial a aquellos factores que influyen en el contenido de los mensajes, como el tipo de interlocutor o la direccionalidad del proceso comunicativo. La relevancia de este último factor se ha demostrado al posibilitar una clasificación explicativa de los tipos de contenido comunicativo referidos por los informantes, en base a la cual se han expuesto los hallazgos del presente estudio.

1.1 Tipo de contenido comunicativo identificado por los informantes.

Tal y como se describe en los resultados, el contenido comunicativo puede clasificarse en función de la direccionalidad del intercambio comunicativo: del usuario al interlocutor, y viceversa.

1.1.1 Tipo de contenido referido por pacientes y familiares.

Cuando es el usuario quién inicia la interacción, la expresión de necesidades o el requerimiento de información son las categorías indicadas por los pacientes y sus familiares. Contenidos propios de esas mismas categorías ya se identificaron en los primeros estudios publicados sobre el tema (Fitch, 1989; Fitch et al., 1998; Happ et al., 2005). Con mayor nivel de detalle, las necesidades físicas que más frecuentemente querían expresar los informantes fueron las relacionadas con la sed, la eliminación o la incomodidad. Por otro lado, el dolor es una de las ausencias más notables en los hallazgos procedentes del grupo de pacientes y familiares, lo que sugiere que pudo ser una necesidad no sentida habitualmente en estos participantes. Este hecho contrasta con estudios previos que señalan una insatisfacción de las demandas de dolor durante el periodo de incomunicación (Carroll, 2007; Fink et al., 2015; Flinterud y Andershed, 2015; Happ et al., 2011; Roig Tortajada et al., 1998). La falta de consideración del dolor como un contenido comunicativo habitual por parte de los usuarios podría ser el resultado de una creciente sensibilidad, en las unidades de críticos, a la necesidad de controlar activamente el dolor en los pacientes (Chamorro y Romera, 2015), junto con la implementación de protocolos “agresivos” para el manejo del dolor agudo, tal y como propone la Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC) en sus indicadores de calidad (Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), 2017). Por otro lado, factores como la variabilidad clínica en el manejo del dolor, que ha sido reportada en otros contextos internacionales (Schieber et al., 2019) o la influencia de variables culturales, religiosas o incluso dietéticas en la percepción del dolor en la población española (Polanco-García, García-Lopez, Fàbregas, Meissner, y Puig, 2017), podrían ser otras explicaciones plausibles a esta discrepancia con la literatura.

Entre las necesidades psicológicas, que fueron informadas por los usuarios del estudio en similar frecuencia que las físicas, se enumeraron las preocupaciones, las emociones, los delirios, los aspectos relacionales y/o de comunicación, y la expresión de deseos o quejas. La literatura, en

cambio, apunta en sentido contrario: la comunicación de aspectos psicológicos destaca por su ausencia en los resultados de varias investigaciones (Fowler, 1997; Hafsteindottir, 1996; Happ et al., 2005), o es escasamente referida en otras, en comparación con las necesidades físicas (Fitch, 1989; Happ, Tuite, et al., 2004). Como se verá más adelante al discutir los factores que influyen en el contenido comunicativo, la expresión de necesidades psicológicas, más íntimas, puede verse incrementada cuando el interlocutor es un alguien más cercano o familiar al paciente. Finalmente, el requerimiento de información por parte de los pacientes se centró en aspectos del cuidado físico, especialmente del proceso de extubación, y de la familia, lo que coincide con los resultados obtenidos en investigaciones previas (Fitch, 1989; Fowler, 1997; Liu et al., 2009).

En el otro extremo del proceso comunicativo, cuando es el interlocutor el que inicia la conversación, los pacientes y familiares describen cómo el contenido se centra en ofrecer determinado tipo de información normalizada, o bien en realizar preguntas cerradas al paciente (valoración normalizada). Aunque los datos obtenidos no permiten analizarlo en profundidad, parecen apuntar, como se verá más adelante, a diferencias en el tipo de contenido transmitido en función de quién es el interlocutor. Así pues, los familiares ofrecerían información sobre temas más relacionados con el entorno familiar o aspectos ajenos al ingreso. En cambio, los profesionales centran sus mensajes y requerimientos en aspectos clínicos, tal y como ya revelaron estudios previos (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Hall, 1996; Happ, Tuite, et al., 2004; Jablonski, 1994; Leathart, 1994a), y como se confirma en el análisis de los discursos de los profesionales. Las referencias de los pacientes y familiares a la práctica comunicativa de los profesionales de ofrecer información sistemáticamente, no hacen más que corroborar un tipo de intervención que está muy arraigada en las unidades de críticos, pero que no siempre se traduce en un cuidado humanizado. Estos mensajes, de carácter unidireccional, pocas veces se describen en los discursos acompañados de una evaluación de la eficacia comunicativa posterior a la transmisión de la información, lo que los convierte en una intervención sistemática y potencialmente despersonalizada. El profesional emite el mensaje asumiendo que el paciente quiere o necesita conocer esa información (p.ej. información sobre las sensaciones asociadas a una técnica que va a realizar, o simplemente información sobre la intención de realizarla), y es posible que en muchas ocasiones este patrón comunicativo de los profesionales se acompañe de una escasa intencionalidad en evaluar si el paciente ha comprendido o está de acuerdo con el mensaje emitido.

Meriläinen et al. (2013) describían, a partir de videograbaciones de las interacciones de pacientes intubados con sus enfermeras, cómo algunas intervenciones de cuidado se ejecutaban sin que el paciente recibiera ningún tipo de información, y en otras ocasiones el paciente no tenía tiempo suficiente a reaccionar a la información ofrecida antes de que la acción ocurriera. A pesar de que en los hallazgos del presente estudio, las referencias a una posible insatisfacción con la información proporcionada por los profesionales son muy escasas, algún estudio reciente como el de Guttormson et al. (2015) señala cómo los pacientes críticos entrevistados mostraron acuerdo en que una mayor cantidad de información de la que recibieron hubiese sido beneficiosa, y ofrecían ejemplos de situaciones clínicas en las que la disponibilidad de más información les resultó esencial para afrontar y tolerar su enfermedad, tratamiento o el ambiente de la unidad. En una metátesis reciente de estudios realizados en países nórdicos, Baumgarten y Poulsen (2015) identificó que la percepción de falta de información sobre su situación generó sentimientos de inseguridad e impotencia en los pacientes intubados.

Otro tipo de contenido verbal de los mensajes que los profesionales de enfermería dirigen a los pacientes intubados se relaciona con el requerimiento de información al usuario, que como se verá más adelante suele centrarse especialmente en aspectos físicos. En estas situaciones, ya descritas en estudios previos (Hall, 1996; Happ, Tuite, et al., 2004; Leathart, 1994a; Salyer y Stuart, 1985), los profesionales adaptan sus estrategias comunicativas a las capacidades expresivas de los pacientes, y dirigen la entrevista mediante preguntas cerradas de sí/no con el objetivo de obtener la información que precisan.

Finalmente, se identificó una tercera categoría de contenido independiente de la direccionalidad de la comunicación: la conversación coloquial. Esta categoría, común en el discurso de los profesionales, sólo aparece asociada a situaciones en las que la comunicación es eficaz, y permite variar el contenido temático a aspectos menos relacionados con el cuidado físico. Leathart (1994a) confirma en sus resultados que la comunicación de aspectos sociales y “superficiales” ocurría sólo con aquellos pacientes cuyo estado clínico era óptimo. Aunque las referencias de la literatura a la conversación coloquial con pacientes intubados y despiertos, en fase aguda en unidades de críticos, es bastante escasa, Jablonski (1994) reportaba que algunos pacientes entrevistados agradecían algo de conversación intrascendente, no relacionada con su hospitalización, por parte de los profesionales. En un artículo narrativo sobre su propia experiencia personal como paciente crítico, Robillard (1994), afectado por una enfermedad neuromuscular crónica que le imposibilitaba hablar y que se complicó con una neumonía, refiere como la conversación coloquial sobre el contexto sociocultural con sus enfermeras hawaianas locales, actuó como elemento motivador para que éstas continuaran interaccionando con él mediante el tablero comunicativo. Al contrario que este testimonio, en los discursos de los informantes del presente estudio, la conversación coloquial parece ser más una consecuencia de la optimización de la comunicación, que un potenciador de la misma. No obstante, y como se reflejará más adelante, la eficacia comunicativa (éxito o fracaso) también participa como determinante secundario en el proceso comunicativo, especialmente en el mantenimiento de la motivación y predisposición a comunicarse, lo que coincidiría con las reflexiones de Robillard (1994) (ver punto 2.6 Emociones, actitudes y conductas como base para la construcción del concepto de comunicación con el paciente intubado)

1.1.2 Tipo de contenido comunicativo identificado por profesionales de enfermería.

El abordaje del segundo objetivo específico del estudio complementa al primero y define la perspectiva que los profesionales de enfermería tienen respecto al contenido comunicativo prioritario y/o frecuente de los pacientes intubados y despiertos. Siguiendo la misma clasificación anterior, en los intentos comunicativos iniciados por los pacientes, los profesionales hacen referencia de forma paralela a las dos grandes categorías ya comentadas más arriba: la expresión de necesidades y el requerimiento de información.

No obstante, al analizar con mayor profundidad los tipos de contenidos asociados a cada categoría, pueden percibirse algunas particularidades en los discursos de los profesionales. Respecto a la expresión de necesidades, presentan mayor grado de saturación las referencias a necesidades físicas, con el dolor y la incomodidad como las demandas más solicitadas por los pacientes según los profesionales. Por el contrario, las escasas referencias a las necesidades psicológicas se centran sobre todo en la transmisión de ideas delirantes y de preocupaciones.

La tendencia de los profesionales de enfermería a considerar prioritarias las necesidades de tipo físico, junto con el requerimiento de información sobre el propio estado, ya fue reportada en

investigaciones previas (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Leathart, 1994a). El dolor fue también uno de los contenidos más considerados por parte de las enfermeras de varias investigaciones (Campbell y Happ, 2010; Happ, Tuite, et al., 2004). Estos mismos autores, al contrario que en los hallazgos de este estudio, también refirieron el registro de la comunicación de emociones como tristeza, nerviosismo, frustración o miedo. No obstante, hay que señalar que las poblaciones a estudio incluían pacientes críticos crónicos o pacientes críticos que no sobrevivieron al ingreso en UCI, lo que puede influir al comparar con pacientes críticos agudos (Campbell y Happ, 2010; Happ, Tuite, et al., 2004).

En cuanto al contenido comunicativo típico de las interacciones iniciadas por los profesionales, éstos señalan, como prácticas comunicativas habituales, el ofrecimiento de información normalizada y la valoración sistematizada mediante preguntas cerradas, lo que incrementa la consistencia de los testimonios procedentes de pacientes y familiares. El ofrecimiento sistematizado de información parece tener el objetivo final de ofrecer mayor tranquilidad al paciente, anticipando las sensaciones o experiencias que pueda sentir durante los procedimientos y tareas en los que se suele enmarcar este tipo de práctica comunicativa. No obstante, tal y como se ha descrito más arriba, se caracteriza ser una comunicación unidireccional, de manera que pocas veces el profesional espera una respuesta por parte del paciente que le confirme si éste ha comprendido la información o si está de acuerdo con ella. Este tipo de patrón comunicativo se ha observado también en pacientes inconscientes o sedados, por lo que podría considerarse el tipo de intervención comunicativa más básica (Elliott y Wright, 1999). La similitud entre los patrones de comunicación informativa ofrecidos a pacientes intubados despiertos y a pacientes inconscientes sugiere que no es únicamente el nivel de consciencia del paciente el que parece influir en que el profesional espere o considere la posibilidad de una respuesta por parte del usuario. Como se verá más adelante, la falta de *feedback* por parte del usuario puede ser un determinante comunicativo, y se relaciona con otros determinantes como las creencias de los profesionales (ver punto 4.4 Determinantes relacionados con los profesionales (creencias), de este mismo capítulo). Si el profesional de enfermería asume que sus informaciones o comunicaciones son suficientemente claras, y no considera que el paciente pueda tener alguna objeción a ellas, difícilmente considerará la posibilidad de que éste pueda responder rechazando, aceptando o dudando de la información ofrecida. Todo ello sugiere, como señalan algunos autores, cierto desinterés del profesional por la potencial respuesta del paciente a la información, y se traduce en un cuidado despersonalizado y deshumanizante (Malagón Gutiérrez y Piperberg, 2015, p. 115). Sólo en aquellos casos en que el profesional formula preguntas cerradas, habitualmente en un proceso de valoración sistematizada, parece esperar respuesta por parte del usuario. Estas interacciones pueden responder a intentos comunicativos por parte del paciente, que el profesional intenta concretar, o bien son intervenciones iniciadas por los profesionales con el objetivo de obtener algún tipo de información, normalmente sobre el estado físico del paciente.

Este tipo de patrón comunicativo propio de los profesionales de enfermería podría explicarse en parte como propone Leathart (1994a), como un proceso de socialización de las enfermeras noveles en UCI. Esta autora sugiere que los mecanismos de afrontamiento de las enfermeras de críticos inexpertas al estrés y ansiedad generados por su trabajo en UCI parecen transferirse de una generación a la siguiente. En el ámbito de la comunicación con pacientes críticos intubados y despiertos, la adopción de determinados patrones comunicativos sistemáticos y despersonalizados con estos usuarios las protege de la ansiedad al mismo tiempo que restringe la comunicación con los pacientes (Leathart, 1994a). Dicho de otro modo, las enfermeras inexpertas aprenden a comunicarse con pacientes intubados y despiertos adoptando prácticas

comunicativas que muestran cierto grado de eficacia y que observan en enfermeras expertas. Este mismo proceso de socialización de la enfermera novel de UCI podría influir, como se verá más adelante, en otras dimensiones del problema comunicativo como las estrategias y los dispositivos que las enfermeras aplican en sus cuidados a la comunicación. Y más allá del problema comunicativo, la despersonalización a través de la comunicación “programada” es sólo una parte –aunque nada desdeñable– del proceso global de deshumanización que el paciente crítico sufre durante su estancia en UCI.

1.2 Atribución de prioridad a los contenidos comunicativos

La asignación de un nivel determinado de prioridad es, como se ha señalado antes, especialmente valiosa desde la perspectiva de los pacientes. No obstante, el establecimiento de un ranking de necesidades comunicativas entre mensajes propios de una categoría concreta (p. ej. expresión de necesidades físicas *versus* necesidades psicológicas), o pertenecientes a categorías diferentes (p. ej. expresión de necesidades *versus* requerimiento de información) no es sencilla de obtener en base al análisis fenomenológico de datos. Esta dificultad ha sido reportada en algún estudio de corte similar (Fowler, 1997). Así pues, los datos obtenidos en las entrevistas solo permiten interpretar parcialmente el orden de prioridad a través de la saturación de determinadas demandas (una mayor saturación puede interpretarse como una mayor prioridad, en comparación con otras demandas no expresadas), e indirectamente también, de la intensidad con la que, en las entrevistas, se percibe que el informante deseaba transmitir una demanda concreta. En ese sentido, las necesidades físicas como la sed u otras no físicas como las preocupaciones parecen ocupar los primeros puestos de un ranking que en la realidad es altamente dinámico y cambiante, y muy dependiente del contexto. De ahí la dificultad de dibujar un mapa de “demandas frecuentes y/o prioritarias” válido para cualquier paciente crítico intubado. Esta dificultad es evidente en la literatura relacionada, que ofrece resultados contradictorios en base a las prioridades que los usuarios asignaban a los contenidos comunicativos. Algunos autores apuntan a las necesidades físicas como contenidos prioritarios en las conversaciones de los pacientes críticos con sus interlocutores (Fowler, 1997; Hafsteindottir, 1996), comparando con otras necesidades no físicas; otras investigaciones, en cambio, demuestran mayor relevancia de categorías como compartir o requerir información, en comparación con el requerimiento de asistencia (Fitch et al., 1998; Liu et al., 2009). En todo caso, los contenidos relacionados con aspectos sociales, son los que parecen ser menos prioritarios, tanto en los resultados del presente estudio como en la literatura (Fitch et al., 1998; Fowler, 1997; Liu et al., 2009).

No obstante, es importante señalar que, aunque normalmente, el nivel de prioridad o urgencia asignada a una demanda determinada coincide con una mayor motivación para comunicarla, eso no es siempre así. Un claro ejemplo es la transmisión de ideas delirantes, que en ocasiones se difiere a pesar de generar situaciones estresantes para el paciente. Las razones que justificarían este hecho podrían ser el miedo u otras emociones negativas asociadas a esas vivencias, que en algunos casos disuaden al usuario de preguntar sobre su veracidad, perpetuando el efecto emocional negativo que generan y sin posibilitar una oportunidad a su diagnóstico y resolución. Esta situación, ya identificada en la literatura (Hafsteindottir, 1996), es potenciada por el problema comunicativo, que contribuye a la dificultad de su detección, diagnóstico y resolución. En definitiva, que una necesidad no se exprese como demanda no significa que el paciente no requiera o desee con urgencia su resolución.

Otra situación similar podría ocurrir con temas personales o íntimos que el paciente no quiere compartir con los profesionales y que sólo quiere transmitir a sus familiares, difiriendo el momento en que éstos se comunican.

Todo lo anterior parece radicar en matices diferenciales entre la “importancia” del mensaje, y la “urgencia o prioridad” de comunicarla para que se resuelva. Así pues, aunque habitualmente, contenidos “importantes” requieren ser comunicados y resueltos con prioridad, puede ocurrir que, en algunas ocasiones, lo “importante” pueda ser diferido por el paciente.

1.3 Factores que influyen en el contenido comunicativo habitual.

Describir y analizar los factores que determinan el contenido comunicativo habitual no constituía inicialmente un objetivo de la presente investigación, lo que explica la ausencia de resultados explícitamente relacionados con este tema. La literatura identifica algunos de estos determinantes, como la direccionalidad del proceso comunicativo, el tipo de interlocutor y el grado de familiaridad con el mismo, la experiencia profesional o algunas variables como la edad o determinadas características clínicas (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Happ, Tuite, et al., 2004; Tate et al., 2013). De todos ellos, la direccionalidad del proceso comunicativo es el único factor que emerge con fuerza de los discursos de los informantes, especialmente del de los pacientes, puesto que ellos relatan intercambios comunicativos con más variedad de interlocutores (familiares y profesionales) ofreciendo una mayor riqueza descriptiva. Precisamente es este condicionante del contenido comunicativo el que ha permitido, durante el análisis de los datos, clasificar los tipos de contenido según sean emitidos e iniciados por el usuario, o por su interlocutor.

Otro determinante del contenido comunicativo es el tipo de interlocutor con el que se mantiene el intercambio comunicativo. A pesar de que a partir de los datos del estudio no se puede inferir claramente cómo influye esta variable en el contenido comunicativo, sí se percibe que los informantes no hablan de los mismos temas con profesionales que con allegados. En el caso de los profesionales, la temática gira predominantemente en torno a los cuidados físicos, tratamientos o procedimientos. En menor medida, hacen referencia a las visitas de los familiares u otros aspectos más de carácter social. Con la familia, se amplía el abanico de tipos de contenido, que varía desde necesidades físicas o temas relacionados con el proceso de enfermedad, a preocupaciones, emociones o requerimientos de información sobre asuntos ajenos al ingreso. Esta tendencia, que debería explorarse más claramente en el futuro, parece tener su apoyo en los hallazgos ya citados de Happ, Tuite et al. (2004), en los que los aspectos psicosociales predominaban en las conversaciones entre pacientes críticos intubados y sus familiares, mientras que la mayor parte de los temas intercambiados con profesionales estaban relacionados con aspectos del cuidado físico (dolor, síntomas, necesidades físicas) y emociones. En otro estudio para describir los patrones de uso de DGH en pacientes intubados, Happ, Roesch, et al. (2004) destacaban como la mayoría de los intentos comunicativos con DGH iniciados por los pacientes estaban dirigidos a sus familiares, lo que propició que los mensajes estuvieran más relacionados con la expresión de sentimientos (p. ej. “te quiero”) y de emociones. Más recientemente, Broyles et al. (2012) sugerían que la comunicación de usuarios intubados con miembros de la familia podría generar más estrés al intentar comunicar mensajes noveles o de carácter emocional, difícilmente interpretables mediante preguntas sí/no o iconos pre-establecidos.

El peso de otros determinantes del contenido comunicativo identificados en la literatura, como la presencia de delirium o de contenciones físicas, la edad del paciente, la familiaridad entre

interlocutores o los años de experiencia profesional (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Happ, Tuite, et al., 2004; Tate et al., 2013) no puede valorarse a partir de los hallazgos del presente estudio. Es razonable que factores como la presencia de ideas delirantes o el grado de familiaridad con el interlocutor influyan en el tipo de contenido que protagoniza los intercambios comunicativos. Bergbom-Engberg y Haljamäe (1993) señalaban cómo en su investigación, el contenido informativo por parte de los profesionales variaba a aspectos más personales o externos al hospital cuando se establecía cierto grado de familiaridad con el paciente. Esto sugiere que la relación de confianza que se establece progresivamente entre paciente y profesional influye en el contenido, y como se discutirá más adelante, se relaciona con la continuidad en el cuidado y también puede determinar la eficacia comunicativa (ver punto 4.1 Determinantes relacionados con el contexto, en este mismo capítulo). No obstante, las referencias en los discursos a estos factores no presentan una consistencia suficiente como para hacer afirmaciones al respecto, por lo que constituyen una de las áreas a explorar en futuras investigaciones.

El análisis del discurso de los informantes ha aportado testimonios respecto a la influencia del contexto, y más concretamente, de la situación comunicativa que enmarca el intercambio comunicativo, como un determinante del contenido de las conversaciones. Este factor, que se explorará en mayor profundidad al discutir los elementos que influyen en el proceso comunicativo (ver punto 4. Barreras y/o elementos facilitadores que influyen en el proceso comunicativo, en este mismo capítulo), ha sido identificado sobre todo como un condicionante general de la comunicación, en la medida en que ciertos escenarios de cuidado detonan el inicio de un intercambio comunicativo, habitualmente por parte de los profesionales (p. ej. La intención de realizar un procedimiento como la higiene o similar, genera una acción comunicativa, normalmente informativa, por parte del profesional). Además de este hecho, coincidente con algunos estudios previos (Meriläinen et al., 2013; Rojas et al., 2014), es aceptable inferir que el escenario comunicativo influya también en el tipo de contenido transmitido, al condicionar los potenciales referentes a los que pueden aludir los interlocutores.

1.4 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes.

En general, el análisis de los discursos de pacientes y familiares en comparación con el de los profesionales de enfermería, muestra un importante grado de coincidencia, y difiere únicamente en matices de contenido muy concretos, que se exponen a continuación.

Por lo que respecta al contenido comunicativo relacionado con la expresión de necesidades por parte de los pacientes, si se excluye el dolor como demanda, ambos grupos de informantes coinciden en que las necesidades físicas más frecuentes para los pacientes son la sed, la eliminación y la incomodidad. El dolor constituye, pues, la primera discrepancia notable entre grupos de participantes, siendo la necesidad física con mayor nivel de saturación en los discursos de los profesionales, y una de las menos saturadas en las entrevistas con pacientes y familiares. Este hecho podría corresponder a que los profesionales de enfermería otorgan gran prioridad a la necesidad de control del dolor, y tienden a valorar sistemáticamente su presencia con el objetivo de controlarlo adecuadamente. Ello, unido a las hipótesis ofrecidas más arriba como explicación a la escasa referencia de los propios pacientes al dolor como una necesidad comunicativa sentida, podría explicar la divergencia hallada entre grupos de informantes.

El segundo punto diferencial en la comparación entre profesionales de enfermería, y pacientes y familiares, es el peso otorgado a la expresión de necesidades psicológicas. Tal y como se ha comentado más arriba, son escasas las ocasiones en las que los profesionales de enfermería

señalan estas demandas como frecuentes en los pacientes intubados. Contenidos relacionados con otro tipo de emociones además del miedo, o con la expresión de deseos de alta o de desacuerdo con los cuidados administrados, no aparecen en sus discursos. La explicación a este fenómeno es probablemente multifactorial. Por un lado, la ausencia de referencias a intentos comunicativos que de alguna forma contemplan el ejercicio del derecho de autonomía de los pacientes, es precisamente un reflejo de la necesidad de mejorar la sensibilidad de los profesionales de cuidados críticos a estos temas, tal y como se discutirá más adelante en relación con las consecuencias de la incomunicación en la esfera ética (ver punto 2.3 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera ética, en este mismo capítulo). Además, igual que han señalado algunas investigaciones anteriores (Happ, Tuite, et al., 2004), los contenidos conversacionales entre pacientes y profesionales tienden a centrarse en aspectos físicos del cuidado o tratamiento, mientras que otras necesidades más íntimas como las emocionales, se reservan para las interacciones con los allegados. Este hecho, potenciado por la experiencia acumulada de los profesionales de enfermería con este tipo de usuarios, podría favorecer que el abanico de “posibles demandas” que las enfermeras consideran a la hora de interpretar los intentos comunicativos de los usuarios, se focalice en la expresión de necesidades físicas y en el requerimiento de información, especialmente sobre su situación clínica, lo que sitúa las demandas de tipo psicológico o social en un segundo plano de prioridad. Como se verá más adelante al discutir los determinantes comunicativos, la tipicidad del contenido del mensaje influye en la eficacia comunicativa, pudiendo facilitar en ocasiones, y lastrar en otras, la transmisión óptima de un mensaje (ver punto 4.1 Determinantes del contexto, en este mismo capítulo)

Continuando la comparación de los discursos procedentes de ambos grupos de participantes, éstos tienden a confluír por lo que respecta al requerimiento de información por parte de los pacientes. Tanto profesionales, como usuarios y familiares coinciden en señalar los aspectos clínicos y la familia como los temas sobre los que habitualmente preguntan los pacientes. Paralelamente, el requerimiento de información sobre el entorno es escasamente citado por ambos grupos de participantes.

En relación con las interacciones iniciadas por los interlocutores, ambos grupos de informantes coinciden en identificar la información sobre procedimientos o anticipación de sensaciones físicas como los contenidos informativos típicos expresados de manera sistemática por los profesionales de enfermería. No obstante, los testimonios de los familiares añaden un matiz importante: la información que ellos ofrecen a sus seres queridos se amplía también a aspectos ajenos al ingreso, además de incluir información sobre su situación clínica. También ambos grupos de participantes hacen referencia al requerimiento de información o valoración normalizada por parte del profesional, aunque se describe con mayor detalle en los discursos profesionales. Finalmente, tanto profesionales como pacientes y familiares coinciden en que la aparición de conversación coloquial es anecdótica, y desde la perspectiva de los pacientes, son casi nulas las referencias a las interacciones de carácter coloquial con profesionales. Esto último podría relacionarse con el grado de familiaridad con el interlocutor, como factor determinante del contenido habitual, al que se ha hecho referencia más arriba.

1.5 Contenido comunicativo y competencia comunicativa.

La discusión en los apartados anteriores sobre el contenido comunicativo habitual en las interacciones entre los pacientes intubados y despiertos y sus interlocutores ha permitido visibilizar los vínculos existentes entre estos hallazgos del estudio y algunos de los conceptos teóricos que definen la competencia comunicativa. Así pues, a continuación, se vincula el

contenido comunicativo con el contexto y otras variables como la relación entre interlocutores, y con habilidades comunicativas específicas como la toma de rol o la capacidad para evaluar el mensaje. Se describe también el papel del concepto de base común (*common ground*), como un elemento explicativo clave de algunos hallazgos descritos.

Para empezar, la elección de un determinado contenido temático por parte de un paciente intubado o de sus interlocutores, es altamente dependiente del contexto. El entorno de la unidad de críticos impone una serie de circunstancias contextuales, como son el elevado grado de tecnificación del cuidado, la situación de salud comprometida, los procedimientos que se ejecutan durante las interacciones paciente-interlocutor o el desequilibrio de roles entre paciente y sus interlocutores. Estos elementos contextuales enmarcan el acto comunicativo y podrían influir en el tipo de contenido que los pacientes intercambian con sus interlocutores. De hecho, algunos de los determinantes identificados en los discursos de los informantes, como las situaciones comunicativas o el grado de familiaridad con el interlocutor, son descritos más adelante como condicionantes del proceso comunicativo. No obstante, mientras que los hallazgos del presente estudio sí permiten inferir que el tipo de situación en la que se da la comunicación entre pacientes e interlocutores influye en el tipo de contenido intercambiado, no ocurre lo mismo con el grado de familiaridad entre interlocutores, que sólo se describe como influyente en la eficacia comunicativa, y no tanto del contenido. En este sentido, los estudios realizados en el ámbito de la psicología de la comunicación coinciden en señalar una influencia positiva de esta variable en la eficacia comunicativa: a mayor grado de familiaridad con el interlocutor, mayor facilitación de la comunicación (Girbau Massana, 2009).

Una explicación parcial a lo anterior se vincula al concepto de base común (*common ground*), entendido como el conjunto de conocimientos, creencias, percepciones, recuerdos y/o experiencias compartido por los interlocutores (Holtgraves, 2002). Podría asumirse que, a mayor grado de familiaridad entre interlocutores, mayor base común, de manera que, si el contenido comunicativo no excede los límites de la base compartida de referentes o contenidos, se optimiza la comunicación. Ahora bien, una mayor familiaridad no supondrá un beneficio en la eficacia comunicativa si el contenido que se transmite traspasa los límites del contenido compartido entre interlocutores. Autores como Holtgraves (2002) profundizan en el concepto de “base común” matizando que no es suficiente con tener una base de contenidos o conocimientos en común (*shared knowledge*) sino que ambos interlocutores deben ser conscientes mutuamente de la existencia de ese conocimiento compartido. Lo anterior explicaría que, a pesar de estar interactuando con un familiar, la comunicación no tenga éxito si el paciente está intentando transmitir un contenido temático que su interlocutor no contempla como un tema conversacional potencial, como es el caso de los delirios. Es decir, la comunicación fracasaría si el paciente no es consciente de que su interlocutor no comparte el referente transmitido. En cambio, si se trata de conversaciones sobre referentes compartidos (p.ej. la preocupación por la casa o por un hijo), se optimiza la eficacia comunicativa²⁶ al facilitar la identificación del referente por parte del paciente o de su interlocutor. Esta consciencia mutua entre ambos interlocutores está estrechamente relacionada con la capacidad para la adopción de rol, que se considerará más adelante (Holtgraves, 2002)

²⁶ El grado de familiaridad, que se discutirá como determinante comunicativo más adelante, no facilitaría únicamente un conjunto compartido de contenidos, sino que, además, facilitaría la comunicación al permitir un conocimiento más íntimo y personal del paciente, de su estilo comunicativo, de sus posibles estrategias comunicativas, así como de sus preferencias o prioridades en las demandas.

El concepto de base común también resulta explicativo de por qué el conjunto de contenidos potencialmente intercambiados con la familia es más variado que con el profesional, que se restringe sobre todo a aspectos de la situación clínica. La percepción que los interlocutores tienen sobre la base de referentes compartidos determina su capacidad para ponerse en el lugar del otro y realizar inferencias sobre sus necesidades, capacidades, emociones o reacciones conductuales (Girbau Massana, 2009; Holtgraves, 2002). El hecho de compartir con la familia una vida fuera del espacio y del tiempo en el que ocurre el ingreso y la intubación en la UCI, hace que la base común percibida por pacientes y familiares sea más amplia. Así pues, el contenido temático compartido entre pacientes y familiares es más extenso y variable, pudiendo incluir aspectos ajenos a la enfermedad crítica, relacionados con la vida social y familiar. Esto también explicaría el hecho de que la conversación coloquial que ocurre cuando la comunicación es eficaz, se dé más frecuentemente entre pacientes y sus familiares, que con los profesionales de cuidados críticos. No obstante, como se verá al discutir los determinantes de la comunicación, el incremento de las posibilidades potenciales de contenido cuando la capacidad expresiva del paciente se encuentra limitada, aumenta la complejidad en la identificación óptima del mensaje, lo que puede resultar un lastre para el éxito de los intercambios comunicativos.

Por otro lado, la base común compartida inicialmente entre paciente y profesional es muy limitada, restringida a los elementos del entorno y de la situación clínica del paciente. La percepción que el paciente y/o el profesional de enfermería tiene sobre los referentes que comparten, restringe los posibles contenidos a aspectos relacionados con la situación clínica o la familia. Esta restricción facilita por un lado la capacidad del profesional para identificar contenidos típicos, y limita por otro lado la facilidad del paciente para transmitir contenidos que exceden el conjunto de referentes compartido. Como señala Girbau-Massana (2009), la base común inicial compartida entre paciente y profesional se ve incrementada durante la interacción entre ambos (Girbau Massana, 2009; Holtgraves, 2002), lo que explicaría que cuando la comunicación se optimiza, algunos pacientes logren intercambiar con los profesionales contenidos más relacionados con aspectos sociales. Pero si, por el contrario, la comunicación no es eficaz, se dificulta el incremento de referentes compartidos. Las estrategias de compensación para este problema utilizadas por individuos sanos, como la emisión de mensajes significativamente más largos y figurativos (Girbau Massana, 2009), no es posible en el caso de los pacientes intubados, debido a la limitación de su capacidad expresiva (sólo sería posible en la emisión de mensajes por parte de los profesionales). Así pues, parece ser que la base común compartida no es únicamente necesaria para una comunicación eficaz, sino que se construye y se amplía a través de la comunicación (Holtgraves, 2002), siempre y cuando ésta sea eficaz.

El patrón comunicativo de los profesionales de enfermería con los pacientes intubados se define no solamente por el tipo de contenido comunicativo más propio de aspectos físicos, sino por ser un tipo de comunicación sistematizada e impersonal. Una de las características identificadas es la falta de espera de una posible respuesta por parte del paciente, cuando el profesional le ha ofrecido cierta información. Este hecho parece relacionarse con una falta de habilidad del profesional para la toma de perspectiva comunicativa del paciente intubado o *adopción de rol*. Esta capacidad comunicativa específica, permitiría al profesional "entender" la perspectiva del paciente y adaptar la formulación del mensaje a los atributos percibidos en el paciente como receptor. La aplicación del modelo de Flavell et al. (citado por Martínez Torres, 2012, p. 53) permite identificar los elementos indispensables para que los profesionales comuniquen mejor a los pacientes intubados y despiertos:

- Reconocer la existencia de una perspectiva distinta a la propia, y de las condiciones psicológicas del paciente. Esta habilidad está muy relacionada con la capacidad metarepresentacional de los individuos (teoría de la mente).
- Sentir la necesidad o el deseo de analizar en profundidad la perspectiva del paciente. Este punto del proceso puede verse limitado por factores como una actitud en la que la comunicación no es considerada prioritaria en el cuidado del paciente crítico, o la tendencia de algunos profesionales de autoprotegerse de la ansiedad que potencialmente le genera la percepción de la situación del paciente o de la frustración producida por el fallo comunicativo (ver punto 4.4 Determinantes relacionados con los profesionales, en este mismo capítulo).
- Ser capaz de analizar la perspectiva del paciente, con sus limitaciones, condicionantes, prioridades, etc. Para ello es indispensable que el interlocutor sea consciente de la base común compartida.
- Ser capaz de combinar la propia perspectiva con la del paciente, y emitir un mensaje verbal que resulte eficaz y comprensible por el paciente. Evitando, por ejemplo, el uso de terminología muy técnica o de referentes ambiguos.

La falta de retroalimentación por parte del paciente, indicando la comprensión y/o aceptación del mensaje, limita también la capacidad de reformulación del mensaje por parte del profesional. Si éste no percibe que el mensaje transmitido al paciente no se ha entendido, no lo reformulará para asegurar su comprensión. Tal y como se verá más adelante, aunque los profesionales tienen en cuenta posibles dificultades del paciente en retener la información que se les transmite, tienden a considerar que los mensajes que le transmiten son claros y concisos. Por tanto, en caso de fracaso comunicativo, tenderían más a repetir el mismo mensaje, y no tanto a reformularlo para mejorar la comprensión por parte del usuario (ver punto 4.4 Determinantes relacionados con los profesionales (creencias), en este mismo capítulo).

Las interacciones acumuladas con este tipo de pacientes, junto con el aprendizaje de las estrategias comunicativas “eficaces” a través de procesos de socialización como el sugerido por Leathart (1994a) permiten al profesional de enfermería novel construir y definir el universo de contenidos potencialmente intercambiables con el paciente intubado y despierto. La focalización de los contenidos de forma prioritaria en los aspectos físicos se ve reforzado por el hecho de que los pacientes tienden a expresar este tipo de contenidos al interlocutor profesional, y reservan los mensajes relacionados con el estado emocional o aspectos sociales para los interlocutores más íntimos. Así pues, la construcción mental que los profesionales de enfermería van configurando sobre los “contenidos típicos” de las conversaciones con estos usuarios guiará las futuras interacciones con ellos, con el objetivo de interpretar correctamente sus intentos comunicativos.

1.6 Implicaciones para la práctica clínica y la investigación.

El estudio de los contenidos comunicativos considerados prioritarios hace visible un amplio abanico de posibilidades, en el que predomina la variedad temática. Ello implica mayor dificultad para establecer unas prioridades comunicativas que sean válidas para cualquier paciente intubado que esté intentando comunicarse. No obstante, sí parece haber una especie de “denominador común”, constituido por aquellas necesidades físicas, emociones o requerimientos de información típica que suelen repetirse y que podrían constituir una batería habitual a considerar en el diseño de intervenciones comunicativas en estos usuarios.

Teniendo en cuenta lo anterior, cualquier intervención en cuidado comunicativo debe ir orientada a permitir la identificación precoz de las demandas consideradas urgentes por cada individuo, mostrando sensibilidad y consideración a la expresión de contenidos menos típicos, de carácter psicológico y/o social. El uso de herramientas comunicativas, además de expresar las demandas consideradas habituales, debería permitir al paciente asignar un nivel alto de prioridad en aquellas demandas urgentes o vitales, de manera que pueda reclamar la atención del interlocutor de manera rápida, accesible y eficaz. Además, es indispensable que las herramientas comunicativas permitan la emisión de mensajes no estereotipados (atípicos), es decir, una demanda, necesidad, deseo o expresión, que pueda no haberse contemplado inicialmente en la batería de peticiones frecuentes.

Pero el cuidado comunicativo no debe reducirse a potenciar la capacidad expresiva del paciente, sino también su capacidad comprensiva. Esto supone seguir implementando intervenciones como la información normalizada, pero convirtiéndola en un cuidado personalizado y no sistemático, en el que la solicitud de retroalimentación al paciente asegure la comprensión de la información ofrecida, y considere la posibilidad de que pueda mostrar desacuerdo u objeción a la misma. De esta forma se avanza en la defensa del derecho de autonomía de estos pacientes, capaces en muchas ocasiones de tomar decisiones respecto a su cuidado y tratamiento, a pesar de su dificultad para expresarlas. Se potencia así una atención humanizada y centrada en la persona.

Respecto a futuros estudios, aunque el campo de investigación en contenido comunicativo podría explorarse en mayor profundidad, es preciso plantearse la idoneidad de esos potenciales diseños. Dada la variabilidad de contenidos identificada, y la dificultad señalada en identificar una batería de demandas frecuentes válida para todo paciente intubado, podría ser más adecuado dedicar los recursos de investigación al diseño de herramientas que contemplen esas características y se adapten a ellas permitiendo asignar prioridades a las demandas o construir mensajes atípicos, tal y como se ha sugerido anteriormente.

Finalmente, es preciso hacer referencia a aquel contenido comunicativo que se transmite a los pacientes por parte de sus interlocutores de forma no verbal, en muchas ocasiones de manera no intencionada. Jablonski (1996) ya señalaba como los pacientes a los que entrevistó comentaban que las caras y el lenguaje corporal de sus interlocutores les transmitía preocupación. Las referencias en los discursos de los pacientes a la comunicación no verbal de sus interlocutores son nulas, lo que no ha permitido considerar y analizar este tipo de contenido comunicativo. Las futuras propuestas de investigación en comunicación con pacientes críticos deberían considerar métodos de recolección de datos, como la observación directa, que permitieran la captación de este tipo de intercambios y contenidos comunicativos no verbales.

2. LOS EFECTOS DE LA PRIVACIÓN DE LA COMUNICACIÓN SOBRE EL PACIENTE CRÍTICO Y SUS INTERLOCUTORES.

El tercer objetivo específico ha sido respondido por los hallazgos del presente estudio, aportando todas las perspectivas de los actores implicados en el proceso comunicativo. La exhaustividad de las descripciones de los informantes respecto a las consecuencias del fallo comunicativo abarca, con elevada saturación de datos, las esferas emocional, actitudinal y conductual. Otras áreas que se describen como afectadas por la ineficacia comunicativa son la

dimensión ética del cuidado, así como aspectos relacionados con los resultados clínicos y la seguridad del paciente.

De cada categoría de consecuencias, y al igual que en el resto de los objetivos del estudio, se resaltan al final del apartado las convergencias y divergencias existentes entre grupos de informantes, para enriquecer la descripción e interpretación del fenómeno comunicativo.

2.1 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera emocional de los pacientes, familiares y profesionales.

2.1.1 Patrones de respuesta emocional al fallo comunicativo en pacientes y familiares.

Las aportaciones realizadas por los informantes en relación con las emociones y los sentimientos originados debido al fallo comunicativo permiten definir con detalle el abanico de consecuencias emocionales, habitualmente negativas, que se derivan del problema. Así pues, el estrés, el nerviosismo, la ira, el miedo, la ansiedad, la frustración, la impotencia, la tristeza o la desesperanza son las emociones negativas referidas por pacientes como experimentadas durante el tiempo de intubación e incomunicación. En este sentido, los hallazgos del estudio coinciden plenamente con los reportados por una amplia variedad de estudios, mayoritariamente de carácter cualitativo, desde la década de los 80 (Baumgarten y Poulsen, 2015; Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1988, 1989; Carroll, 2007; Engström et al., 2013; Fitch, 1989; Flinterud y Andershed, 2015; Foster, 2010; Fowler, 1997; Fried-Oken et al., 1991; Guttormson et al., 2015; Hafsteindottir, 1996; Henao Castaño, 2008; Jablonski, 1994; M. M. Johnson y Sexton, 1990; P. Johnson, 2004; P. Johnson et al., 2006; Jordan et al., 2002; Magnus y Turkington, 2006; Menzel, 1997, 1998; Patak et al., 2004; Riggio et al., 1982; Roig Tortajada et al., 1998; Rotondi et al., 2002; Tembo et al., 2015).

Pero, además, la rica descripción ofrecida por los participantes en el presente estudio ha permitido categorizar las diferentes respuestas emocionales de los usuarios en tres subcategorías: el patrón reactivo, el patrón impotente y el patrón pasivo. La consistencia de esta subcategorización se ha visto incrementada al identificarse de forma independiente y simultánea, tanto en los discursos profesionales como en los discursos de usuarios y familiares.

Como ya se adelantó en el capítulo de resultados (ver punto 3.2.1.1 La respuesta emocional en el usuario), los discursos de los informantes apoyan la hipótesis de que esta respuesta emocional es fluctuante y se modula al ritmo de la eficacia comunicativa: a mayor éxito comunicativo, menor respuesta emocional negativa, y viceversa. De esta forma, un mismo usuario puede oscilar, por ejemplo, entre respuestas reactivas e impotentes al fallo comunicativo, especialmente en las fases iniciales de afrontamiento al problema. A medida que el tiempo pasa, si se mantiene la situación de incomunicación, sobreviene el patrón pasivo (ver Figura 43). No obstante, la aparición de este último patrón no excluye la presencia de los otros dos, sino que más bien siguen conviviendo en la experiencia del usuario con la incapacidad comunicativa.

En base a lo anterior, sería presumible aceptar, en primer lugar, que, el patrón pasivo aparece muy raramente como patrón emocional inicial al fallo comunicativo, ya que es la consecuencia del mantenimiento del fallo comunicativo en el tiempo, como evolución del patrón reactivo. No obstante, existe alguna investigación que señala la resignación o apatía como reacciones iniciales en pacientes intubados entre 24 y 72 h (Fitch, 1989). Pero esos datos deben tomarse con cautela, ya que factores como la experiencia previa en intubación o el conocimiento de que el periodo de intubación iba a ser de 24 h o menos, pudieron contribuir en este estudio a la aparición de estas reacciones pasivas como respuesta inicial (Fitch, 1989). Recientemente, se

han publicado hallazgos que apoyan la idea de que las conductas de abandono de intentos comunicativos que suelen asociarse al patrón pasivo aparecen habitualmente tras intentos repetidos de comunicación sin éxito, y que suelen ir precedidas de una intensificación de los esfuerzos de los pacientes por ser comprendidos (Wallander Karlsen et al., 2019)

En segundo lugar, el patrón pasivo se atribuye, de manera exclusiva, a los pacientes. Esta respuesta emocional, cuya presencia se acentúa a medida que se acumulan fracasos comunicativos, no ha sido descrita en los familiares del paciente crítico intubado. Una explicación a este hecho podría ser que la familia seguirá intentando comprender los intentos comunicativos de su ser querido mientras éste los siga realizando. Esta actitud de perseverancia fue identificada por Karlsson et al. (2010) en las entrevistas realizadas a familiares sobre sus encuentros con sus seres queridos intubados y conscientes, señalándolo como un facilitador de la comunicación, al incrementar gradualmente sus habilidades comunicativas. Así pues, las respuestas emocionales de los allegados, ante la incapacidad para entender y comunicarse con su familiar, son especialmente de carácter reactivo e impotente. Estos hallazgos convergen con los aportados por algunos estudios (Broyles et al., 2012; Karlsson et al., 2010), y contribuyen a ampliar el conocimiento en un área escasamente explorada en la literatura, como es la respuesta emocional de los familiares al fallo comunicativo de estos usuarios. Profundizando más en los matices emocionales aportados por los informes de los interlocutores familiares y profesionales, la culpabilidad emerge como una reacción emocional específica de los familiares, que según ellos mismos se asocia a la incapacidad para interpretar los intentos comunicativos. En cambio, según algún profesional, este sentimiento de los familiares podría también asociarse a la estimulación no intencionada de los intentos comunicativos, lo que coincide con la ambivalencia de sentimientos descrita por Karlsson et al. (2010) en sus entrevistas a familiares.

La fluctuación del patrón emocional en el tiempo parece afectar no solamente al tipo de reacción emocional generada, sino que de forma aislada pero significativa, algunos testimonios sugieren cambios en esas respuestas emocionales. Un ejemplo concreto lo aporta uno de los informantes, cuyo tiempo de intubación fue inferior a 48h, y que mostró desde el inicio una actitud de resignación y de renuncia a comunicarse. Precisamente este usuario, que refirió como un profesional le explicó que no podía hablar, no reportó en ningún momento un patrón reactivo o impotente al fallo comunicativo. Este hallazgo, lejos de quitar validez a la explicación anterior sobre los efectos emocionales de la incomunicación, aporta un nuevo matiz, reforzando la idea de que la respuesta emocional es tiempo-dependiente, y cambia en intensidad y varía en calidad a medida que el usuario afronta el problema comunicativo. Si el tiempo de exposición al fallo comunicativo es menor, las consecuencias también lo son. A medida que el paciente desarrolla determinadas estrategias de afrontamiento al problema, se modulan la intensidad y la calidad de las respuestas emocional y conductual. La literatura ofrece apoyo a la idea anterior. Los hallazgos de Flinterud et al. (2015) en un grupo de 11 pacientes traqueostomizados entrevistados para describir su experiencia con la comunicación describen como las experiencias negativas asociadas al problema comunicativo fueron más intensas al principio de su estancia en UCI, especialmente si el usuario no comprendía el origen de su incapacidad comunicativa. No obstante, en la mayoría de los casos, la comunicación mejoró con el tiempo, al desarrollar y probar nuevas estrategias por parte del usuario, o al aumentar la familiaridad de los interlocutores con los modos comunicativos de los pacientes (Flinterud y Andershed, 2015). Fitch (1989) reportó hallazgos similares en 15 pacientes intubados entre 24 y 72 horas, de los que aproximadamente un tercio refirió ajustes de afrontamiento a la incapacidad de habla que influyeron en las emociones asociadas. La comprensión de la razón por la que no podían comunicarse se asoció a emociones de miedo en los pacientes, mientras que el alivio fue

reportado por los usuarios que entendieron que la incomunicación se trataba de una situación temporal (Fitch, 1989). Fowler (1997) reportó como la mayoría de los usuarios que entrevistó no refirieron un cambio en sus emociones durante el tiempo en que estuvieron intubados, y señala que sólo dos informantes refirieron una “escalada emocional” a medida que pasaba el tiempo aunque no explicita el tipo de fluctuación (si en la calidad, frecuencia o intensidad de las emociones)..

2.1.2 Patrones de respuesta emocional al fallo comunicativo en los profesionales de enfermería.

El análisis del discurso de los profesionales de enfermería permitió identificar las respuestas emocionales que se asocian al cuidado de pacientes intubados con fallo comunicativo. De esta forma, los profesionales refieren un abanico de reacciones que puede agruparse en dos subcategorías: las emociones asociadas a la impotencia (patrón de impotencia), y las relacionadas con el estrés (patrón reactivo). Tal y como se describirá más adelante, las consecuencias emocionales negativas que los profesionales experimentan se encuentran íntimamente relacionadas con otras dimensiones del fenómeno, como las consecuencias actitudinales y conductuales (ver punto 2.2 de este capítulo), o los determinantes comunicativos (ver punto 4.4 de este capítulo).

La literatura aporta pocos estudios en los que se haya explorado directamente la respuesta emocional de los profesionales de UCI al problema comunicativo con estos usuarios, si se compara con el número de estudios realizados con pacientes (Alasad y Ahmad, 2005; Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Karlsson y Bergbom, 2015; Leathart, 1994b; Magnus y Turkington, 2006; Tolotti et al., 2018). Aunque en general, las emociones reportadas por estos trabajos son coincidentes con los hallazgos descritos en los resultados, algunos autores describen reacciones emocionales referidas por profesionales que no se han identificado en la presente investigación. Es el caso de los sentimientos de enfado o pánico reportados por Magnus y Turkington (2006). Además de la posibilidad de que realmente no sea una emoción experimentada frecuentemente en estas situaciones, otra posible explicación a ello podría ser la reticencia de los profesionales a expresar emociones o conductas que puedan cuestionar su profesionalidad o moralidad. Otros estudios han señalado otras variables como el contexto de práctica (Ersoy-Kart, 2009), la existencia de creencias irracionales o estilos cognitivos (Ham y You, 2018) como condicionantes de la expresión de la ira en enfermeras, pero la transferibilidad de estos hallazgos puede estar limitada por elementos culturales o contextuales.

Finalmente, no es posible extraer, de los discursos de los usuarios/familiares, una descripción de la respuesta emocional de los profesionales al fallo comunicativo con pacientes intubados, ya que no se les interrogó directamente sobre ello -en cambio, sí se interrogó a los profesionales sobre las respuestas emocionales en los usuarios y familiares-. Por tanto, no pueden analizarse las convergencias o divergencias existentes entre ambos grupos de informantes en esta área, sino que únicamente se cuenta con la perspectiva de los mismos profesionales. No obstante, la literatura sí ofrece alguna aportación a la perspectiva de los pacientes respecto a los posibles sentimientos experimentados por los profesionales en sus interacciones con personas intubadas. Jordan, Van Rooyen, y Strümpher (2002) reportaron como los pacientes entrevistados sobre su experiencia durante la VM percibieron estrés y frustración en las enfermeras que intentaban entender sus intentos comunicativos.

2.2 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera actitudinal y conductual.

Los testimonios aportados por los informantes, tanto profesionales, como usuarios y familiares, coinciden en señalar que el fracaso acumulado en la comunicación conduce al paciente a presentar una actitud de resignación al fallo comunicativo, y en muchas ocasiones, a abandonar los intentos comunicativos. La literatura existente apoya este hallazgo, tanto desde la perspectiva de profesionales (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Rojas et al., 2014) como de pacientes (Bergbom y Askwall, 2000; Flinterud y Andershed, 2015; Foster, 2010; Hafsteindottir, 1996; Magnus y Turkington, 2006). Profundizando en las conductas de abandono, Carroll (2007) señaló que los pacientes a los que entrevistó refirieron ser persistentes y no cejar en el intento comunicativo si consideraban que el mensaje a transmitir era importante. No obstante, esta relación entre la persistencia y la importancia del mensaje no ha podido demostrarse en el presente estudio en base a los discursos de los informantes.

Por otro lado, algún estudio sugiere la idea de que las conductas de abandono de intentos comunicativos pueden ser la expresión de una respuesta humana del usuario a un nivel más global, como reacción a su situación crítica y comprometida de salud, y caracterizada por el agotamiento, la pérdida de esperanza, del significado y de la voluntad de vivir (Bergbom-Engberg, 1991).

En el grupo de familiares, los escasos testimonios con relación a las consecuencias actitudinales y conductuales refieren conductas de anticipación al fracaso o coartación de la comunicación, que son confirmados también por los discursos de los profesionales. La escasez de referencias en los datos de familiares puede tener varias explicaciones: desde el hecho de que este tipo de conductas no sean frecuentes, sino que aparezcan de forma aislada en algunas familias, a la tendencia de los familiares a no manifestar actitudes o comportamientos que podrían ser considerados como inadecuados, al comprometer aún más la capacidad comunicativa del paciente. La literatura existente al respecto no ofrece más luz en este sentido, ya que el único estudio identificado que explora la percepción de familiares con la comunicación con pacientes intubados y despiertos (Karlsson et al., 2010) no hace referencia este tipo de conductas, y sólo han sido observadas en algunos visitantes por parte de profesionales (Magnus y Turkington, 2006). Sería admisible considerar que estas conductas limitadoras de la comunicación en los familiares no surgen de forma inicial, sino que pueden verse potenciadas por la aparición del patrón pasivo y el abandono de los intentos comunicativos por parte de su ser querido, así como también, como sugerían Magnus y Turkington (2006), por un intento de evitar las propias emociones negativas asociadas al fracaso comunicativo. Podría interpretarse, por tanto, que la familia no cesa en sus intentos de interpretar los intentos comunicativos de su ser querido hasta que, o bien el mismo usuario decide resignarse y abandonar, o la familia ya no es capaz de manejar las consecuencias emocionales que el fracaso reiterado genera.

Al igual que con las reacciones emocionales, para la descripción de las consecuencias actitudinales y conductuales de los profesionales al fallo comunicativo únicamente se han podido analizar sus discursos, sin posibilidad de contrastar con la perspectiva de pacientes y familiares. De forma emergente, son también escasos los profesionales que sugieren actitudes de resignación ante el fallo comunicativo, que conducen a conductas de coartación de los intentos comunicativos o al abandono puntual de las interacciones. En el estudio realizado por Bergbom-Engberg y Haljamäe (1993), los profesionales de enfermería encuestados no refirieron conductas propias de abandono o evitación/coartación de los intentos comunicativos -aunque sí las identificaron en usuarios y familiares. En cambio, en un reciente estudio cualitativo que observó directamente las interacciones entre profesionales de cuidados críticos y pacientes

intubados con capacidad para la interacción, se registraron conductas limitadoras de la comunicación en los profesionales como consecuencia de los intentos infructuosos de entender al paciente, como p.ej. diferir la conversación a otro momento, o dar por finalizada la interacción comunicando al paciente “No te entiendo” y abandonando los esfuerzos por comprenderle (Wallander Karlsen et al., 2019).

Los profesionales entrevistados en la presente investigación asocian esas conductas a la evitación de las consecuencias emocionales negativas derivadas del fracaso comunicativo reiterado. En el estudio cualitativo desarrollado por Tolotti et al (2018), las enfermeras entrevistadas admitieron como en ocasiones, implementaban conductas evitativas ante pacientes traqueostomizados con dificultad para comunicarse, como salir de la habitación o decir que las llamaban otras compañeras, para no sufrir el estrés derivado la situación de incomunicación. Leathart (1994a) señaló como algunas enfermeras con experiencia profesional de más de 2 años en cuidados críticos, citaban la frustración como causa de una menor perseverancia en la comunicación con pacientes intubados. En cambio, esta asociación sólo fue reportada de forma aislada por una profesional en otro estudio con enfermeras noveles, con menos de 2 años de experiencia en cuidados críticos (Leathart, 1994b), mientras que para otras la frustración estimuló su resolución a seguir intentando interpretar los intentos comunicativos de los pacientes. Alasad y Ahmad (2005) también visibilizaron ese vínculo al señalar que probablemente era imprudente afirmar que a las enfermeras no les gustara interactuar con sus pacientes, sino que más bien lo que no les gustaba -y por tanto, evitaban- eran las consecuencias que ese tipo de interacción comunicativa tenía sobre ellas mismas. Así pues, es asumible que, en un esfuerzo de soslayar las consecuencias emocionales negativas, algunos profesionales desarrollen actitudes y conductas de abandono y/o evitación de los intentos comunicativos, que a su vez acabaran teniendo un efecto deletéreo en la eficacia comunicativa.

2.3 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera ética.

La afectación de la dimensión ética como consecuencia del fallo comunicativo es descrita de forma diferente en función de la perspectiva del informante. Para los pacientes y los familiares, la incomunicación supone el agravamiento de una deshumanización del usuario frecuente en estas unidades. Los pacientes se sienten “cosificados” en el cuidado en general, y de forma específica, cuando no es posible garantizar una comunicación efectiva. Esta asociación entre fallo comunicativo y la percepción de no ser considerado un ser humano se confirmó en la metasíntesis de Baumgarten y Poulsen (2015). En la misma línea, Foster (2010) señala como la incomunicación del paciente intubado niega una parte de la humanidad del usuario, al afectar a su identidad como persona.

La deshumanización del paciente no es una característica exclusiva de los entornos de cuidados críticos, ni derivada únicamente del problema comunicativo con los pacientes intubados. De hecho, algunos de los testimonios de los pacientes hacen referencia a un proceso general de deshumanización en las UCI, que se refleja en determinadas actitudes y enfoques de cuidado profesional en relación con la comunicación durante el periodo de intubación y que pueden actuar como barreras a la eficacia comunicativa, tal y como se discutirá más adelante (ver punto 4.4 Determinantes relacionados con los profesionales, de este mismo capítulo). Tradicionalmente, las UCI se han caracterizado por modelos de cuidados centrados en el cuerpo y en los órganos de la persona, convirtiendo al paciente en un objeto, y no sujeto, de los cuidados administrados (Malagón Gutiérrez y Piperberg, 2015). A pesar del surgimiento de un cambio del paradigma de cuidados críticos, que se refleja en iniciativas como Proyecto HU-CI (Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI., 2019), los cambios efectivos en la aplicación de

estrategias humanizadoras del cuidado son lentas en el tiempo, en tanto que no dependen solamente de la disponibilidad de recursos o de las actitudes de los profesionales, sino que se vinculan también a culturas de cuidado muy instauradas y favorecidas por las organizaciones sanitarias e instituciones. Aunque no se puede reducir la responsabilidad de la deshumanización a los modelos de gestión, sí se deriva parcialmente de una excesiva aplicación de técnicas biomédicas y una visión mercantilista de la atención sanitaria en las instituciones. Todo ello se refleja en un contenido de los registros enfermeros más relacionado con complicaciones clínicas y con condiciones fisiológicas del paciente, que con aspectos emocionales o vinculados a la participación en la toma de decisiones (Jesús Molina-Mula, Peter, Gallo-Estrada, y Perelló-Campaner, 2018).

Precisamente una de las formas de expresión de la deshumanización del cuidado es la falta de garantía del derecho de autonomía del paciente. De manera paralela, tanto los discursos de profesionales como los de los mismos usuarios, casi no reflejan la participación de los usuarios en la toma de decisiones sobre sus propios cuidados y tratamientos. La ausencia de referencias en los testimonios de pacientes y familiares, a situaciones en las que el paciente participe en la toma de decisiones, sugiere una cultura de cuidado en la que el usuario no conoce su derecho a participar activamente en las decisiones sobre su situación, y, por tanto, de forma implícita, a ser informado sobre las diferentes opciones existentes. No obstante, los hallazgos de un reciente estudio cualitativo chino revelan que los pacientes entrevistados tras un periodo de intubación de al menos 24h, expresaban su deseo de haber podido dialogar con los profesionales y participar activamente en las discusiones médicas, como p.ej. poder expresar su deseo de limitación terapéutica (Leung et al., 2018). Estos resultados, que convergen con los de algún estudio europeo previo con pacientes críticos en general (Lindberg, Sivberg, Willman, y Fagerström, 2015) podrían indicar que empieza a generarse un cambio en la perspectiva de los pacientes sobre su derecho de autonomía, aunque no puede descartarse totalmente la influencia de variables de origen cultural en estos hallazgos.

Al igual que con la deshumanización, la falta de autonomía del paciente crítico no es exclusiva del paciente intubado con fallo comunicativo, pero esta situación agrava exponencialmente su incapacidad para la participación en los cuidados y en la toma de decisiones, tal y como señalaban estudios anteriores (Carroll, 2007; Henao Castaño, 2008; P. Johnson, 2004). Los testimonios de los pacientes apuntan a que, al considerar el fallo comunicativo como una situación con difícil resolución, se resignan a su limitada capacidad para expresar su voluntad, asumiendo inevitablemente un rol pasivo.

Los discursos de los profesionales no ofrecen mayor esperanza en este sentido. Los pocos profesionales que reconocen el derecho del paciente a participar en la toma de decisiones sobre los cuidados administrados, lo hacen refiriéndose a tareas básicas como la higiene o hidratación, y no a la participación activa en la decisión sobre, por ejemplo, opciones de tratamiento médico.

Por otro lado, los profesionales parecen reconocer el derecho a la información de los pacientes, pero sin que ésta pueda servir de base para aceptar o rechazar una intervención concreta. Aunque las razones de esta promoción “parcial” del derecho de autonomía no son discernibles en base a los discursos, sí parecen apuntar, por un lado, a una falta de sensibilidad de los profesionales a considerar al paciente crítico en general como un sujeto activo en sus cuidados, con capacidad para rechazar o cuestionar la administración de determinados cuidados. Dicha falta de consideración de esta capacidad se refleja, como ya se ha discutido, en la ausencia de referencias de contenidos comunicativos relacionados con este tema (ver punto 1.4

Convergencias y divergencias entre grupos de informantes, respecto al Contenido comunicativo).

Adicionalmente, y como señala alguna fuente, la incertidumbre de los profesionales sobre la capacidad cognitiva y de decisión de los usuarios, difícil de evaluar de forma efectiva debido al fallo comunicativo, podría influir en su predisposición a fomentar la toma de decisiones independiente (Garrett et al., 2007). La elevada implicación de los paciente críticos en la toma de decisiones hallada por Happ et al. (2007), potenciada sobre todo por los profesionales, no se ha reflejado en los resultados del presente estudio.

Todo lo anterior parece indicar que en la actualidad se perpetúa una cultura de cuidado en las UCI no centrada en el paciente, en la que la toma de decisiones respecto a los tratamientos y cuidados sigue siendo responsabilidad de la familia y/o los profesionales. Como señala Johnson (2004), las enfermeras de cuidados críticos deberían ser capaces de reconocer el derecho de los pacientes a participar, cuando sea posible y apropiado, en su propio cuidado y en las decisiones sobre el mismo.

2.4 Consecuencias del fallo comunicativo en los resultados y seguridad clínicos, y en la satisfacción de demandas.

Los testimonios de los pacientes sugieren una malinterpretación de sus intentos comunicativos, durante el tiempo de intubación. Pero al contrario de lo reportado por investigaciones previas (Guttormson et al., 2015; Happ, 2000), y exceptuando algún testimonio aislado, no parece existir una percepción de los pacientes de que el fallo comunicativo se traduzca en una amenaza física o psicológica a su bienestar. Desde la perspectiva de los familiares, se destaca la incertidumbre generada por el fallo comunicativo, que incrementa la aparición de emociones negativas de frustración o culpabilidad, como ya se adelantó más arriba.

Aunque algunos profesionales sí perciben el riesgo de malinterpretación de demandas, la expresión explícita de cómo dicha malinterpretación deriva en una afectación de la seguridad clínica o en peores resultados clínicos solo es referida puntualmente por unos pocos informantes, de forma muy emergente. El origen de esta falta de percepción podría residir, en parte, en el hecho de que algunos profesionales creen que las necesidades de los usuarios – especialmente las físicas- están cubiertas a pesar del fallo comunicativo (ver punto 4.3 Determinantes de los profesionales, Creencias), lo que constituye una manifestación directa del enfoque de cuidados en comunicación de los profesionales.

Así pues, los hallazgos del presente estudio no evidencian claramente una percepción sólida, por parte de pacientes, familiares ni tampoco profesionales, de una posible relación entre el fallo comunicativo y consecuencias en resultados clínicos o en seguridad del paciente. Esta ausencia de testimonios en esta línea, que sí ha sido reportada por algunos trabajos previos en relación con la falta de control adecuado de síntomas como el dolor (Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015; Happ et al., 2011) o la disnea (Binks et al., 2017), o con mejores resultados en el proceso de destete y retirada de VM (Crocker y Scholes, 2009; Khalafi et al., 2016; Merchán-Tahvanainen et al., 2017; Tingsvik et al., 2015), sugiere una ausencia de sensibilidad, especialmente grave en los profesionales, hacia la vinculación entre comunicación eficaz y resultados óptimos en el paciente.

2.5 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes.

A lo largo de los apartados anteriores se han ido adelantando algunos de los paralelismos y diferencias entre ambos grupos de informantes, por lo que respecta a las consecuencias del fallo comunicativo de pacientes críticos intubados, en los que se profundiza a continuación.

En relación con las consecuencias en la esfera emocional, actitudinal y conductual en los usuarios y sus familiares, los discursos de ambos grupos de informantes convergen de forma general. El elevado grado de coincidencia entre la perspectiva de los profesionales y la de los usuarios, apunta a una importante capacidad de los profesionales para empatizar emocionalmente con la persona intubada e incomunicada. Bergbom-Engberg y Haljamäe (1993) señalaron como los profesionales de cuidados críticos que encuestaron en su estudio descriptivo ofrecieron una perspectiva similar a la de los hallazgos de esta investigación respecto las consecuencias emocionales y conductuales del fallo comunicativo en los pacientes intubados. La rabia, la desesperación, la agonía y finalmente, el abandono temporal de los intentos comunicativos, fueron algunos de los reportes por parte de los profesionales (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993). El análisis de los discursos no permitió concretar la posible existencia de una relación entre el tipo de enfoque de cuidados y el grado de empatía emocional, de manera que, por ejemplo, profesionales con un perfil más holístico pudieran mostrar más empatía con la persona intubada con fallo comunicativo. Por otro lado, la capacidad del profesional para identificar las respuestas emocionales que afectan a los individuos afectados de DC no garantiza necesariamente que también reconozcan las consecuencias del problema en otros ámbitos (p.ej. esfera ética, tal y como se verá a continuación), ni tampoco que pongan marcha intervenciones para la optimización de la comunicación.

Respecto a los efectos del fallo comunicativo en la esfera ética, los discursos de ambos grupos ofrecen perspectivas diferentes. Esa “diferencia”, más que contraponer las visiones de los informantes, supone una complementariedad de perspectivas que incrementa el alcance explicativo de los discursos. Mientras los usuarios hacen hincapié en la deshumanización del cuidado asociado al fallo comunicativo, los profesionales obvian esa “cosificación” del paciente y ponen el acento en la afectación de la capacidad del usuario para participar activamente en el cuidado, tomando decisiones respecto a los cuidados administrados. No obstante, se trata de una garantía muy parcial del derecho de autonomía, lo que coincide totalmente con el hecho de que los discursos de los usuarios y familiares reflejen una cultura de cuidados en la que no se promueve la información al paciente y su participación en la toma de decisiones sobre su situación.

Finalmente, el fallo comunicativo ha mostrado afectar el nivel de satisfacción de las demandas que el usuario pretende transmitir, lo que en los discursos profesionales se ha traducido en unas pocas referencias al compromiso que el fallo comunicativo puede suponer en el manejo de algunos síntomas, como el dolor o la ansiedad. Además, tal y como se discutirá en relación con las creencias de los profesionales que influyen en el proceso comunicativo (ver punto 4.3 Determinantes relacionados con los profesionales), es frecuente la percepción de los profesionales de que las necesidades—especialmente las físicas- se encuentran cubiertas a pesar del fallo comunicativo. Una percepción que choca con la de usuarios y familiares cuando afirman que durante el tiempo en el que usuario permanecía intubado y despierto, la malinterpretación de las demandas —y por tanto la insatisfacción de éstas- era una situación relativamente frecuente.

2.6 Emociones, actitudes y conductas como base en la construcción del concepto de comunicación con el paciente intubado

Cada uno de los actores implicados en el fenómeno comunicativo de pacientes intubados y despiertos desarrolla una construcción mental de la comunicación con estos usuarios. De esta manera, bien sea por la experiencia vivida como paciente o familiar, bien se base en la experiencia profesional acumulada en el cuidado de estas personas, el informante construye un conjunto de creencias y percepciones relacionadas con el concepto de comunicación, que contribuyen a su caracterización como un problema complejo, multifactorial, de difícil solución e inevitable ante la presencia de una vía aérea artificial. Las consecuencias negativas que a nivel emocional se derivan del fallo comunicativo contribuyen a la consolidación de esta conceptualización, y facilitan la aparición de estrategias y comportamientos cuyo objetivo es disminuir el impacto emocional negativo que el fallo comunicativo genera. Algunas de estas conductas, sin embargo, acaban teniendo el efecto contrario y retroalimentan el problema comunicativo. Se identifica así un círculo vicioso difícil de coartar, en el que el fallo comunicativo genera emociones negativas, y actitudes y conductas (des)adaptativas, que como se discutirá más adelante (ver punto 4.6 Determinantes comunicativos y competencia comunicativa, de este capítulo), acaban actuando como determinantes “secundarios”²⁷ e incrementando aún más el fracaso comunicativo (ver Figura 50).

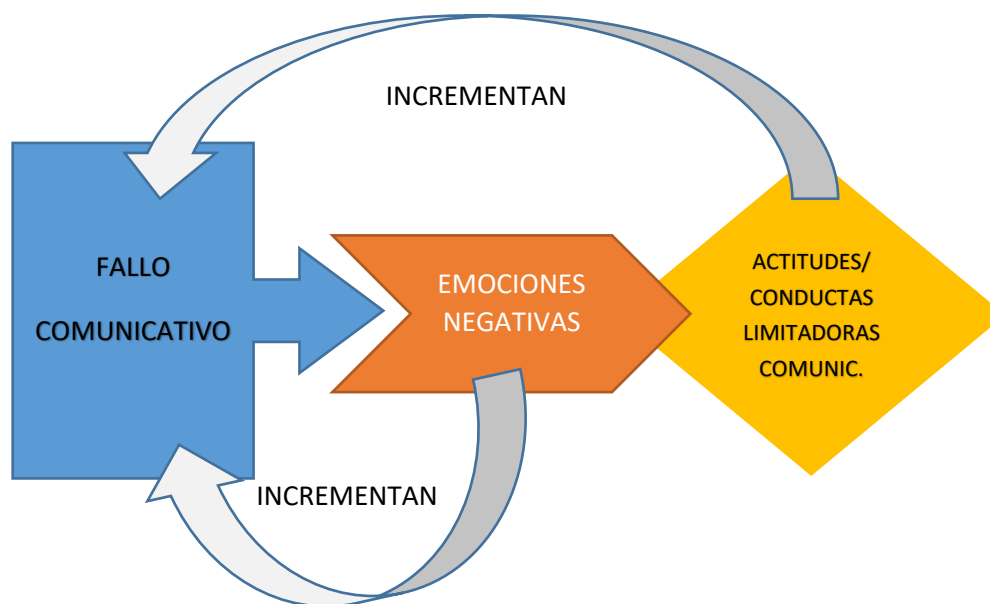


Figura 50. Representación de la influencia de la respuesta emocional, actitudinal y conductual de usuarios e interlocutores, como determinantes secundarios que incrementan el fallo comunicativo.

La teoría de la competencia comunicativa en usuarios de SCAA ofrece aquí un marco explicativo del impacto “retrogrado” que las consecuencias del fallo comunicativo tienen sobre éste. Tal y como señalan Light y McNaughton (2014), el usuario de SCAA precisa de un número significativo

²⁷ Los determinantes primarios son aquellos que actúan como barreras y/o facilitadores del proceso comunicativo del paciente intubado. Los determinantes “secundarios” son aquellos que se derivan del fracaso o del éxito comunicativo, como consecuencias del mismo, y que retroalimentan positiva o negativamente el fallo comunicativo. Algunos ejemplos de determinantes secundarios son las emociones negativas o las conductas/actitudes no pro-comunicativas de los interlocutores.

de experiencias exitosas en comunicación para incrementar su motivación a intentar comunicarse vía CAA. Así pues, mayor éxito en la comunicación se traduce en mayor predisposición a intentar comunicarse, a desarrollar estrategias de adaptación pro-comunicativas y a aumentar la complejidad del lenguaje (p.ej. con el uso de conversación coloquial, tal y como se señaló en el punto 1.1 Tipo de contenido comunicativo, de este capítulo). Al contrario, si se acumula el fracaso comunicativo, disminuye la motivación para comunicarse, lo que podría relacionarse con la aparición, en el usuario, de conductas evitativas y de abandono de la comunicación. Además de la motivación, la actitud de los usuarios y de sus familias impacta directamente en la consecución de una óptima competencia comunicativa, de manera que conductas de coartación o limitación de los intentos comunicativos por parte de los interlocutores, disminuirán la probabilidad de que el usuario siga experimentando con diferentes estrategias comunicativas. Además de un nivel de motivación óptimo y una actitud pro-comunicativa, el usuario de SCAA precisará una adecuada resiliencia, que le permita sobrellevar aquellas interacciones comunicativas que, a pesar de los esfuerzos de los actores implicados, acaban fracasando. La resiliencia aumenta la resistencia del individuo al fracaso reiterado y a las consecuencias emocionales que de ello se derivan.

Los estudios desarrollados en el ámbito de la psicología de la comunicación no se han focalizado, de forma explícita, en las consecuencias emocionales que el fallo comunicativo tiene sobre los interlocutores. Las consecuencias a nivel conductual, en cuanto a comportamientos comunicativos, sí se han explorado desde la perspectiva referencial. Entran en juego las habilidades específicas de evaluación de la comunicación por parte de emisor y receptor. Si el receptor, tras evaluar el mensaje emitido por el emisor, no es capaz de identificar el referente, puede solicitar una aclaración que genere la reformulación del mensaje por parte del emisor. En el caso del paciente intubado y despierto, la reformulación puede estar limitada por las barreras al proceso comunicativo, lo que condicionará de forma importante su capacidad de readaptación al fallo comunicativo. En sentido contrario, si es el paciente el que actúa de receptor de información emitida por el profesional, su capacidad para solicitar una aclaración del mensaje, si este le resulta ambiguo o insuficiente, estará limitada también por su capacidad comunicativa expresiva. Así pues, aunque las habilidades de evaluación de la calidad de mensaje de ambos interlocutores puedan ser lo suficientemente óptimas desde el punto de vista cognitivo, la eficacia comunicativa dependerá más de la habilidad para usar un método comunicativo que permita la expresión de un mensaje lo suficientemente claro y conciso por parte del paciente.

Por otro lado, sería aceptable asumir que la capacidad de asignación de estados mentales tenga un papel indirecto pero importante en la modulación de la comunicación. El interlocutor podría asignar determinados estados mentales emocionales al paciente como consecuencia del fallo comunicativo (ira, frustración, apatía), especialmente si los asocia a determinados estilos de afrontamiento al fallo comunicativo. Estas atribuciones mentales pueden condicionar la conducta comunicativa posterior del interlocutor, favoreciendo la aparición de comportamientos que incrementan aún más la brecha comunicativa. Algunos ejemplos de este circuito retroalimentado son los siguientes: la reacción conductual del usuario (p.ej. la negativa a hablar o el abandono de los intentos comunicativos), favorece el abandono por parte de la familia; en el otro sentido de la interacción comunicativa, las actitudes de resignación y de coartación de la comunicación por parte de la familia o los profesionales limitan los intentos comunicativos del usuario, favoreciendo un patrón pasivo y conductas de abandono. Este planteamiento coincide con la idea, descrita más arriba, de que las mismas consecuencias del

fallo comunicativo acaban actuando como determinantes secundarios de este, potenciándolo y manteniéndolo en el tiempo.

2.7 Implicaciones para la práctica clínica e investigación.

El presente estudio ofrece una amplia descripción de las consecuencias del fallo comunicativo en el paciente crítico intubado y sus interlocutores, especialmente en las esferas emocionales, actitudinales y conductuales. Además, ha permitido esbozar un modelo explicativo de la perpetuación del fallo comunicativo, basado en el concepto de determinantes secundarios. Este modelo está fundamentado en el circuito de retroalimentación establecido entre los efectos emocionales, actitudinales y conductuales del proceso comunicativo, y el incremento del fracaso en los intentos comunicativos.

La descripción detallada y profunda de la respuesta emocional del usuario intubado al fallo comunicativo tiene un triple valor. En primer lugar, es valiosa en sí misma en tanto que supone la justificación más básica sobre la necesidad urgente y prioritaria de intervenir en comunicación con estos usuarios. En segundo lugar, abre una puerta a la incorporación del cuidado emocional a las intervenciones en comunicación con estos pacientes: el hecho de que las reacciones emocionales derivadas del fallo comunicativo puedan actuar como “determinantes secundarios” incrementando aún más la incapacidad comunicativa, apunta a la necesidad de diseñar intervenciones que coarten este círculo vicioso. En tercer y último lugar, la identificación de una tendencia evolutiva en la presentación de los diferentes patrones de respuesta emocional, actitudinal y conductual del usuario al fallo comunicativo, permitiría localizar puntos de inflexión en los que la intervención en cuidado comunicativo no está siendo efectiva.

A pesar de la riqueza de la descripción ofrecida por los informantes, los discursos no permiten discernir con exactitud la secuencia de patrones emocionales y conductuales que sobreviene en el usuario, familiares y profesionales, a medida que el fracaso comunicativo se instaura. Sólo la aparición tardía de un patrón emocional pasivo en el usuario parece derivarse claramente de los discursos.

Así pues, para una mayor explicación de este fenómeno, el diseño de futuras investigaciones en este campo debería orientarse, como ya ha hecho algún estudio reciente (Wallander Karlsen et al., 2019) a la observación directa de las interacciones paciente-interlocutor -y, por tanto, de sus conductas-, y complementarla con la medición de respuestas emocionales *in situ*. La observación directa permitiría, por ejemplo, ser testigo del grado de perseverancia de los interlocutores para comprobar si, efectivamente, los esfuerzos para comprender al paciente se mantienen mientras éste no cesa en su intento de comunicarse, o si, por el contrario, en algunas ocasiones se le insta a abandonar sus intentos comunicativos. La observación directa facilitaría también el registro directo de las posibles conductas de evitación y abandono por parte de los interlocutores ante el fracaso reiterado, y podría contribuir a discernir el origen de estas conductas: la evitación de reacciones emocionales negativas propias o la respuesta a una actitud comunicativa pasiva o negativista por parte del usuario, o la combinación de ambas situaciones.

Además, tal y como se señalaba más arriba, tendría sentido la incorporación de respuestas emocionales como medidas de resultado de las intervenciones enfermeras en la comunicación de los pacientes críticos intubados y despiertos. La investigación en las consecuencias emocionales del fallo comunicativo debe avanzar un paso más, y pasar de ser puramente descriptiva a implementar mediante estudios experimentales la medición de respuestas emocionales al fallo comunicativo como variables de resultado de las intervenciones testadas

en comunicación, tal y como ya han hecho algunos trabajos (Garry et al., 2016; Hosseini et al., 2018; Maringelli et al., 2013; Rodriguez et al., 2016). En este sentido, el uso de medidas de resultado tipo NOC parece presentarse como una alternativa factible, pero quizás no totalmente válida. Aunque existen algunos NOC relacionados con respuestas emocionales como el nivel de ansiedad (NOC 1211), el nivel de estrés (NOC 1212) o nivel de depresión (NOC 1208), no existen NOC que permitan medir, por ejemplo, el nivel de frustración o impotencia. Por otro lado, el uso de NOC para medir el efecto de una intervención comunicativa puede no ser lo suficientemente específico del problema comunicativo, y reflejar una respuesta emocional que el individuo presenta, de forma general, a su ingreso en UCI y a su situación crítica de salud. No obstante, la limitación de los SELE como medidas de resultado emocional no resta relevancia ni necesidad a otros instrumentos de medición de respuesta emocional que puedan considerarse y aplicarse en el diseño de futuras investigaciones.

Finalmente, la optimización de la comunicación con el paciente intubado y despierto se configura como un elemento indispensable en la humanización del cuidado en las UCI y la potenciación de una mayor participación del paciente y su familia en las decisiones vinculadas a su estado de salud. Por otra parte, la ausencia de una percepción clara, entre los informantes, de los efectos del fallo comunicativo sobre aspectos de seguridad del paciente y resultados clínicos, apunta a la necesidad de potenciar la creación de una cultura de seguridad que involucre a profesionales, usuarios y familiares e instituciones. Este cambio cultural requiere un compromiso de los actores involucrados de forma mantenida y colaborativa, a lo largo de los múltiples niveles asistenciales (Thornton et al., 2017). La intervención en la mejora de la eficacia comunicativa con pacientes intubados y despiertos debe ser considerada una estrategia de seguridad clínica en este colectivo, en la medida en que constituye una herramienta para evitar efectos adversos físicos y/o psicológicos.

3. LAS ESTRATEGIAS USADAS POR LOS USUARIOS Y SUS INTERLOCUTORES PARA AFRONTAR EL DETERIORO COMUNICATIVO.

La exploración de las estrategias y herramientas usadas por los actores implicados en el proceso comunicativo corresponde al cuarto objetivo específico del presente estudio. Los discursos de los informantes han permitido, por un lado, la descripción de las estrategias y dispositivos usados en las interacciones con pacientes intubados y despiertos, desde cada una de las perspectivas de los implicados. Por otro lado, se ha indagado en las razones que los participantes refieren para justificar el escaso uso que habitualmente se hace de estas ayudas, lo que ha permitirá identificar posibles áreas de mejora en este sentido. Finalmente, se han discutido los paralelismos y las divergencias halladas entre grupos de informantes, en esta dimensión del problema comunicativo.

3.1 Estrategias y dispositivos comunicativos usados por el paciente intubado y despierto

De forma similar a como se clasificaron los tipos de contenido comunicativo, las diferentes estrategias y técnicas usadas en las interacciones con los pacientes intubados se han categorizado en función del interlocutor que las aplica. Este primer apartado incluye las estrategias comunicativas implementadas *por los pacientes intubados* durante el tiempo que sufren deterioro comunicativo, y cuyo objetivo va orientado a facilitar la expresión o emisión de los mensajes, a pesar de la falta de voz y del resto de limitaciones físicas y cognitivas que

condicionan el fallo comunicativo. Como se verá más adelante, estas estrategias muestran cierta complementariedad con las aplicadas por los interlocutores. Este apartado también contiene la discusión de los dispositivos comunicativos (materiales) usados en las interacciones con pacientes intubados y despiertos. Estas herramientas no son específicamente usadas por el paciente si no que se trata de elementos comunes, implementados por ambas partes en el proceso comunicativo. Su inclusión en este apartado responde, por tanto, a la intención de facilitar la discusión de los hallazgos.

Los discursos de ambos grupos de informantes son coincidentes al definir el limitado abanico de estrategias, tanto verbales como no verbales, implementadas por los pacientes intubados. Son la vocalización silenciosa de palabras y la escritura, como estrategias verbales, y el uso de gestos o señales sí/no, la señalización y la emisión de ruidos, como técnicas no verbales. En general, estas estrategias suelen aparecer de forma natural, sin necesidad de un entrenamiento previo y en la mayoría de los casos no precisan material adicional específico (exceptuando la escritura, que requiere de soporte en papel/pizarra y bolígrafo/rotulador).

Además de las estrategias y técnicas señaladas, los pacientes críticos y sus interlocutores usaron una batería de dispositivos comunicativos disponibles en las unidades, o facilitadas por la familia. Tanto los informantes profesionales como los usuarios y sus familiares relataron el uso de tableros de iconos y/o letras, de material de escritura (libretas, pizarras blancas, papel y bolígrafo) y otras herramientas de uso más anecdótico como los elementos de fabricación propia para captar la atención del profesional, o la utilización de traductores informáticos en casos de barrera lingüística. Así pues, todos los participantes coinciden en la descripción de un uso mayoritario de herramientas de bajo nivel tecnológico, no electrónicas y cuya implementación -igual que con las estrategias comunicativas sin material- está altamente condicionada por los determinantes del usuario (funcionalidad física y/o cognitiva), como se verá más adelante.

Estos hallazgos son consistentes con las referencias de la literatura al respecto. Los pacientes intubados entrevistados por Fitch (1989) reportaron el uso de escritura, señalización de alfabetos, articulación de palabras, trazado de letras sobre una superficie y señales con las manos. Resultados muy similares se hallaron posteriormente, en otros estudios con metodología y fuentes de información variables, lo que indica que son pocos los cambios generados en este ámbito (Engström et al., 2013; Fried-Oken et al., 1991; Guttormson et al., 2015; Happ, 2000; Happ et al., 2011, 2005; Happ, Roesch, et al., 2004; Happ, Tuite, et al., 2004; Henao Castaño, 2008; M. M. Johnson y Sexton, 1990; Karlsson, Lindahl, y Bergbom, 2012; Leathart, 1994a; Magnus y Turkington, 2006; Menzel, 1998; Meriläinen et al., 2013; Nilsen et al., 2014; Otuzoğlu y Karahan, 2014; Roig Tortajada et al., 1998; Rojas et al., 2014; Wojnicki-Johansson, 2001). Dithole et al. (2016b) señalaron como los registros de las enfermeras de cuidados críticos de un hospital de Bostwana aportaron información sobre la capacidad de los pacientes para usar gestos/símbolos (45,9% de los registros), usar señales de sí/no (22%) o articular palabras sin sonido (6,3%); pero no registraron en ningún caso la capacidad de los usuarios para escribir o usar iconos/figuras. Estos resultados, que deben tomarse con cautela teniendo en cuenta un posible sesgo de falta de registro, ofrecen una visión del tipo de estrategias usadas en otros contextos culturales.

Los discursos analizados no ofrecen información en relación con la percepción de los informantes sobre la frecuencia de uso de cada estrategia, por lo que no se puede estimar qué técnica es considerada la más usada. Otros estudios sí han aportado información al respecto. Happ et al. (2005) reportaron, como métodos más frecuentes en los pacientes observados, la escritura y otras estrategias no verbales como gestos, asentimientos de cabeza y expresiones

faciales. En cambio, en un estudio descriptivo y retrospectivo previo, la escritura había sido el método comunicativo menos registrado por las enfermeras, con mayor frecuencia de registro de movimientos de cabeza, vocalización y gestos (Happ, Tuite, et al., 2004). Según los pacientes entrevistados por Khalaila et al. (2011), los métodos más usados fueron: apretar la manos, sacudir la cabeza, escribir, tablas de iconos o palabras y la expresión facial; mientras que los menos recurridos fueron la lectura de labios, los alfabetos y los dispositivos electrónicos. Happ et al. (2011), en cambio, señalaron una ausencia de uso de tableros de iconos o alfabetos en las observaciones de la cohorte de control del SPEACS, con predominio de los gestos sí/no, y otros métodos naturales como la vocalización o la expresión facial. La escritura tuvo una presencia casi anecdótica en este estudio (Happ et al., 2011). La falta de consistencia entre los resultados de diferentes investigaciones puede deberse en parte a las diferencias entre las poblaciones de pacientes críticas estudiadas, cuyas características clínicas pueden influir en la preferencia e implementación de determinadas estrategias y/o dispositivos.

Concretamente respecto a los dispositivos electrónicos para la comunicación, se identifica una ausencia de reseñas al uso de este tipo de ayudas en los discursos de los informantes profesionales, exceptuando cuando de forma emergente, algunos señalan la potencial aplicación de las nuevas tecnologías a este campo como un área de mejora futura. En paralelo, se dan escasos testimonios entre los informantes pacientes y familiares, en relación con la adaptación de algunos dispositivos electrónicos tipo tableta o teléfono *smartphone* -no específicos para la comunicación con personas con necesidades comunicativas complejas- que cuentan con aplicaciones que pueden ofrecer alguna solución a este problema, fundamentalmente permitiendo la escritura por pulsación sobre teclado táctil, y sin generación de voz. Todo ello apunta a una ausencia de dispositivos electrónicos tipo DGH o de tipo genérico (p.ej Tableta táctil) en la práctica clínica habitual de las unidades de críticos incluidas en el presente estudio.

Por otro lado, es notable el silencio relacionado con el uso o con la potencial eficacia de dispositivos que permiten el retorno del habla en pacientes traqueostomizados, como las válvulas fonatorias, los tubos de traqueostomía para habla (TTH) o la electrolaringe. Este silencio refleja, con elevada probabilidad, la falta de disponibilidad de estos dispositivos como alternativas comunicativas en los pacientes críticos, especialmente los traqueostomizados, de las unidades de críticos implicadas. El hecho de que a nivel nacional no se haya publicado en revistas científicas ningún estudio de intervención con este tipo de ayudas comunicativas, sugiere que su falta de implementación no es una situación aislada o anecdótica en las unidades de críticos estudiadas. Sólo de forma reciente, ha surgido cierto interés de algunos profesionales en conocer y/o evaluar el impacto del uso de válvulas fonatorias en pacientes críticos traqueostomizados conectados a VM (Clemente, 2017; Tenorio Torres et al., 2018) o del uso de aplicaciones informáticas para mejorar la comunicación en pacientes intubados en general (Baraza Esteve et al., 2016; Heras, 2015) Resulta difícil explicar las razones de la falta de implementación de herramientas electrónicas o dispositivos para el retorno de voz en nuestro país, especialmente ante la gran diversidad de estudios internacionales que han explorado la eficacia de diferentes herramientas con nivel tecnológico variable, en este tipo de usuarios (Freeman-Sanderson et al., 2016b; Garry et al., 2016; Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005; Leder, 1990; Leder et al., 2013; Leder y Traquina, 1989; Maringelli et al., 2013; Miglietta et al., 2004; Rodriguez et al., 2016, 2012; Rodriguez y Rowe, 2010; Sutt et al., 2015; Tuinman et al., 2015; Wu et al., 1974).

Aun considerando las limitaciones de extrapolación de resultados entre países, un reciente estudio descriptivo multicéntrico desarrollado en Canadá mostró como el uso de tecnología comunicativa en las unidades de críticos del país no era frecuente (de un 11%). Se desconoce qué frecuencia tenemos en nuestro país del uso de estos dispositivos, pero presumiblemente, es posible que tenga cifras igualmente bajas. Por otro lado, y al contrario también de lo que parece ocurrir en nuestro entorno, el uso de tubos de traqueostomía de habla y de válvulas fonatorias fue relativamente común, variando entre un 26-71% dependiendo del tipo de dispositivo considerado. Finalmente, el 90% de las unidades usaban herramientas comunicativas tradicionales como los tableros comunicativos, de iconos, alfabetos o material de escritura (Rose et al., 2015).

Los testimonios de los informantes muestran cómo la capacidad del usuario para aplicar cada una de las estrategias expresivas está condicionada en primer término por los determinantes relacionados con la funcionalidad física y/o cognitiva del paciente, como la falta de fuerza física o el nivel cognitivo. Tal y como se discutirá más adelante (ver punto 4.2 Determinantes relacionados con el usuario, en este mismo capítulo), la influencia de la condición física y cognitiva del paciente en el uso de herramientas comunicativas ha sido reportada por múltiples estudios (Carroll, 2007; Engström et al., 2013; Fitch, 1989; Guttormson et al., 2015; Hafsteindottir, 1996; Heath, 1989; M. M. Johnson y Sexton, 1990; Magnus y Turkington, 2006; Rojas et al., 2014; Schou y Egerod, 2008), y confirmada por varias revisiones sistemáticas relacionadas con la eficacia de las estrategias comunicativas (Carruthers et al., 2017; Ten Hoorn et al., 2016) Flinterud y Andershed (2015) señalan como a medida que el tiempo pasa, los pacientes ganan control sobre el propio cuerpo lo que les permite mejorar su uso de determinadas ayudas, como señalar en el tablero comunicativo, escribir, o incluso hablar mediante válvula fonatoria o usar un iPad como herramienta comunicativa. No obstante, sin perder de vista lo anterior, no debe menospreciarse el papel que también juegan otros determinantes contextuales y del profesional en la implementación de las estrategias y ayudas comunicativas, como se discutirá más adelante (ver punto 3.3 Razones de la escasa implementación de las ayudas comunicativas).

Por otro lado, los discursos de los pacientes y familiares parecen señalar a la combinación de diferentes técnicas o estrategias comunicativas por parte de un mismo usuario y/o interlocutor, en un intento de incrementar la eficacia comunicativa. Paralelamente, son múltiples los trabajos que confirman que los usuarios intubados y despiertos recurren a esta táctica de combinación de métodos para lograr transmitir sus mensajes (Fitch, 1989; Fitch et al., 1998; Fried-Oken et al., 1991; Happ, Roesch, et al., 2004; Happ et al., 2005; Khalaila et al., 2011; Menzel, 1998; Thomas y Rodriguez, 2011; Wojnicki-Johansson, 2001). Aunque la literatura muestra una tendencia general a asociar mayor eficacia comunicativa a la combinación de varios métodos y se recomienda como estrategia a implementar en el cuidado comunicativo (Ten Hoorn et al., 2016), no hay estudios que hayan mostrado claramente el impacto del número de métodos comunicativos usados, en la eficacia comunicativa. Únicamente se ha estudiado la posible asociación entre la intensidad de la respuesta emocional y el número de métodos de comunicación. En ese sentido, Menzel (1998) descartó una correlación entre el número de métodos de comunicación y los sentimientos de ira y/o miedo experimentados por los pacientes encuestados, mientras que Khalaila et al. (2011) sí mostraron como un mayor número de métodos de comunicación usados se asociaba a un menor nivel de miedo e ira por ser incapaz de hablar, aunque sin poder concretar la direccionalidad de esa relación. En nuestro estudio, un informante con un tiempo de intubación inferior a 48h señaló como no usó casi ningún tipo de estrategia comunicativa, lo que parece reforzar los hallazgos de Fitch (1989), que afirma que los

sujetos que en su estudio usaron la combinación de métodos fueron aquellos con mayor tiempo de VM. La explicación a lo anterior podría basarse en que una menor duración de la intubación limita el periodo de tiempo en el que el paciente experimenta deterioro comunicativo y las consecuencias negativas que de él se derivan, estimulando en menor medida el desarrollo de estrategias adaptativas. En este punto se hace visible una relación sólida entre las consecuencias del fallo comunicativo, el tiempo de exposición al mismo y las estrategias desarrolladas por los pacientes, de manera que podría sugerirse que las respuestas emocionales negativas pueden actuar, en algunos casos, de catalizadores de mecanismos de afrontamiento del paciente, generando la aparición espontánea de estrategias comunicativas naturales como los gestos, la vocalización silenciosa o la escritura.

3.2 Estrategias comunicativas usadas por los interlocutores de los pacientes intubados y despiertos.

El abanico de estrategias comunicativas implementadas por los interlocutores de los pacientes críticos intubados puede dividirse, según su objetivo, en dos tipos. El primero de ellos, más altamente saturado en los discursos, se refiere a aquellas técnicas que van orientadas a aumentar la comprensión del mensaje emitido por el paciente intubado: son las estrategias comunicativas comprensivas. El segundo tipo de estrategias, son técnicas orientadas a incrementar la comprensión, por parte del paciente, del mensaje que se pretende transmitirle. Son las denominadas estrategias comunicativas aumentativas.

Respecto al conjunto de estrategias comprensivas implementadas por los interlocutores (familiares y profesionales), éstas incluyen técnicas comunes como la lectura de labios, la interpretación de expresiones faciales, el uso de preguntas cerradas, la identificación de palabras clave para focalizar el tema de conversación, o el uso de escaneo dirigido. En general, tanto los familiares como los profesionales refieren usar el mismo tipo de técnicas, con algunos matices. El escaneo dirigido, por ejemplo, surge entre algunos familiares de forma espontánea como estrategia adaptativa a la situación de incomunicación, con relativo éxito. En cambio, entre los informantes profesionales, es una técnica emergente y que se tilda de lenta y poco eficaz. En este sentido, la perseverancia de los familiares y la mayor percepción de disponibilidad de tiempo, en comparación con los profesionales, puede ser clave en la implementación eficaz de este método. En sentido contrario, una estrategia aplicada únicamente por los informantes profesionales es el cambio de interlocutor, que no es referido como una alternativa en el caso de los participantes familiares.

En relación con el uso de SCAA por parte de familiares y allegados, existe una gran escasez de estudios al respecto. Sólo el trabajo de Broyles et al. (2012) aporta información al señalar que la escritura fue el método de comunicación más usado en las interacciones entre familiares y pacientes intubados. Por otro lado, solo 10 pacientes del total de la muestra (n=93) usaron sistemas electrónicos de comunicación tipo DGH. Los familiares reportaron una eficacia limitada en el uso de estrategias comunicativas naturales y espontáneas, como la lectura de labios y la escritura, así como también con el uso de alfabetos. Las limitaciones funcionales del usuario así como la falta de familiaridad con otras herramientas de CAA, fueron señaladas por los familiares como las causas del fracaso de estas estrategias (Broyles et al., 2012). Karlsson et al. (2010) señalan como los familiares gradualmente aprenden a entender e interpretar los intentos comunicativos de sus seres queridos: el lenguaje corporal, las expresiones faciales y sus modos comunicativos. No obstante, no concretan qué métodos suelen usar en sus interacciones con ellos (Karlsson et al., 2010).

En cuanto a los profesionales, y de forma similar a los hallazgos del presente estudio, Wojnicki-Johansson (2001) constató que los métodos más frecuentemente usados por las enfermeras para facilitar la comunicación eran, por orden de frecuencia: lenguaje corporal y el tacto, la mímica y la lectura labios, las preguntas cerradas, escritura, y el contacto ocular/uso de guiños como señales. El uso de una pantalla ABC –que no se describe de forma concreta-, fue el método menos reportado, lo que sugiere una mayor preferencia por las estrategias comunicativas sin material o con material muy básico, como la escritura (Wojnicki-Johansson, 2001). El estudio realizado por Patak et al. (2004) reportó como el 66% de los pacientes encuestados, indicaron que las intervenciones usadas por los profesionales de salud les ayudaron a comunicar sus necesidades. Asimismo, describieron las estrategias implementadas por los profesionales, que incluyeron la realización de preguntas cerradas, proporcionar confirmación del mensaje recibido, tener una actitud pro-comunicativa, leer lo que el paciente escribía a medida que lo hacía y proporcionar material de escritura (Patak et al., 2004). Según Happ (2000), los profesionales se basan en signos fisiológicos (frecuencia cardíaca, tensión arterial, sincronía con el ventilador...) junto con comportamientos no vocales (gestos, vocalización e interpretación facial), para interpretar las necesidades de los pacientes y sus respuestas. La consideración de signos fisiológicos como ayuda a la comunicación no ha sido referida de forma consistente en los hallazgos de esta investigación, y sólo un informante lo ha relacionado con errores interpretativos. En cambio, la interpretación de las expresiones faciales, no identificada en los estudios citados previamente, ha mostrado su validez al menos en el campo de la evaluación del dolor. Rahu et al. (2013) observaron el comportamiento facial de pacientes intubados durante el procedimiento de aspiración en comparación con un estado de reposo. Los autores reportaron una elevada correlación de determinadas expresiones faciales con la puntuación de la *Behavioural Pain Scale* (BPS), lo que sugiere que ciertas expresiones faciales superiores (alzar las cejas, fruncir ceño o nariz, etc) pueden ser una alternativa al autoinforme de dolor en pacientes críticos no comunicativos (M. Rahu et al., 2013). Estos hallazgos apoyan este tipo de estrategia como una herramienta interpretativa en estos usuarios. Finalmente, aunque hay referencias al método del escaneo dirigido como estrategia comunicativa útil en los pacientes críticos (Garrett et al., 2007), no ha sido reportada en la literatura como una técnica frecuente entre los interlocutores del paciente crítico intubado, al igual que la estrategia de cambio de interlocutor.

Es relevante destacar que algunas de las estrategias comprensivas de los profesionales/familiares son técnicas complementarias a las desarrolladas por los pacientes, de manera que unas no tienen sentido sin las otras. De esta forma, la lectura de labios complementa la articulación silenciosa de palabras del usuario; el uso de pregunta cerrada o la identificación de palabras clave por parte del interlocutor se complementan con los gestos sí/no por parte del paciente; el escaneo dirigido se aplica habitualmente a un conjunto de elementos contenidos en una herramienta comunicativa, como iconos o letras.

Por otro lado, de forma similar a las estrategias usadas por los pacientes, los interlocutores de los pacientes críticos intubados suelen combinar varias técnicas simultáneamente para incrementar el éxito comunicativo. De esta forma, por ejemplo, la identificación de palabras clave se usa simultáneamente a la lectura de labios o la escritura, para ayudar a focalizar el tema de conversación, que se confirma o rechaza mediante señales de sí/no. Algunas investigaciones previas confirman el uso de esta estrategia de combinación de métodos comunicativos, tanto en profesionales (Wojnicki-Johansson, 2001) como en familiares (Broyles et al., 2012).

Por lo que respecta al segundo tipo de estrategias comunicativas, es importante señalar que no se halló, en el discurso de usuarios y familiares, ninguna referencia a técnicas de los interlocutores dirigidas a aumentar la comprensión de los mensajes por parte de los usuarios (estrategias expresivas aumentativas).

En las entrevistas a los profesionales, los hallazgos al respecto fueron también mínimos. Esta ausencia puede significar que realmente este tipo de técnicas se apliquen poco, o que debido a que pueden considerarse formas naturales de expresión (p.ej. realización de gestos acompañando el habla, vocalización exagerada), los informantes no las identifican como técnicas específicas para la comunicación con usuarios intubados y despiertos. Algún informante señala como las estrategias comunicativas aumentativas son ejecutadas espontáneamente por parte de los profesionales sobre todo cuando existe una barrera idiomática con el paciente. En base a la literatura revisada, sólo Nilsen et al. (2014) ha reportado la presencia de estrategias aumentativas como un comportamiento comunicativo positivo por parte de profesionales de enfermería, durante las interacciones entre enfermeras y una muestra de pacientes críticos intubados mayores de 60 años, en su análisis secundario de los datos del SPEACS. La escasez de investigaciones que hayan registrado la implementación de este tipo de técnicas aumentativas por parte de los interlocutores de los pacientes críticos intubados, es un elemento a favor para concluir que se trata de un tipo de estrategia no habitual en el cuidado comunicativo en las unidades de críticos.

Finalmente, en relación con la provisión de herramientas comunicativas (material de escritura, tableros de iconos y/o letras, etc.), aparecen contradicciones en los discursos. Mientras que los profesionales aseguran que son ellos los que suelen ofrecer las diferentes ayudas comunicativas, se han hallado escasas referencias a esa práctica en los discursos de pacientes y familiares. Los testimonios de este grupo de informantes apuntan más bien a que son los propios familiares los que mayoritariamente hacen llegar las ayudas comunicativas (libretas, pizarras blancas o alfabetos de características adecuadas), a los usuarios. En este sentido, Happ et al. (2005) ya señalaron que los métodos de comunicación para escritura como los citados anteriormente, eran proporcionados mayoritariamente por los familiares.

3.3 Razones para la escasa implementación de las ayudas técnicas comunicativas.

Los testimonios de los informantes han permitido indagar sobre los factores que influyen en el proceso comunicativo, tal y como se discutirá en profundidad más adelante (ver punto 4 Barreras y/o facilitadores de la comunicación, en este mismo capítulo). Pero de forma más concreta, los determinantes comunicativos relacionados directamente con los dispositivos de CAA, ofrecen una explicación sólida a las razones por las que estas herramientas no han calado en la práctica clínica habitual, y no han conseguido solucionar el problema comunicativo de los pacientes intubados. Por ello, en este apartado se ofrece una discusión más detallada de estos factores, y se ponen en relación con otros determinantes comunicativos, como las actitudes de los profesionales.

El discurso de los profesionales de las diferentes unidades atestigua que, a pesar de conocer diferentes tipos de ayudas comunicativas, éstas no son de uso habitual. Los testimonios de pacientes y familiares siguen la misma línea, confirmando que el uso de herramientas comunicativas no está sistematizado ni protocolizado en las unidades de cuidados intensivos. Las razones específicamente relacionadas con esta falta de implementación se vinculan por un lado con las condiciones de disponibilidad de las ayudas comunicativas y/o de intérpretes en las

unidades, y por otro, con la falta de idoneidad de estas herramientas, que no consiguen dar respuesta a las necesidades comunicativas de los usuarios.

La escasa disponibilidad de las herramientas comunicativas se consolida como uno de los determinantes del contexto que limitan la comunicación en los usuarios intubados, según los informantes profesionales y usuarios/familiares, y en consonancia con varios estudios previos (Happ et al., 2011; Rojas et al., 2014). Los profesionales de enfermería manifiestan en ocasiones desconocer con exactitud si se dispone de tales ayudas en sus unidades, y dónde se encuentran localizadas o almacenadas. Los usuarios, por su parte, perciben una falta de ofrecimiento de herramientas comunicativas básicas como papel y bolígrafo para la escritura, incluso en aquellos casos en que el paciente podía potencialmente beneficiarse de ello. Otras ayudas que requerían menor destreza manual, como los tableros comunicativos o los alfabetos, y que teóricamente estaban disponibles en algunas de las unidades, tampoco se ofrecieron a los usuarios que estaban ingresados en ellas. Así pues, el grado de accesibilidad a las herramientas comunicativas no depende únicamente de la presencia o ausencia de estas ayudas en las unidades, sino también del hecho de que además de estar disponibles, sean ofrecidas a los potenciales beneficiarios. Y esa oferta, a su vez, podría depender también de la consideración que los profesionales le otorguen a su utilidad. Por tanto, la presencia en las unidades no es garantía, según los informantes, de la accesibilidad a las mismas. Estos hallazgos coinciden con los de Happ et al. (2005), cuyos pacientes incluidos en el estudio denunciaban que en ocasiones, las herramientas comunicativas no se mantenían a su alcance, limitando el uso que podían hacer de ellas. Otros estudios corroboran esta limitación a la accesibilidad (Rodríguez et al., 2012; Rodríguez y Rowe, 2010). La relación con las consecuencias emocionales se evidencia en el trabajo de Magnus y Turkington (2006), quienes afirman que la falta de disponibilidad de ayudas de baja tecnología (tipo lápiz y papel) generó mayor distrés a los pacientes entrevistados. Por otro lado, la revisión sistemática desarrollada por Finke et al. (2008) confirma que la falta de accesibilidad a los sistemas de CAA constituyen una barrera comunicativa no únicamente para el paciente crítico intubado, sino para cualquier paciente con necesidades comunicativas complejas en cualquier ámbito clínico.

De igual manera, los informantes refieren una falta de idoneidad de las ayudas materiales, cuyas características de accesibilidad y usabilidad no consiguen obviar las barreras que coartan la comunicación de estos usuarios, como la falta de fuerza, las dificultades de visión o los efectos de la sedación. Tal y como aportaban estudios anteriores (Fried-Oken et al., 1991; Happ, Roesch, et al., 2004; Radtke et al., 2012), la posición inadecuada de los dispositivos, la complejidad de algunas ayudas a la hora de emitir mensajes o la elevada demanda cognitiva que algunos métodos comunicativos presentan, suponen obstáculos importantes para aquellos usuarios intubados con afectación del nivel cognitivo y /o físico. Entre las dificultades reportadas por las enfermeras con entrenamiento en SCAA del SPEACS, Radtke et al. (2012) señalaron como algunas herramientas tales como los dispositivos básicos de seguimiento ocular o el escaneo dirigido fueron evaluadas por los profesionales como inaplicables, que requerían excesivo tiempo o inapropiadas para usarse en cuidados críticos, debido a la alteración frecuente y concomitante de la funcionalidad física y cognitiva de los usuarios. Otras veces es un contenido inadecuado de los tableros comunicativos lo que no facilita la expresión de demandas por parte de los usuarios, según los informantes. La falta de idoneidad de los contenidos incluidos en las ayudas comunicativas o un formato de presentación inadecuado (p.ej. en otro idioma) han sido reportados en algunos estudios cualitativos anteriores (Carroll, 2007; Rojas et al., 2014). Finalmente, la lentitud en la producción de mensajes también ha sido referida como un impedimento por los informantes del presente estudio, en consonancia con varios trabajos

previos (Carroll, 2007; M. M. Johnson y Sexton, 1990; Radtke et al., 2012). En ese sentido, Magnus y Turkington (2006) reportaron como los profesionales entrevistados en su estudio piloto identificaron las ayudas comunicativas como consumidoras de tiempo. El uso de dispositivos electrónicos de CAA no siempre supone una mejora en la eficacia comunicativa. Happ, Roesch, et al. (2004) reportaban como en ocasiones, los pacientes críticos olvidaban la existencia de determinadas opciones de mensajes pre-programados (tipo “aspiración” o “sed”) o no sabían volver a la pantalla principal del dispositivo, por lo que acababan escribiendo esas demandas en la aplicación de escritura del dispositivo, a pesar de estar disponibles como botones rápidos. Rodríguez y Rowe (2010) recopilaron las barreras al uso de su DGH (SpringBoard®): características inadecuadas en peso y posición, excesivo número de ítems para seleccionar, o la ausencia de determinados contenidos considerados necesarios por los pacientes, fueron algunos de las referidas por los usuarios. Garry et al. (2016) también reportaron limitaciones al uso de su DGH con seguimiento ocular: las dificultades de algunos usuarios para mantener los ojos lo suficientemente abiertos para que el dispositivo los detectara, la dificultad en posicionar adecuadamente el dispositivo y de conectarlo y recalibrarlo cada vez que el paciente quería comunicarse, así como también el elevado coste económico asociado a este tipo de herramientas.

Pero la falta de implementación de las ayudas comunicativas no se puede explicar en su totalidad únicamente por la influencia de los determinantes del entorno citados. En los discursos se entrevistó una clara relación con otros determinantes actitudinales de los profesionales, como es la falta de priorización de la comunicación. Esta actitud, contraria a la promoción de la comunicación, afecta no solamente a la implementación de ayudas comunicativas sino a cualquier estrategia de cuidado comunicativo. Además, está muy enraizada, como se verá más adelante, en el enfoque de cuidados adoptado por el profesional y en su conceptualización del fallo comunicativo como un problema inevitable, de difícil abordaje y para el que, por el momento, no existen herramientas eficaces aplicables en todos los casos. Como señala Rojas et al. (2014), la falta de disposición de profesionales a usar determinadas herramientas comunicativas puede residir no solamente en el grado de importancia que los ellos asignan a la comunicación con estos usuarios, sino también a experiencias comunicativas anteriores no exitosas.

En síntesis, la falta de implementación de ayudas comunicativas es un problema potenciado por tres grupos de factores: la disponibilidad y las características de las ayudas, las limitaciones funcionales de los pacientes, y los factores relacionados con los profesionales. Rojas et al. (2014) confirman este planteamiento, señalando como el uso de herramientas está condicionado por las características del paciente (p.ej. estado de conciencia, presencia de contenciones en extremidades, movilidad física y predisposición a comunicarse), por factores relacionados con el equipo de enfermería (p. ej. entrenamiento previo o predisposición a la comunicación) y por las características de las herramientas, tal y como se ha descrito más arriba.

Finalmente, es importante tener en cuenta que no es posible, a partir de los discursos, descartar la posibilidad de que los profesionales encargados del cuidado a estos usuarios valorasen la capacidad de éstos para poder usar determinadas herramientas, y descartaran *a priori* ofrecer una vía comunicativa que consideraban abocada al fracaso debido a las condiciones físicas y/o cognitivas del paciente.

3.4 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes.

En general, los discursos procedentes de ambos grupos de informantes tienden a coincidir, tanto en la descripción de las estrategias expresivas implementadas por los usuarios, como en la descripción de las técnicas que los interlocutores (profesionales y familiares) ponen en práctica para mejorar la comprensión de los mensajes emitidos por los pacientes. No obstante, aparecen algunos matices diferenciales entre grupos de participantes, que se exponen a continuación.

El primer punto de divergencia se halla en la referencia a las estrategias expresivas aumentativas. Se trata de un tema con presencia muy emergente en los discursos de los informantes profesionales, y en cambio, con nulas referencias por parte de pacientes y/o familiares. Tal y como se ha adelantado más arriba, la señalización de objetos o la realización de gestos simultáneos a la emisión verbal del mensaje para incrementar su comprensión por parte del paciente, podría no ser reconocido fácilmente como una estrategia aumentativa, e interpretarse como parte del lenguaje no verbal. Esta posibilidad se traduciría en una mayor dificultad para identificar este tipo de técnicas en los discursos de los pacientes. Por ello, para poder contrastar los testimonios de los profesionales con la práctica clínica habitual, sería necesario recurrir en el futuro a otro tipo de método de recogida de datos, como la observación directa.

Un segundo punto de discordancia entre profesionales y pacientes/familiares, relacionado con la disponibilidad de ayudas comunicativas en las unidades, se ha detectado en la identificación de los interlocutores que proveen estas herramientas (tipo tablero o alfabeto) a los usuarios. Aunque los profesionales reconocen que, en ocasiones, es la familia quien aporta esas ayudas, también argumentan como en otras, son ellos los que las ofrecen a los usuarios y sus familiares. No obstante, esta última afirmación no se confirma a través de los discursos de pacientes y familiares, que parecen reflejar una realidad en la que las herramientas comunicativas, tanto básicas como de mayor nivel tecnológico, son provistas mayormente por las familias. En caso contrario, si es el profesional quién las ofrece, suele hacerlo tras testimoniar los esfuerzos de la familia para comunicarse con su ser querido.

Finalmente, es relevante comentar la escasez de referencias de pacientes y familiares a la influencia de las características de las ayudas comunicativas en su aplicabilidad y uso, en comparación con las aportadas por los profesionales de enfermería. Esta discrepancia -no en el contenido, pero sí en la saturación del significado- puede tener su origen en que, mientras los profesionales se basan en su experiencia acumulada con este tipo de usuarios, el escaso uso que de estas herramientas se hace en la práctica habitual de las unidades de críticos implicadas, ofrece a los usuarios y familiares entrevistados menos oportunidades para poder identificar qué atributos de estos dispositivos limitan o favorecen el éxito comunicativo.

3.5 Herramientas comunicativas y competencia comunicativa en usuarios de Sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa.

De la discusión en los apartados previos, se puede concluir que las estrategias y los dispositivos comunicativos usados en las interacciones con pacientes intubados y despiertos presentan tres características esenciales:

- 1) están condicionadas por determinantes del usuario (especialmente, la funcionalidad física y/o cognitiva), por determinantes del profesional (p.ej. su actitud respecto al

problema comunicativo) y finalmente, por los determinantes del contexto, concretamente, la disponibilidad y características de las ayudas comunicativas.

2) se suelen combinar entre ellas, para lograr un incremento de la eficacia comunicativa.

3) se rigen por un “principio de economía comunicativa”, por el que el paciente intentará comunicarse eficazmente con el menor esfuerzo posible. Para ello, tenderá a usar inicialmente, en la medida en que pueda, estrategias naturales de comunicación. Si en los distintos intentos comunicativos, el usuario identifica un método eficaz que le ofrece buenos resultados, probablemente lo adopte como estrategia dominante.

Este principio de “economía comunicativa” no ha sido explícitamente identificado en ninguna investigación previa. No obstante, algunos trabajos apuntan a la tendencia de los usuarios a utilizar métodos comunicativos sin apoyo, es decir, estrategias de CAA sin material. Nilsen et al. (2014) mostraron como los pacientes usaban más frecuentemente estrategias naturales como los asentimientos de cabeza, acciones no verbales, gestos, vocalización silenciosa, etc., y que además, el uso de estas estrategias se asociaba a un incremento de los comportamientos positivos de las enfermeras en comunicación. Otras investigaciones han apoyado la idea de que los usuarios preferían comunicarse con estrategias sin ayuda material o sólo con material básico de escritura (Fried-Oken et al., 1991; Menzel, 1998; Thomas y Rodriguez, 2011).

De hecho, la escritura podría constituir probablemente una de las estrategias espontáneas más recurridas por los pacientes intubados y despiertos para comunicarse. Happ et al. (2005) señalaron este método como la estrategia no oral preferida por estos usuarios. Incluso aquellos pacientes en cuyo patrón comunicativo predominaba el uso de un dispositivo generador de habla, se comunicaban mayormente a través de la aplicación de teclado del dispositivo, en vez de recurrir a los botones de icono para los mensajes pre-programados y estandarizados. El análisis secundario del SPEACS desarrollado por Nilsen et al. (2014) también confirma que, dentro de la categoría de SCAA de tecnología básica, el método más usado fue la escritura, por encima del dibujo, de la señalización de iconos, letras o frases, o de la selección mediante escaneo asistido. Una explicación a lo anterior podría ser que los pacientes críticos, en su situación de vulnerabilidad, buscan el método comunicativo que les ofrezca mejores resultados y les suponga el menor esfuerzo físico y/o cognitivo posible. Pero si los mensajes programados no coinciden con las demandas que el usuario quiere expresar, disminuye la eficacia comunicativa, por lo que el usuario opta por aplicar otro método comunicativo que le brinde mejores resultados, aunque pueda requerirle mayor esfuerzo físico/cognitivo que la selección directa de un mensaje estándar.

Otros conceptos que se muestran íntimamente relacionados con la implementación de determinados dispositivos comunicativos son los de accesibilidad y usabilidad. Aunque estos términos se han popularizado desde los años 90 en el ámbito de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), son potencialmente extrapolables a cualquier herramienta física -electrónica o no- que pueda usarse para incrementar la eficacia comunicativa del paciente intubado y despierto. Esta aplicación más amplia de los conceptos de usabilidad y accesibilidad es lógica si se entiende que la mayoría de los dispositivos electrónicos generadores de habla (DGH) son realmente la adaptación electrónica de las herramientas tradicionales de comunicación con estos usuarios, como los tableros comunicativos de iconos y/o alfabeto o el material de escritura. Esta “transformación” electrónica lleva implícito un aumento teórico de la accesibilidad y usabilidad de las herramientas, aunque como se verá, esto no siempre se traduzca a la realidad.

Accesibilidad y usabilidad son conceptos íntimamente relacionados, en la medida en que la accesibilidad es parte de la usabilidad, y requisito para ella (Hassan Montero y Martín Hernández, 2003). Como indican algunos autores, su distinción puede resultar dificultosa, e incluso en ocasiones, innecesaria (Hassan Montero y Martín Hernández, 2003) Según Guenaga, Barbier y Eguiluz (2007), en el ámbito de las TIC, “la accesibilidad implica que las personas con discapacidad puedan acceder a contenidos o servicios, a través de tecnologías asistidas, si fuese necesario. La usabilidad, sin embargo, (...) significa que las personas (...) utilizan [las TIC] de forma satisfactoria, utilizando para ello tecnología asistida, si fuese necesario”

En el presente estudio, se han adaptado los términos de accesibilidad y usabilidad al uso de SCAA por parte de intubados y despiertos, de una forma más amplia al aplicado en el ámbito de las TIC. Así pues, en el campo de la CAA con pacientes intubados y despiertos, la accesibilidad a las herramientas comunicativas -electrónicas o no- implicaría que estas ayudas estuvieran disponibles en las unidades de cuidados críticos, y que fueran ofrecidas a los usuarios y sus familiares como parte de un cuidado comunicativo protocolizado. Por tanto, cualquier situación que limite la disponibilidad de estas ayudas en las unidades (que no estén físicamente presentes o su localización sea desconocida por los profesionales), o que condicione que no sean ofrecidas sistemáticamente a los usuarios que potencialmente se puedan beneficiar de ello (p.ej la ausencia de un protocolo de atención al deterioro comunicativo del usuario intubado y despierto), supondrá una limitación a la accesibilidad a estas estrategias comunicativas, en la medida en que la disponibilidad que el usuario tiene de ellas se encuentra restringida. No obstante, la accesibilidad a una determinada herramienta comunicativa no se circunscribe únicamente a garantizar su disponibilidad y acceso “físico”, sino también, el acceso a sus contenidos. Para ello, las características de las herramientas comunicativas deben permitir su uso por parte de personas con una limitación de su funcionalidad física, cognitiva o de otro tipo (p.ej. idiomática). Un tablero comunicativo de iconos, por ejemplo, no será accesible para un usuario intubado con falta de fuerza física que no puede señalar directamente el ítem deseado. En cambio, si el interlocutor de ese paciente le asiste en la comunicación mediante el tablero comunicativo con la estrategia de escaneo dirigido, los contenidos de la herramienta sí son accesibles. Esta dimensión de la accesibilidad es la que se relaciona directamente con la usabilidad de un producto determinado. Así pues, el uso de los diferentes modos de acceso, electrónicos o no, van orientados a incrementar la accesibilidad -e indirectamente, la usabilidad- de las herramientas comunicativas a las que se le aplica. Ese es el objetivo de las técnicas de escaneo o seguimiento ocular, o de los dispositivos de *eye-tracking* o ratones adaptados de nariz y/o cabeza.

Eficiencia, eficacia y satisfacción de usuario son las tres palabras clave que se relacionan con la usabilidad de un producto en un contexto de uso dado (Guenaga et al., 2007). La usabilidad está relacionada básicamente con la facilidad de uso de una aplicación o producto interactivo (Hassan Montero y Ortega Santamaría, 2009), y su aplicación en el ámbito de los sistemas de CAA con pacientes intubados y despiertos implicaría que las ayudas comunicativas deberían ser fáciles de aprender a usar (*learnability*), fáciles de recordar (*memorability*), eficientes (rápidas) y eficaces (con pocos errores y/o posibilidad de corregirlos). Así pues, tanto las características de accesibilidad al contenido, como el tipo de contenido, el formato y la velocidad de emisión de mensajes de las diferentes herramientas comunicativas determinarían su grado de usabilidad. Estos atributos podrían ser medidos para evaluar la usabilidad de una determinada herramienta, desde una perspectiva empírica del concepto (Hassan Montero y Ortega Santamaría, 2009). Es importante destacar que el concepto de usabilidad es relativo, y altamente dependiente de las características del usuario y del entorno (Hassan Montero y Ortega Santamaría, 2009). Por tanto,

lo que es *usable* por un paciente crítico determinado, podría no serlo por otro, en base a las diferentes limitaciones en su capacidad comunicativa. Esta relatividad podría ser la responsable de que, hasta el momento, no se haya podido hallar una herramienta válida para cualquier paciente intubado y despierto. Lo anterior conduce a establecer que lo que motiva al paciente a usar una determinada ayuda comunicativa no es tanto su usabilidad, como la utilidad que percibe de la herramienta, es decir, “la capacidad que percibe del producto para resolver sus necesidades o deseos” (Hassan Montero y Ortega Santamaría, 2009). No se puede desligar la usabilidad de la utilidad. De esta forma, una herramienta comunicativa será usable en la medida en que el beneficio obtenido al usarse (utilidad comunicativa) justifique el esfuerzo invertido por el paciente y su interlocutor para su uso. Este planteamiento se relaciona directamente con la idea esbozada un poco más arriba, que afirma que el paciente intubado intentará identificar aquel método comunicativo que optimice la relación utilidad-esfuerzo, en la medida en que le ofrezca los mejores resultados con el mínimo esfuerzo posible. Lo anterior no implica que el usuario vaya a elegir siempre el sistema de CAA que le requiere menos esfuerzo, especialmente si no le reporta beneficios suficientes. En algunas ocasiones, preferirá invertir mayor esfuerzo físico o cognitivo para comunicarse, si el método comunicativo elegido implica mayor eficacia y eficiencia.

Para concluir este apartado, es indispensable revisar la teoría de competencia comunicativa para usuarios de SCAA, y ponerla en relación con las estrategias y dispositivos de CAA en los pacientes intubados y despiertos, así como con los conceptos de usabilidad y accesibilidad, y el principio de economía comunicativa anteriormente descritos. Tal y como la define Light (1989), la competencia comunicativa depende de tres constructos:

1. La *funcionalidad comunicativa*, entendida como la utilidad comunicativa para la satisfacción de las demandas en un contexto dado. Este constructo entra en directa relación con el concepto de utilidad percibida descrito más arriba. Una comunicación funcional implica el uso de un método de CAA que dé respuesta a las necesidades comunicativas del individuo.
2. La *adecuación de la comunicación*, entendida como la adaptación de las estrategias comunicativas -y de las herramientas aplicadas- a los requerimientos del escenario comunicativo. Aquí, el concepto “escenario” debe entenderse de forma amplia, abarcando no únicamente las particularidades de la unidad de críticos (configuración física, carga de trabajo, turnicidad, etc.), sino también las relacionadas con los interlocutores habituales del paciente intubado en este contexto, con la limitada capacidad comunicativa del propio paciente o como ya se señaló anteriormente, con los contenidos comunicativos más frecuentes. En este sentido, los sistemas de CAA y las estrategias implementadas por el usuario intubado y sus interlocutores deben adaptarse a estos condicionantes comunicativos, lo que implica indirectamente los conceptos de accesibilidad (como disponibilidad y facilidad de modo de acceso a los contenidos) y usabilidad de las estrategias y dispositivos comunicativos. Teniendo en cuenta la relatividad del concepto de usabilidad, las adaptaciones de las estrategias y herramientas comunicativas deberían ir orientadas a optimizar al máximo su facilidad de uso para un paciente intubado y despierto con unas características concretas. Por ejemplo, el diseño de un tablero comunicativo debería optimizarse en tamaño y formato para usuario con limitaciones motoras finas, pero con capacidad para señalar, o para beneficiarse de una técnica de escaneo dirigido. El material de escritura

debería adaptarse para facilitar su uso para aquellos pacientes que pueden escribir, por ejemplo, con *grips* para bolígrafo que incrementen la sujeción de este, o con soportes de papel o pizarra que optimicen la posición de escritura para un individuo tumbado en la cama. La disponibilidad de un amplio abanico de herramientas comunicativas en las unidades de críticos garantizaría poder elegir aquella que, en base a la valoración previa de la capacidad comunicativa del paciente, tuviera más posibilidades de éxito. Finalmente, tal y como se avanzó anteriormente, la adaptación de los contenidos de las herramientas comunicativas es también necesaria: los mensajes pre-definidos de estas ayudas deberían responder a las demandas habituales de este tipo de usuarios, al mismo tiempo que deberían permitir la emisión de mensajes noveles de forma eficiente y eficaz.

3. La suficiencia en conocimientos, habilidades y juicio en cuatro dominios interrelacionados: lingüístico, operacional, social y estratégico. De estas cuatro áreas, la competencia operacional y estratégica son las más relacionadas con los conceptos de usabilidad y accesibilidad.

La competencia operacional implica el desarrollo de habilidades técnicas para el uso de una determinada estrategia o herramienta comunicativa, con o sin material. El aprendizaje asociado a cada estrategia o dispositivo -p.ej. el escaneo dirigido o un DGH determinado- está directamente relacionado con su usabilidad. Un mayor nivel tecnológico en los dispositivos no siempre se traduce en mayor facilidad de aprendizaje y recuerdo de uso, ni tampoco en una mayor velocidad o efectividad de la comunicación. Son varias las investigaciones que han señalado limitaciones en la usabilidad de dispositivos electrónicos, desde la dificultad para mantener los ojos suficientemente abiertos en un DGH con seguimiento ocular (Garry et al., 2016), a la complejidad de uso o de recuerdo de contenidos (Happ, Roesch, et al., 2004) o a las características físicas de peso y tamaño de los dispositivos (Rodríguez y Rowe, 2010). La tecnología tampoco es garantía de una mejor facilidad de acceso. Garry et al. (2016) reportaron como su DGH con seguimiento ocular no pudo ser usado por los pacientes intubados sin la presencia de un individuo que colocara el dispositivo en posición, lo encendiera e iniciara el programa de seguimiento ocular. Rodríguez et al. (2012) objetivaron como el uso de su DGH se veía limitado por la incapacidad de acceder a los contenidos del mismo, debido a problemas de visión borrosa o dificultad para seleccionar los ítems deseados por presión directa.

Por otro lado, la competencia estratégica implica que el paciente desarrolle estrategias de afrontamiento al fallo comunicativo, que le permitan comunicarse a pesar de sus limitaciones y de los condicionantes externos. Esta dimensión entra en relación directa con el principio de economía comunicativa, ya que éste condiciona la elección que el usuario realizará de las estrategias y /o dispositivos que considere a la hora de comunicarse. En base a la utilidad percibida de cada método comunicativo y el esfuerzo requerido en su aprendizaje y uso, relacionado todo ello con su competencia operacional, el paciente decidirá qué estrategia implementa en cada situación.

Evidentemente, tanto la competencia operacional como la estratégica están vinculadas a la fluctuación de la funcionalidad física y/o cognitiva que presente el paciente a lo largo de la evolución de su situación clínica, y que condicionará de forma importante qué herramientas comunicativas son usables y útiles en cada momento.

Finalmente, las consecuencias derivadas de cada interacción comunicativa influirán también en la evaluación que el paciente realice de cada método comunicativo implementado,

condicionando su motivación, confianza y actitud hacia el uso de ese método concreto, y determinando su continuidad en el tiempo.

3.6 Implicaciones para la práctica clínica e investigación.

Los hallazgos proporcionados por la presente investigación al campo de las estrategias y dispositivos implementados en la comunicación con el paciente crítico intubado y despierto son coherentes con los descritos en la literatura en los últimos 30 años.

La falta de un avance significativo en este ámbito, a pesar de la introducción de las nuevas tecnologías y la conversión electrónica de algunas herramientas comunicativas, sugiere que para la mejora de la comunicación con estos usuarios se precisa de algo más que un dispositivo comunicativo “ideal”. En este sentido, el análisis de los factores que actúan de barreras y/o facilitadores de la comunicación, arrojará más luz a la hora de diseñar estrategias de intervención, incluidas herramientas comunicativas, que den respuesta a las necesidades comunicativas de pacientes intubados y despiertos.

La detección de la tendencia de los usuarios a combinar diferentes estrategias o dispositivos comunicativos para lograr un mayor éxito en sus interacciones, y en todo caso, a usar aquellos métodos comunicativos con mejor relación esfuerzo-resultados, debería guiar el planteamiento de las futuras intervenciones en la práctica clínica. Para ello, es imprescindible que el profesional de cuidados críticos sea consciente de las particularidades descritas respecto a los métodos comunicativos, de manera que pueda ofrecer la herramienta más adecuada a cada paciente con fallo comunicativo, en base a una valoración individualizada de su capacidad comunicativa, tanto inicial como a lo largo de su evolución clínica. Para el diseño de un mejor cuidado comunicativo, los informantes profesionales han ofrecido orientación respecto a lo que podrían definirse como futuras líneas de intervención: desde la adaptación de ayudas comunicativas ya existentes para poder aumentar su accesibilidad y usabilidad, a la intervención sobre barreras comunicativas concretas o la aplicación de nuevas tecnologías en el diseño -o en la reinención- de las herramientas comunicativas para estos usuarios. Estas propuestas constituyen también un punto de partida sólido para el diseño de estrategias de intervención.

Por otro lado, el diseño de futuras investigaciones en este ámbito también debe guiarse en base a los hallazgos descritos. De forma similar a lo propuesto en relación con las consecuencias del fallo comunicativo, es hora de que la investigación en comunicación con pacientes críticos e intubados vaya más allá de la descripción de los métodos comunicativos implementados por paciente e interlocutores, y apueste por investigaciones experimentales orientadas a medir el efecto de los métodos comunicativos, en comparación con el cuidado habitual. En este sentido, el estudio SPEACS de Happ et al. (2014) se convierte en un referente en este ámbito, bien sea para ser reproducido en otros contextos culturales, bien para servir de inspiración en el diseño de nuevos proyectos de investigación cuyo objetivo sea medir el impacto que una o varias intervenciones puedan tener en la eficacia comunicativa, -como resultado primario-, o en otras áreas de resultados secundarios (esfera emocional, conductual, ética o de resultados clínicos). La medición de la accesibilidad y usabilidad de métodos comunicativos concretos es también una futura línea que explotar, sobre todo si se tiene en cuenta que hasta el momento son escasos los estudios que han medido variables de accesibilidad, facilidad de uso y satisfacción del usuario (Rodríguez et al., 2012, 2016; Rodríguez y Rowe, 2010). De forma similar a los estudios citados, la adaptación de instrumentos de medida de usabilidad y satisfacción como el *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology* (QUEST) (Demers, Weiss-

Lambrou, y Ska, 2000) podría considerarse un buen punto de partida para la evaluación de tecnología asistida para la comunicación en el paciente crítico intubado.

Finalmente, el contexto internacional constituye también un modelo a seguir en la incorporación de otros profesionales en la atención multidisciplinar del fallo comunicativo en el paciente crítico. No es posible ignorar el papel decisivo que los profesionales dedicados a los trastornos del habla y del lenguaje (*speech-language therapists*) juegan en la valoración de la capacidad comunicativa del usuario y en la elección de la mejor estrategia de intervención en cada caso. Para la optimización del cuidado comunicativo, es necesario plantearse la inclusión de profesionales como los logopedas en las unidades de cuidados críticos, de manera que puedan ofrecer un valioso apoyo al resto del equipo multidisciplinar que atiende a estos pacientes.

4. DESCRIBIR LAS BARRERAS Y/O LOS ELEMENTOS FACILITADORES QUE INFLUYEN EN EL PROCESO COMUNICATIVO ENTRE USUARIO-FAMILIA-PROFESIONAL.

Los hallazgos relacionados con las barreras y los facilitadores de la comunicación con el paciente crítico e intubado han permitido dar respuesta al que constituye el quinto y último objetivo específico de la presente investigación. Los discursos de los informantes han ofrecido información valiosa sobre los factores que parecen influir de algún modo en el proceso comunicativo entre el paciente intubado y sus interlocutores.

El potencial explicativo que ha acabado adquiriendo esta dimensión del problema comunicativo es lo que permitirá, en un futuro, el desarrollo de intervenciones concretas y eficaces en esta área, dirigidas directamente a aquellos elementos que han demostrado influir en el inicio, en el mantenimiento, en la modulación, en el contenido y en la eficacia comunicativos.

Se discuten a continuación los hallazgos relacionados con los cuatro grandes grupos de determinantes comunicativos, las relaciones que se establecen entre ellos, y con el resto de las dimensiones del problema comunicativo. Al igual que en los apartados anteriores, se analizarán las convergencias y divergencias entre grupos de informantes.

4.1 Determinantes relacionados con el contexto.

El análisis de los discursos de los informantes ha permitido identificar varios determinantes contextuales, de los cuales cinco son compartidos por ambos grupos de participantes. Tanto profesionales de enfermería como usuarios y familiares han señalado como determinantes relacionados con el contexto: las características del mensaje, el tipo de situación comunicativa, las características de la unidad de críticos, la falta de tiempo junto con la carga de trabajo de los profesionales, y la disponibilidad y características de las ayudas comunicativas. Este último determinante ya se ha discutido previamente en el apartado anterior (ver punto 3.3 Razones de la escasa implementación de las ayudas comunicativas, en este mismo capítulo), por lo que a continuación, se profundiza únicamente en el resto.

Las características del mensaje, como determinante contextual, abarcan tanto el tipo de contenido comunicativo, como el formato en el que se expresa el mensaje. Desde la perspectiva de los interlocutores del paciente intubado y despierto, tanto profesionales como familiares, la dificultad comunicativa se incrementa con la elevada variabilidad de contenidos potenciales. Este aumento de variabilidad ocurre, tal y como se ha comentado en la discusión de los factores

que influyen en el tipo de contenido comunicativo, cuando el interlocutor es un familiar, al ampliarse el abanico temático a aspectos más íntimos y de ámbito personal. En el caso del profesional, los contenidos temáticos parecen centrarse en aspectos del cuidado físico que ellos catalogan como “ideas preconcebidas sobre contenido comunicativo frecuente”, en un intento de mejorar la eficacia comunicativa al limitar las opciones de contenido a las más habituales. No obstante, cualquier desviación del tema de conversación a otros más atípicos o descontextualizados desde el punto de vista del interlocutor -como pueden ser, por ejemplo, los contenidos relacionados con delirios-, dificulta una identificación óptima del mensaje. En síntesis, la elevada variabilidad o la atipicidad del contenido expresado por el paciente incrementan la dificultad comunicativa. Esto converge con los hallazgos de Radtke et al. (2012) quienes ya objetivaron que las enfermeras consideraban más difícil comprender mensajes “no previstos” relacionados con emociones, pensamientos o decisiones sobre el propio tratamiento, al ser considerados atípicos y de mayor complejidad. Por otro lado, y al contrario que lo reportado por alguna investigación (Carroll, 2007), los hallazgos del presente estudio no permiten afirmar que la importancia asignada por los pacientes al contenido de su mensaje a transmitir, incrementa la perseverancia en el intento comunicativo, y por tanto, pueda actuar como determinante de la comunicación.

Continuando con las características del mensaje, el formato de emisión de este parece también afectar a la eficacia comunicativa. Los profesionales y familiares señalaron la ilegibilidad de los mensajes escritos como una de las barreras más significativas a la hora de comunicarse mediante la escritura, lo que ha sido referido por varios trabajos previos (Broyles et al., 2012; Fitch, 1989; Guttormson et al., 2015). Este factor está directamente vinculado con otros determinantes relacionados con la funcionalidad física y/o cognitiva del usuario. La dificultad para leer los labios, identificada tanto por profesionales como por familiares, ha sido también reportada en la literatura (Grossbach et al., 2011; Leathart, 1994a). En cambio, otros problemas con el modo de emisión de los mensajes referenciados de forma emergente por los informantes, como los errores en el deletreo de palabras, la excesiva urgencia del usuario para comunicarse, o el uso de frases largas o poco concisas, no han sido tan específicamente identificados en investigaciones previas.

Tanto profesionales de enfermería como pacientes y familiares muestran acuerdo a la hora de señalar que las situaciones contextuales que dan pie a iniciar la comunicación con pacientes intubados y despiertos se encuentran siempre relacionadas con intervenciones, cuidados físicos y provisión de información sobre su estado. Este patrón comunicativo ha sido reflejado en investigaciones previas (Meriläinen et al., 2013; Rojas et al., 2014). En la mayoría de ocasiones es el profesional quien inicia la interacción, y controla su duración y el contenido comunicativo intercambiado, tal y como se ha venido reportando en diversos trabajos anteriores (Happ et al., 2011; Leathart, 1994a; Salyer y Stuart, 1985). En las escasas ocasiones en las que es el paciente quien inicia el intento comunicativo, es frecuente que el profesional siga controlando el desarrollo de la interacción.

Como ya se ha sugerido anteriormente (ver punto 1.3 Factores que influyen en el contenido comunicativo, de este mismo capítulo), el tipo de situación comunicativa es un determinante no solamente del inicio/fin del proceso comunicativo, sino también de su contenido. Por otro lado, la ausencia de referencias, en ambos grupos de informantes, a interacciones comunicativas iniciadas espontáneamente por los profesionales, sin un objetivo de tipo informativo ni de valoración sistematizada de necesidades, podría ser sugestivo de la influencia, en este sentido, de otros determinantes relacionados con el enfoque de cuidados del profesional, y que se

discutirán más adelante (ver punto 4.4 Determinantes relacionados con el profesional, en este mismo capítulo).

Respecto a las características de la UCI, ambos grupos de informantes ofrecen testimonios variables, a consecuencia probablemente de la diferente perspectiva con la que experimentan su estancia en la unidad. Los profesionales de enfermería, en base al acúmulo de experiencias repetidas con este tipo de usuarios, señalan la influencia de elementos físicos, especialmente el ruido, y otros factores intrínsecos a la UCI, como la presencia de un elevado grado de tecnificación del cuidado. Estos elementos, que no fueron identificados por los pacientes ni sus familiares, sí aparecen como condicionantes comunicativos en la literatura. Concretamente el ruido, es definido como un elemento distorsionador de la comunicación (Heath, 1989; Leathart, 1994a; Magnus y Turkington, 2006), especialmente en las unidades de estructura abierta. Por otro lado, la elevada tecnificación de la UCI sigue reclamando la atención de los profesionales de enfermería, de manera que éstos priorizan las necesidades físicas y los aspectos técnicos del cuidado, relegando la comunicación a un segundo plano, y presentan un patrón comunicativo que se relaciona mayormente con situaciones de cuidado físico.

Así pues, la falta de priorización de la comunicación, en la que se profundizará más adelante como determinante actitudinal del profesional, es potenciada por la elevada tecnificación y se agrava aún más si se combina con la falta de tiempo que, tanto profesionales como usuarios y familiares, también detectan como un condicionante comunicativo contextual. Radtke et al. (2012) señalaron como, en las entrevistas y grupos focales realizados a enfermeras de cuidados críticos, éstas consideraban que la comunicación era “interesante” pero requería mucho tiempo, y admitían que, especialmente para pacientes con un estado cognitivo comprometido, las tareas clínicas eran consideradas prioritarias sobre la comunicación. Otros autores también han señalado la falta de tiempo como un condicionante comunicativo (Borsig y Steinacker, 1982; Hall, 1996; Robillard, 1994; Rojas et al., 2014), que como ya se ha comentado más arriba, no mejora con el uso de herramientas comunicativas, consideradas en varios trabajos como consumidoras de tiempo (Magnus y Turkington, 2006; Rojas et al., 2014). Malagón y Piperberg (2015), en su análisis sobre la relación entre tecnificación *versus* humanización, señalan como la comunicación es “un instrumento para humanizar la atención o el cuidado” del paciente y su familia. No obstante, el potencial humanizador de la comunicación se ve intensamente comprometido cuando ésta no se considera prioritaria por los profesionales, y el cuidado comunicativo es eclipsado por la focalización que éstos hacen en los aspectos más biotecnológicos del cuidado. Merchán-Tahvanainen et al. (2017) advierten del peligro que la “mecanización” o prestación automatizada de los cuidados puede tener sobre la deshumanización del paciente crítico, reflejándose en una priorización de la estabilidad clínica por encima de otros aspectos más humanos, como la comunicación.

Como se ha señalado, aunque ni pacientes ni familiares identifican la elevada tecnificación como un condicionante comunicativo, sí señalan de forma emergente la percepción de que a los profesionales les falta tiempo para comunicarse. Jordan, Van Rooyen, y Strümpher (2002) también reportaron como en sus entrevistas a pacientes críticos, éstos refirieron haber sentido que las enfermeras a veces estaban demasiado ocupadas para invertir suficiente tiempo en intentar entender sus modos comunicativos.

La falta de tiempo está estrechamente relacionada con la carga de trabajo de los profesionales, identificada de forma emergente en los discursos de pacientes y familiares, y con un peso considerable como categoría en los testimonios de los profesionales de enfermería. Éstos señalaron como la carga de trabajo podía influir como determinante comunicativo, lo que ya

había sido reportado en investigaciones previas (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Carroll, 2007; Happ, Roesch, et al., 2004; Rojas et al., 2014). A mayor carga de trabajo, menor tiempo para dedicar al cuidado comunicativo, especialmente si este no es percibido como prioritario. Los pacientes entrevistados por Jordan et al. (2002) percibían una falta de tiempo de las enfermeras para dedicarse a comprender sus intentos comunicativos. Robillard (1994), en su relato como paciente crítico con deterioro comunicativo, describe como el personal médico, a pesar de la lentitud del autor en la generación de frases y preguntas, no le podía dedicar más de 15 minutos a discutir con él temas tan relevantes como una cirugía, debido a la sobrecarga de trabajo. Malagón y Piperberg (2015) hacen una interesante reflexión al respecto. Señalan como las dotaciones fijas de personal en las unidades de críticos suelen calcularse en base a la carga de trabajo “técnica”, lo que tiene relación con el nivel de tecnificación del cuidado. A mayor presencia de “tecnología dura”, mayor dotación de personal. En cambio, en unidades de semicríticos, con menor tecnificación del cuidado, pero con pacientes más despiertos y que pueden presentar deterioro comunicativo verbal, la dotación de personal de enfermería es menor, lo que compromete la calidad del cuidado comunicativo. Surge así una paradoja en la que, cuando el paciente puede presentar, potencialmente, mayores necesidades comunicativas, se enfrenta a un contexto que limita el tiempo que la enfermera puede dedicar a la comunicación (Malagón Gutiérrez y Piperberg, 2015).

El resto de los determinantes contextuales identificados proceden exclusivamente de los discursos profesionales. Uno de ellos es la presencia familiar, que surge como un condicionante contextual en el discurso de los profesionales de enfermería, resaltando el carácter dual (facilitador y barrera) en el proceso comunicativo. No obstante, dada la relevancia que la familia adopta como interlocutor y determinante comunicativo en el discurso aportado por pacientes y allegados, se ha decidido dedicar un apartado específico a los determinantes relacionados con la familia, en el que se discutirá la consideración de la presencia familiar como elemento contextual por parte de los profesionales (ver punto 4.3 Determinantes relacionados con los familiares).

La última categoría identificada únicamente por los profesionales entrevistados como un condicionante contextual es la continuidad asistencial, en convergencia con la literatura publicada (Happ, 2000; Laerkner, Egerod, y Hansen, 2015; Magnus y Turkington, 2006). El efecto que este elemento tiene sobre el fallo comunicativo, como condicionante del entorno, se basa en que una mayor continuidad asistencial permite al profesional conocer mejor al paciente con deterioro comunicativo, y familiarizarse con sus modos comunicativos, así como con sus demandas más habituales. La capacidad del profesional para familiarizarse con el paciente y su patrón comunicativo también está condicionada por otros elementos contextuales ya descritos, como la falta de tiempo y la sobrecarga laboral. Son varios los estudios que relacionan una mayor familiaridad con el usuario intubado, con una optimización de la comunicación (Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015; Jablonski, 1994; Karlsson y Bergbom, 2015; Laakso et al., 2009; Robillard, 1994). Aunque como se verá más adelante, la familiaridad con el usuario sí ha sido identificada como un facilitador comunicativo por parte de informantes pacientes y familiares, sus discursos no profundizan en la posible relación entre una mayor continuidad asistencial y un conocimiento más íntimo del usuario. En este sentido, los sistemas de organización de la asignación enfermera-paciente en UCI podrían favorecer o convertirse en una barrera adicional para la comunicación, en función de en qué medida garanticen la continuidad de las mismas enfermeras con los mismos pacientes.

Finalmente, la falta de intimidad derivada del contexto de cuidados, y referida en la literatura como un posible determinante contextual que influye en la comunicación del paciente intubado y despierto con sus seres queridos (Karlsson, Bergbom, et al., 2012; Karlsson et al., 2010), no fue identificado en los hallazgos del presente estudio, en ningún grupo de participantes.

4.2 Determinantes relacionados con el usuario

Los factores relacionados con el usuario, que según los informantes, afectan el proceso comunicativo pueden agruparse en cuatro grandes categorías. Las tres primeras han sido identificadas tanto por profesionales de enfermería como por usuarios y familiares, aunque con matices diferenciales. Estas categorías se centran en aquellos factores que afectan la funcionalidad, en el estilo relacional y comunicativo del paciente y finalmente, en características propias del usuario como es la experiencia previa con la intubación orotraqueal. La cuarta categoría, vinculada con las creencias del usuario respecto a la comunicación durante el tiempo de intubación, sólo se ha derivado del análisis del discurso de usuarios y allegados.

Los factores relacionados con la funcionalidad física y cognitiva son quizás el grupo de determinantes más frecuentemente citado por la literatura relacionada. Los hallazgos del presente estudio los clasifican en tres subcategorías, según afecten la funcionalidad física, cognitiva o ambas. Respecto a la funcionalidad física, en general los informantes identifican no solamente la presencia -y el tipo - de vía aérea artificial como un condicionante comunicativo, sino también otros factores relacionados con la limitación motriz -como la falta de fuerza, el edema, las contenciones físicas o el temblor-. Las referencias a estos condicionantes en la literatura son abundantes, tanto desde la perspectiva de profesionales como de pacientes (Carroll, 2007; Fitch, 1989; Hafsteindottir, 1996; Heath, 1989; Henao Castaño, 2008; Jablonski, 1994; M. M. Johnson y Sexton, 1990; Magnus y Turkington, 2006; Rojas et al., 2014; Tembo et al., 2015). En un estudio cualitativo reciente de enfoque similar al presente estudio, Tembo et al. (2015) recogieron testimonios de pacientes sometidos a VM que atribuyeron su deterioro comunicativo tanto a la presencia del tubo orotraqueal, como al uso de restricciones físicas y de los efectos farmacológicos que les impedían escribir.

Los testimonios de los profesionales añaden un matiz a la vía aérea artificial como determinante comunicativo, que no es compartido por los usuarios: asocian mayor facilidad comunicativa a la presencia de traqueostomía, en comparación con el tubo orotraqueal, gracias a una mayor facilidad para vocalizar/leer los labios. Esta facilidad, señalada por algunos autores (Grossbach et al., 2011), podría converger con los hallazgos de Astrachan, Kirchner, y Goodwin (1988), de hace más de tres décadas. Estos autores indicaron que el 97% de las enfermeras de cuidados críticos encuestadas (N=60) consideraban que los pacientes eran más capaces de comunicarse con una traqueostomía, aunque no explicaban la razón de ello (Astrachan et al., 1988). Por ello, es importante señalar que el 75% de las enfermeras consideraron que los pacientes con traqueostomía requerían menor sedación y restricciones, factores que a su vez se han identificado como condicionantes comunicativos en otras investigaciones, lo que podría sugerir una correlación entre estos determinantes que debería explorarse más profundamente.

La presencia de contenciones físicas emerge en los hallazgos del presente estudio como un determinante importante, tanto en los testimonios de profesionales como de algunos pacientes. De los discursos de estos últimos se entrevistó que aquellos usuarios que tenían más conservada la fuerza física -y, por tanto, podían beneficiarse de estrategias comunicativas como la escritura o el uso de tableros comunicativos o dispositivos electrónicos táctiles- eran aquellos a quienes se solían aplicar las contenciones físicas, probablemente como medida preventiva de posibles

retiradas accidentales de dispositivos invasivos. Se coarta así, en la práctica habitual, una potencial vía comunicativa para estas personas. La literatura confirma lo anterior, mostrando asociación entre la presencia de contenciones físicas en pacientes intubados y un menor número de episodios comunicativos (Happ, Tuite, et al., 2004). No obstante, algunos usuarios y familiares que relataban el uso de contenciones físicas durante su ingreso, no lo relacionaron con el fallo comunicativo, e incluso algunos pacientes no recordaban haber estado atados. La falta de recuerdo de algunos usuarios, o la presencia de una limitación motriz multicausal (por edema, temblor o falta de fuerza física de forma simultánea) puede haber mitigado la percepción del impacto de las contenciones físicas como una barrera comunicativa, por parte de estos informantes. La ausencia de registro de contenciones en la mayoría de las UCIs se convierte en un factor limitante para profundizar en la investigación en este aspecto, tal y como señalaban Happ, Tuite, et al (2004) y es un área de mejora notable de la atención a personas con ventilación mecánica. Es relevante señalar que la presencia de contenciones físicas en pacientes intubados en UCI se ha asociado a un mayor riesgo de extubación accidental, siendo un aspecto muy controvertido en la literatura actual (Ai, Gao, y Zhao, 2018; López-López et al., 2019).

Así pues, las limitaciones de la funcionalidad física afectan a la capacidad del usuario para implementar determinadas estrategias comunicativas expresivas, con y sin material de ayuda. Carroll (2007) señaló, desde la perspectiva de pacientes intubados, como la debilidad física, el temblor de extremidades o la posición supina eran factores que limitaban la comunicación de estos usuarios, especialmente a través de la escritura. Engström et al. (2013) reportaron, en su estudio cualitativo sobre la experiencia de estar sometido a VM, cómo los usuarios referían haber intentado usar tableros comunicativos, escritura y mímica sin éxito, debido a la falta de control sobre sus brazos, o al excesivo temblor de manos o la dificultad para vocalizar claramente las palabras. Hace más de dos décadas que Hafsteindottir (1996) ya atribuyó el escaso uso de ayudas comunicativas a la falta de fuerza, las dificultades de visión y el temblor,

En los hallazgos del presente estudio, ha habido algunos factores limitantes de la capacidad funcional física que sólo fueron identificados por el grupo de profesionales de enfermería, como la ausencia de prótesis -dentales, auditivas, visuales- o la posición del usuario en la cama. La ausencia de prótesis dentales ha sido descrita en los discursos analizados como un elemento que contribuye a dificultar la lectura de labios, al alterar el contorno de la boca y limitar una óptima vocalización por parte del paciente. Las aportaciones de la literatura apoyando este hallazgo son escasas (Magnus y Turkington, 2006), y las referencias al uso de prótesis suelen centrarse en déficits sensoriales, de tipo visual y/o auditivo (Broyles et al., 2012; Fitch, 1989; Hafsteindottir, 1996; M. M. Johnson y Sexton, 1990).

En cuanto a los determinantes de la funcionalidad cognitiva, ambos grupos de informantes muestran consenso en atribuir mayor dificultad comunicativa en caso de alteración cognitiva, por ejemplo, como ocurre de forma habitual en cuidados críticos con la aparición de síndrome confusional agudo. La incapacidad para retener información es otra manifestación de la disfunción cognitiva, pudiendo afectar tanto a la capacidad comprensiva del paciente y requiriendo la repetición de los mensajes que se le transmiten, como a su capacidad expresiva, debido a la falta de recuerdo sobre cómo usar una determinada ayuda comunicativa que requiere cierto aprendizaje previo, p.ej. un tablero comunicativo o un dispositivo electrónico. Aunque la literatura ofrece apoyo a la influencia del estado cognitivo en el proceso comunicativo del paciente intubado y despierto (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Hafsteindottir, 1996; Happ, 2000; Magnus y Turkington, 2006; Nilsen et al., 2013; Rojas et al., 2014; Tate et al., 2013),

habitualmente se hace referencia únicamente al nivel de consciencia, sin profundizar en exceso en el modo en que este determinante condiciona la comunicación (inicio, contenido o modo comunicativo). Tate et al. (2013) no hallaron diferencias en el contenido comunicativo (tipo de síntoma expresado) por parte de pacientes intubados y despiertos en función de la presencia o no de delirium. Solamente el reporte de boca seca resultó significativamente más expresado por pacientes intubados con delirium, respecto a aquellos con CAM-ICU negativo, pero esa asociación desapareció cuando se controló por la variable de edad > 60 años. Nilsen et al. (2013), en su análisis secundario del SPEACS para explorar las posibles asociaciones entre las características de los pacientes y la duración de las interacciones enfermera-paciente, observaron que las enfermeras hablaban durante menos tiempo a los pacientes con menor nivel de alerta durante el cuidado a pie de cama. Por el contrario, la presencia de delirium no mostró asociación con la variable “duración de la conversación”, lo que según los autores podría haberse sesgado por una posible influencia de la falta de registro, en las historias clínicas, de la presencia de delirium medida por CAM-ICU (Nilsen et al., 2013). Así pues, la alteración cognitiva y sus manifestaciones más frecuentes parecen relacionarse con otros determinantes identificados, como la falta de respuesta por parte de los pacientes, el nivel de sedación/agitación del usuario, el contenido del mensaje o las creencias de los interlocutores. Por ejemplo, tal y como se discutirá en relación con las creencias de los profesionales de enfermería, la presencia de síndrome confusional es un factor que modula la percepción del interlocutor sobre la importancia del mensaje emitido por el paciente (ver punto 4.4 Determinantes del profesional, en este mismo capítulo).

La referencia de los profesionales y familiares a la incapacidad del usuario para retener información, manifestada por intentos comunicativos reiterados, también ha sido reportada en la literatura (Magnus y Turkington, 2006). Esta percepción de los profesionales -y de algunos familiares- refleja una falta de sensibilidad de los interlocutores a otras posibles causas que podrían motivar al paciente a repetir su demanda, como que el intento comunicativo inicial haya sido malinterpretado o que la respuesta del interlocutor no haya sido satisfactoria. Desde la perspectiva de los pacientes, la metasíntesis de Baumgarten y Poulsen (2015) describe cómo los usuarios experimentaron la realidad como difusa e irreal, y tenían dificultades para recordar y entender la situación, lo que coincide con los testimonios de los pacientes del presente estudio, en sus referencias a la extrañeza que el entorno les provocaba. Esto último podría ser una de las razones que justifican la repetición de las demandas. Según los autores antes citados, los pacientes referían dificultades para discernir lo real de lo irreal, lo que afectó a la comunicación, aunque no señalan de qué manera (contenido, frecuencia o modo comunicativo) (Baumgarten y Poulsen, 2015)

La concomitancia de la limitación de la funcionalidad cognitiva con otros determinantes de la funcionalidad física hace que el deterioro comunicativo del paciente intubado se incremente exponencialmente. Un ejemplo concreto lo ofrece Rodríguez et al. (2012), al reportar las razones por las que los pacientes intubados y despiertos no eran capaces de usar su DGH: por un lado, los cambios en el estado mental del usuario generaron la necesidad de repetir el entrenamiento en el uso del dispositivo; por otro, la ilegibilidad de la escritura, el déficit visual y la incapacidad para pulsar el icono deseado, fueron señalados también como condicionantes al uso del DGH (Rodríguez et al., 2012)

Finalmente, los discursos de los informantes hacen referencia a condicionantes que parecen influir tanto en la capacidad física como en la cognitiva del usuario para comunicarse. Ambos grupos de participantes han coincidido en señalar que el discomfort físico y/o psicológico influye

en la predisposición del paciente a comunicarse. Aunque este determinante, ha sido señalado por algunos trabajos anteriores (Leathart, 1994a; Magnus y Turkington, 2006), no se han publicado estudios que orienten en qué manera influye en el proceso comunicativo de pacientes intubados, exceptuando los hallazgos de una investigación descriptiva previa que mostró una asociación negativa entre el nivel de ira/miedo y el número de métodos comunicativos usados (Khalaila et al., 2011). A pesar de que los autores no pudieron definir la direccionalidad de esta relación, es posible que estos resultados junto con los hallazgos del presente estudio, ofrezcan apoyo al planteamiento realizado más arriba (ver punto 2.6, de este mismo capítulo), por el que los estados emocionales, especialmente aquellos negativos y derivados del fracaso comunicativo, pueden actuar a su vez de determinantes comunicativos, modulando conductas, percepciones y actitudes de los interlocutores y usuarios respecto al problema comunicativo y contribuyendo, en la muchas ocasiones, a un agravamiento del mismo.

Por otro lado, solamente los profesionales de enfermería referenciaron el uso de sedantes y relajantes como uno de los condicionantes comunicativos mixtos, mientras que éste no fue identificado como barrera por pacientes ni familiares. Este determinante está muy relacionado con el nivel de consciencia y con la interpretación de la realidad, pero también con la capacidad para movilizar las extremidades tras un periodo de tratamiento con estos fármacos. Son múltiples los autores que han señalado el uso de este tipo de fármacos como una barrera comunicativa en pacientes intubados (Borsig y Steinacker, 1982; Magnus y Turkington, 2006; Rojas et al., 2014). De forma similar que en los hallazgos del presente estudio, el efecto de la sedo-relajación se ha asociado en la literatura a la incapacidad de los usuarios para usar determinadas herramientas o estrategias comunicativas (Guttormson et al., 2015; Miglietta et al., 2004; Schou y Egerod, 2008). En sentido contrario, también se ha publicado evidencia que no da soporte a la asociación entre uso de sedación en las 4 horas previas al evento comunicativo y el tipo de método o el contenido comunicativo (Happ, Tuite, et al., 2004). No obstante, el tipo de diseño (retrospectivo), la falta de una medición y registro consistente del nivel de sedación y el tipo de paciente incluido en el estudio (pacientes intubados que murieron durante el ingreso), limitan la transferencia de esos hallazgos (Happ, Tuite, et al., 2004).

Finalmente, la imposibilidad de escribir fue referida como un condicionante de la capacidad comunicativa por ambos grupos de participantes. Este factor se encuentra en los discursos fuertemente asociado a la capacidad física, pero no de forma exclusiva, ya que la influencia de una posible alteración cognitiva por la sedación también se entrevé en los testimonios, especialmente de profesionales. Por ello, se categorizó como una secuela de la disfuncionalidad física y cognitiva que actúa a su vez, de determinante comunicativo. De forma similar a los hallazgos del presente estudio, la imposibilidad para escribir ha sido asociada a los efectos de la sedación y/o a la falta de capacidad motriz (Guttormson et al., 2015; Rojas et al., 2014; Tembo et al., 2015), de manera que es difícil desvincular unos determinantes de otros, y la presencia de sedación, incapacidad motora, imposibilidad de escribir y alteración de los procesos cognitivos se relacionan íntimamente y aumentan exponencialmente el fallo comunicativo .

La segunda categoría comúnmente identificada por ambos grupos de informantes se refiere al estilo relacional y comunicativo del usuario. En los discursos de los participantes se identificaron diferentes estilos de afrontamiento al problema comunicativo. Algunos, de carácter positivo, pasaban por mostrarse paciente y perseverante. Los usuarios y familiares refirieron también la readaptación de los modos comunicativos, como una estrategia de adaptación. Entre los estilos negativos de adaptación, se citaron la premura, negación o renuncia a comunicarse. La predisposición al fracaso fue referida por usuarios y familiares, mientras que algunos

profesionales señalaron la agresividad como consecuencia y determinante comunicativo. En la literatura, son muy escasas las referencias a cómo el estilo comunicativo del usuario y su capacidad de adaptación pueden influir en la comunicación durante la intubación. Aunque es cierto que algunas de las conductas referidas son citadas de forma aislada por diferentes publicaciones como consecuencias comunicativas (ver punto 2.2 Consecuencias del fallo comunicativo en la esfera actitudinal y conductual), no se relacionan con la existencia de un estilo relacional y comunicativo propio del usuario, lo que subrayaría su potencial influencia como determinante comunicativo. Solamente Broyles et al. (2012) hacen referencia a la potencial influencia de la personalidad y del estilo comunicativo previo del usuario. Estos autores señalaron cómo los familiares describían a sus seres queridos intubados como más o menos “habladores” o hacían referencia a características de su forma de ser (p.ej. “ser gruñón”), e identificaban esos elementos como potenciales determinantes de la comunicación

El conjunto de circunstancias personales del usuario constituyó la tercera categoría identificada tanto por profesionales como por pacientes y familiares, pero con diferentes matices de significado. La experiencia previa con situaciones de intubación e incomunicación fue reportada de forma emergente por algunos usuarios, sin que sea posible identificar en los discursos una mayor eficacia comunicativa derivada de esa vivencia anterior. Este hallazgo contrasta con lo reportado por los profesionales, que refieren que el recuerdo de una experiencia previa puede suponerle al usuario cierta ventaja a la hora de afrontar el problema comunicativo de nuevo. Aunque los estudios previos no ofrecen datos consistentes del impacto de este determinante en las interacciones comunicativas (Nilsen et al., 2013), sí aparece alguna tendencia que apuntan a una posible influencia en las consecuencias emocionales que se derivan del problema comunicativo. Menzel (1997) detectó una asociación entre los antecedentes de intubación, y una menor intensidad de respuestas emocionales negativas (preocupación y miedo), que no mostró significación suficiente y que está limitada por un tamaño muestral pequeño. No obstante, ni los hallazgos del presente estudio, ni la literatura permiten ahondar en los mecanismos por los que una experiencia previa con intubación contribuiría a modular los resultados comunicativos: la adaptación de las estrategias comunicativas a aquellas que previamente resultaron exitosas o un mejor ajuste en la respuesta emocional podrían ser algunas de las hipótesis a barajar en futuras investigaciones.

Otras circunstancias personales señaladas, en este caso únicamente por el grupo de profesionales de enfermería, fueron el tipo de intubación realizado (urgente vs programado) y la barrera idiomática. Las intubaciones urgentes, que suelen asociarse a situaciones críticas de los pacientes y con frecuente alteración del nivel de consciencia, dejan poco margen para ofrecer una explicación al usuario de cómo va a despertar y cuáles van a ser experiencias, entre ellas, la imposibilidad de hablar. Por ello, la variable de tipo de intubación es difícilmente separable de la variable “información previa”. El efecto beneficioso de las instrucciones previas a la intubación programada, que incluyan desde información sobre futuras sensaciones a demostraciones de estrategias y herramientas comunicativas, ha sido sugerido por varios autores (Fowler, 1997; Grossbach et al., 2011), incluso en población pediátrica (Costello, 2000). Kim, Garvin, y Moser (1999) mostraron, en un cuasiexperimental, que los pacientes intubados que habían recibido información previa a la intubación por cirugía programada, experimentaron menor dificultad comunicativa (medida a través de la ECS) que los sujetos del grupo control, así como también refirieron menos emociones negativas. Todo lo anterior apunta a que la información previa sobre intubación y el deterioro comunicativo asociado, podría ayudar a los pacientes a construir expectativas reales sobre su experiencia con el tubo orotraqueal, y a desarrollar respuestas más adaptativas al problema comunicativo.

Finalmente, la barrera idiomática es un determinante comunicativo que ha sido señalado únicamente por los profesionales de enfermería. La sensibilidad de estos informantes a este determinante es debida, probablemente, al acúmulo de experiencias comunicativas con pacientes intubados de lengua extranjera en las UCI incluidas en el estudio, situadas en un contexto con importante afluencia turística, especialmente en los meses de verano. Este condicionante comunicativo, no exclusivo del paciente intubado y despierto, ha sido referido de forma tangencial por algunas revisiones de la literatura (Albarran, 1991; Grossbach et al., 2011; Hagland, 1995). Es relevante señalar que la barrera idiomática afectará sobre todo a los modos de comunicación verbal, es decir: escritura, vocalización silenciosa y deletreo con alfabeto. Otros modos comunicativos basados en la comunicación no verbal, como los gestos, la señalización o la emisión de ruidos, no se verán tan influidos, a no ser que a la barrera idiomática se añadan diferencias culturales significativas que puedan afectar el significado de determinadas señales no verbales.

Una característica personal no referida en los hallazgos del presente estudio, pero sugerida por algunos autores (Tate et al., 2013), es la edad. Esta variable fue identificada como un condicionante del contenido comunicativo, en un análisis secundario de la base de datos del SPEACS. Los pacientes de más de 60 años mostraron más tendencia a reportar dolor, y menos tendencia a expresar somnolencia y frío, que los pacientes más jóvenes (Tate et al., 2013). En sentido contrario, Nilsen et al. (2013) no encontró asociación entre la edad de los pacientes y las variables de resultado medidas en relación con la comunicación, como la duración de la conversación.

Para concluir este apartado, hay que hacer referencia a una categoría de significados que, dada su naturaleza, solamente ha emergido del discurso de los usuarios. Se trata de las percepciones y/o creencias de los pacientes respecto al problema comunicativo durante la intubación. La primera de esas percepciones se relaciona con la inevitabilidad del fallo comunicativo. Esta conceptualización del problema, que probablemente tiene su origen en el fracaso acumulado desde los primeros intentos comunicativos, podría potenciar actitudes de resignación y predisposición al fracaso comunicativo, y contribuir a conductas definidas anteriormente como estrategias de afrontamiento inefectivas, como la renuncia o la negativa a comunicarse. Continuando con otras percepciones de los usuarios, la creencia de que uno “habla claro” podría incrementar la sensación de frustración, ira y otras emociones negativas asociadas a la incomprensión por parte del receptor, tal y como sugiere algún autor (Flinterud y Andershed, 2015). Finalmente, la percepción sobre la importancia del mensaje expresado por parte del usuario condiciona también la construcción que éste hace del problema comunicativo. Tal y como se adelantaba en la descripción de los hallazgos, ese nivel de relevancia no siempre es compartido con los interlocutores. Esa discrepancia puede conducir a situaciones comunicativas en las que el interlocutor no prioriza o persevera tanto como el usuario en el intento comunicativo, lo que incrementa los niveles de estrés y frustración de este último. En definitiva, las percepciones que el usuario tiene sobre el proceso comunicativo se construyen en base a su experiencia y se vinculan a las consecuencias del fallo comunicativo (emocionales, actitudinales, conductuales). Estas percepciones, a su vez, siguen actuando como determinantes comunicativos. Las referencias de la literatura a la influencia de condicionantes comunicativos como las creencias o percepciones propias de los usuarios no son explícitas, ni tampoco profundizan en las relaciones que pueden establecerse con otros determinantes comunicativos como el estilo relacional y comunicativo del usuario o el contenido del mensaje. En este sentido, los hallazgos del presente estudio constituyen un área novedosa, a explorar, para futuras intervenciones.

4.3 Determinantes relacionados con los familiares.

Tal y como se ha señalado más arriba, el papel de la familia como un determinante de la comunicación es más evidente en el discurso procedente de usuarios y sus familiares, que en el de los profesionales, en el que la presencia familiar emerge como un elemento contextual. Esta divergencia de enfoque se debe probablemente a la perspectiva desde la que se narra la experiencia de comunicarse con una persona intubada y despierta, y que en el discurso de informantes familiares incluye en primera persona la visión de los allegados.

Desde la perspectiva de los discursos de usuarios y, sobre todo, de familiares, se pueden distinguir dos categorías mayoritarias de determinantes comunicativos relacionados con los interlocutores-familiares: su estilo relacional y comunicativo (actitudes y habilidades), y sus creencias en relación con el problema comunicativo.

Entre las actitudes familiares identificadas como “pro-comunicativas” por usuarios/familiares, se encuentran la promoción de la comunicación, la paciencia, la provisión de ayudas comunicativas, y la perseverancia a pesar del fracaso comunicativo o de la falta de retroalimentación por parte del paciente. Entre las habilidades pro-comunicativas, destacan la empatía y la capacidad para anticiparse a las demandas de su ser querido, en base a un conocimiento más íntimo y personal del usuario. El discurso de los profesionales es parcialmente convergente con lo anterior. Así, indican cómo la familia, gracias a su conocimiento previo del paciente, actúa como facilitador comunicativo. Además, admiten que los familiares a veces aportan ayudas comunicativas, supliendo así una intervención que al menos en estas ocasiones, no ha sido implementada por el profesional de enfermería. Finalmente, de forma emergente, señalan el papel de los familiares como intérpretes de las demandas del usuario, especialmente -aunque no de forma exclusiva- cuando existe una barrera idiomática.

La literatura ofrece apoyo a algunos de los hallazgos anteriores. Baumgarten y Poulsen (2015) identificaron ya la importancia asignada a los familiares como soporte y elemento humanizador durante el ingreso de los pacientes. Los autores indicaron cómo algunos usuarios percibieron que sus familiares entendían mejor sus intentos comunicativos, pero que cuando la interacción no tenía éxito, las visitas podían convertirse en extenuantes (Baumgarten y Poulsen, 2015). El papel relevante de la familia como facilitadora de la comunicación ha sido señalada también por Merchan-Tahvanainen et al. (2017), apostando por la participación de los familiares en el cuidado del usuario para mejorar resultados clínicos como el destete.

En sentido contrario a lo anteriormente descrito, los discursos de los informantes apuntan también a un efecto deletéreo de determinadas actitudes y conductas familiares, sobre el proceso comunicativo. La coartación de los intentos comunicativos del paciente es referida tanto por profesionales, como por los mismos familiares. Los escasos estudios publicados que se centran en la comunicación usuario intubado-familia no aportan hallazgos que profundicen en el tipo de conductas limitantes de la comunicación en la familia, ni en su posible origen. No obstante, tal y como se señaló más arriba, los efectos emocionales que el fracaso comunicativo genera en los interlocutores podrían explicar el origen de estos comportamientos. Los hallazgos de Karlsson et al. (2010) ofrecen un apoyo parcial en este sentido: los familiares refieren sentir ambivalencia emocional ante la consciencia y la sedación. El deseo de mantener el contacto con su ser querido se contrapone con la sensación de seguridad y facilidad que experimentan cuando está sedado y tranquilo (Karlsson et al., 2010). Esta ambivalencia emocional podría constituir, al menos en parte, el origen de las actitudes y conductas comunicativas tanto limitantes como facilitadoras de la comunicación, en la familia.

Broyles et al. (2012), señaló como la colaboración entre profesionales de enfermería y familiares en la interpretación de los intentos comunicativos del usuario variaba, alternando entre una posición en la que el profesional actuaba guiando las interacciones familia-usuario para optimizar los resultados comunicativos, a otra en la que aprovechaba la relación íntima y el conocimiento cercano de la familia sobre el usuario para conseguir una interpretación más certera de lo que el usuario quería expresar. Esta última estrategia, en la que los familiares actúan de intérpretes entre usuarios y profesionales, ha sido confirmada también por otros autores (Happ, 2000).

Happ (2000) sugiere que la capacidad de interpretación de los intentos comunicativos por parte de sus interlocutores -profesionales y/o familiares- varía según las circunstancias individuales. Es frecuente que los profesionales confíen en la capacidad interpretativa de los familiares, dado su mayor conocimiento del paciente. Además, la familia contribuye a un mayor conocimiento, por parte de los profesionales, de los patrones previos de la vida cotidiana -incluida la comunicación- del paciente (Happ, 2000; Laakso et al., 2009). En sentido contrario, aquellos familiares con escasa presencialidad durante el ingreso no consiguen actuar adecuadamente como “portavoces” del usuario (Happ, 2000). Todo lo anterior parece señalar que la familiaridad con el usuario y la presencia continuada son elementos favorecedores del proceso comunicativo, no solamente para la familia, sino para cualquier interlocutor.

Curiosamente, esta deferencia y consideración de los profesionales a la capacidad interpretativa de la familia se contraponía en ocasiones a una incertidumbre o duda respecto a la precisión de la familia a la hora de identificar correctamente el mensaje transmitido (Broyles et al., 2012). Precisamente esta dualidad en el valor otorgado a la familia como determinante comunicativo, es la que se refleja en los discursos profesionales de la presente investigación, cuando la familia es descrita simultáneamente como facilitadora y limitadora del proceso comunicativo, o como un elemento neutral. De hecho, algunos discursos de los profesionales entrevistados ofrecen ejemplos contrapuestos, aportados por el mismo informante, sobre el efecto que la presencia familiar tiene en la comunicación con el paciente intubado y despierto. De manera muy similar, Happ et al. (2007), en una investigación etnográfica realizada con pacientes sometidos a VM prolongada, señalaron como los clínicos describían a la familia a veces como útil, otras como un obstáculo, o en ocasiones como un elemento sin efecto, en el proceso de destete, íntimamente ligado al proceso comunicativo

La segunda categoría de determinantes familiares se refiere a las creencias o percepciones de los allegados en relación con el fallo comunicativo, y ha sido identificada de forma emergente en los discursos de pacientes y familiares. Estas percepciones, construidas en base a la evolución del problema comunicativo entre usuario y familiares, determinan la manera en que los familiares se comunican con sus seres queridos. Al igual que con las conductas/actitudes limitadoras de la comunicación, no se ha identificado literatura que aborde estos determinantes comunicativos con profundidad, por lo que estos hallazgos de la presente investigación resultan novedosos en este sentido.

Podría considerarse, en base a lo que más adelante se describirá que ocurre con las creencias de los profesionales, que las percepciones y creencias de los familiares influyen en la eficacia comunicativa. No obstante, esta consideración aquí debe hacerse con cautela, dado que los discursos de los familiares no permiten inferir que sus creencias o percepciones sobre la comunicación reduzcan el número de intercambios comunicativos, o disminuyan la persistencia del familiar en intentar comprender el mensaje emitido por el usuario, como sí parece ocurrir en los profesionales (ver punto 4.4 Determinantes relacionados con los profesionales, en este

mismo capítulo). Aun así, sí parece haber una influencia de dichas creencias y percepciones en el modo en que la familia se adapta al fallo comunicativo.

4.4 Determinantes relacionados con los profesionales.

A continuación, se procede a discutir los determinantes que, vinculados con los profesionales de enfermería, influyen de algún modo en el proceso comunicativo con pacientes intubados y despiertos. Es importante señalar que el mayor peso en la identificación de estos factores lo han aportado los discursos procedentes de los profesionales, mientras que los testimonios de pacientes y familiares han servido para aumentar la consistencia de una parte de las categorías de significado definidas por el primer grupo de informantes.

De las dos categorías identificadas por los profesionales de enfermería en este grupo de determinantes, la experiencia profesional y el enfoque de cuidados, la primera de ellas tiene un carácter más emergente. En general, los profesionales afirman que los años de experiencia contribuyen a un mejor manejo del problema comunicativo con los pacientes intubados. No obstante, la profundización en los discursos revela que ese mejor manejo no siempre se traduce en un óptimo cuidado comunicativo, sino que a veces va orientado a la disminución de los efectos emocionales negativos que el fracaso comunicativo genera en los mismos profesionales. Aunque emergentes, aparecen algunos testimonios de cómo el fracaso acumulado a lo largo de los años en los intentos comunicativos con este tipo de pacientes conduce en ocasiones a una actitud de predisposición al fracaso, que favorece la evitación de estas interacciones por parte de los profesionales con el objetivo de autoprotegerse. En el otro extremo de la balanza, algunos informantes profesionales que afirman que el paso del tiempo ayuda a mejorar las habilidades comunicativas con estos pacientes, lo vinculan al hecho de que los profesionales noveles se abruman ante la complejidad que supone cuidar de un paciente crítico intubado y conectado a VM. A medida que el profesional novel progresa en un mejor manejo de la complejidad del paciente crítico, puede disponer de tiempo extra para dedicar al cuidado comunicativo. Este hecho demuestra, una vez más, que la comunicación con el paciente intubado no reviste, para los profesionales, la prioridad que tienen otros cuidados más orientados a la estabilidad física, o a los procedimientos y técnicas en cuidados intensivos.

De esta forma, se dibuja un escenario paradójico en el que, por un lado, pueden identificarse profesionales expertos en cuidados críticos y en afrontar el problema comunicativo del paciente intubado, que podrían aplicar su expertía en mejorar el cuidado comunicativo pero que han desarrollado estilos de afrontamiento diversos -algunos negativos- a esta situación. Por otro lado, estos profesionales expertos, aunque optimizan mejor el tiempo que un profesional novel -sin habilidad para manejar la complejidad del paciente crítico intubado, incluida su comunicación-, no muestran necesariamente mayor predisposición a comunicarse ni a priorizar la comunicación, sino que algunos incluso refieren evitarla para no sufrir la frustración del fracaso comunicativo que han experimentado a lo largo de su carrera profesional. Un reciente estudio cualitativo (Mortensen, Kjær, y Egerod, 2019) en el que se entrevistaron en parejas a enfermeras expertas (>8 años de experiencia en UCI) y enfermeras competentes (2-3 años de experiencia) señaló que, independientemente de su nivel de experiencia, mostraban frustración debido al fallo comunicativo ante pacientes intubados con bajos niveles de sedación. No obstante, estos autores señalaron que las enfermeras competentes expresaban una mayor aceptación hacia el cuidado de pacientes intubados conscientes, que la referida por enfermeras expertas, que los preferían sedados. De forma paralela a los resultados del presente estudio, una de las enfermeras expertas entrevistadas por estos autores admitía evitar pacientes en

situación de sedación ligera para evitar la frustración derivada de la interacción con ellos (Mortensen et al., 2019)

No obstante, no es posible, debido al carácter emergente de este código, extraer una vinculación consistente entre una mayor experiencia profesional y un mayor fracaso comunicativo secundario al acúmulo de experiencias negativas en comunicación. La literatura publicada tampoco ofrece orientación sobre el impacto de la experiencia profesional en UCI, en la eficacia comunicativa u otras medidas de resultado comunicativo como la duración de las conversaciones enfermera-paciente (Nilsen et al., 2013).

A pesar de ello, la posibilidad de que la experiencia profesional, o más concretamente, el proceso de inmersión del profesional novel en la práctica habitual de las UCI, favorezca una desmotivación y desensibilización hacia la comunicación con estos pacientes debe ser tenida en cuenta como elemento explicativo del fenómeno en cuestión. El planteamiento sobre el proceso de socialización de las enfermeras noveles, sugerido por Leathart (1994a), y referido ya anteriormente, ofrece una explicación a los procesos que definen y construyen la forma en que estos profesionales aprenden a comunicarse con estos usuarios. La desmotivación podría ser debida al acúmulo de experiencias negativas con la comunicación con estos pacientes, lo que llevaría a las enfermeras noveles a mostrar progresivamente mayor predisposición al fracaso. Por otro lado, la desensibilización respecto a la comunicación que algunos profesionales expertos pueden mostrar en mayor o menor grado podría explicarse, en parte, por la adopción o imitación, durante el periodo de enfermera novel, de estilos comunicativos propios de enfermeras expertas, orientados a evitar las consecuencias negativas que el problema comunicativo tiene en ellas. Aunque esta misma autora halló, en entrevistas a enfermeras noveles, una mayor sensibilidad al valor de la comunicación con el paciente, y un espíritu crítico hacia prácticas comunicativas inadecuadas observadas en enfermeras expertas, también señaló que el proceso de adaptación de las enfermeras las empujaba a adoptar comportamientos que minimizaban la interacción con los pacientes, reduciendo así la propia ansiedad y perpetuando el fallo comunicativo (Leathart, 1994b),

Continuando con la segunda categoría, el enfoque cuidador emana de los discursos como uno de los determinantes con mayor potencial explicativo del proceso comunicativo entre profesionales de enfermería y pacientes intubados. Este valor se basa en que la orientación de cuidado (holístico vs biotecnológico) se refleja en todas las dimensiones del problema comunicativo: en el contenido de los intercambios comunicativos, en las actitudes y conductas comunicativas del profesional respecto a la comunicación con el paciente, en la consideración del rol familiar como determinante comunicativo o en las intervenciones realizadas (o no) para mejorar la eficacia comunicativa. Así pues, el enfoque cuidador está vinculado e impregna el significado asignado a otros elementos como condicionantes comunicativos. Por ejemplo, la ausencia de situaciones comunicativas espontáneas en las que el profesional inicia la comunicación fuera de un contexto de cuidados o con una temática ajena a la situación clínica es un reflejo de la orientación más biotecnológica del cuidado, y como se verá más adelante, se asocia a la falta de priorización de la comunicación con estos usuarios. De esta manera, el enfoque que el profesional aplica en su práctica habitual marca la forma en que se comunica con el paciente intubado, es decir, su estilo relacional y comunicativo. Esta subcategoría, identificada tanto en los discursos de profesionales como en la de pacientes y familiares, engloba aquellas habilidades, actitudes y conocimientos de los profesionales respecto al problema comunicativo con pacientes intubados. En definitiva, todos los informantes coinciden en señalar que no todos los profesionales se comunican por igual, lo que ofrece mayor soporte

a la idea de que el enfoque cuidador del profesional constituye un determinante de peso, del que son conscientes todos los actores del intercambio comunicativo. Además, como se verá más adelante, el estilo relacional y comunicativo de los profesionales con pacientes intubados y despiertos guarda una relación estrecha con sus creencias y percepciones respecto a dicho fenómeno.

Por lo que respecta a las habilidades pro-comunicativas identificadas por los propios profesionales, destacan sobre todo la facilidad para identificar las demandas de los pacientes y la empatía. El profesional se esfuerza para interpretar correctamente las demandas de los usuarios, aunque lo hace enmarcado por sus ideas preconcebidas sobre cuáles son las necesidades más frecuentemente expresadas por este tipo de pacientes: necesidades de tipo físico (sed, incomodidad...) y requerimientos de información (p.ej. sobre la familia). En este sentido, recurrir a preconcepciones establecidas sobre el tipo de demanda constituye un arma de doble filo para los profesionales: aunque puede facilitar la identificación del mensaje expresado cuando éste se vincula con la temática considerada más frecuente y probable *desde su perspectiva*, también puede coartar la eficacia comunicativa al limitar de forma considerable la flexibilidad y creatividad necesarias en la interpretación de contenidos comunicativos atípicos, que exceden los límites de lo considerado "habitual". A pesar esa posibilidad, los testimonios de pacientes y familiares ofrecen una visión positiva de la capacidad interpretativa de los profesionales, y atribuyen esa facilidad en identificar demandas -especialmente de tipo físico- con una mayor familiaridad de los profesionales con los aspectos relacionados con la situación clínica. Este planteamiento es coherente con lo señalado anteriormente, por el que uno de los factores que influirían en el contenido comunicativo intercambiado sería el tipo de interlocutor: si la temática conversacional habitual con las enfermeras son los aspectos más físicos del cuidado, junto con algunos requerimientos típicos de información, es plausible que esta tendencia facilite la identificación correcta de las demandas generadas por los pacientes. De esta forma, la eficacia comunicativa se vería incrementada por la mayor familiaridad de los profesionales con las demandas habituales de estos pacientes hacia las enfermeras, mientras que, en el caso de los familiares, sería la familiaridad con el paciente, su pasado y su vida personal, lo que facilitaría la identificación de otro tipo de demandas, más relacionadas con aspectos ajenos al ingreso.

Según los pacientes y familiares, esta mayor familiaridad de los profesionales con las posibles demandas potenciales incrementa su capacidad para anticiparse a las necesidades de los usuarios. Esta habilidad de anticipación, sugerida por algún autor como una estrategia a implementar para disminuir la dificultad comunicativa (Grossbach et al., 2011; Menzel, 1998), también puede tener resultados contraproducentes. Guttormson et al. (2015) señalaban en sus hallazgos como la frustración de los pacientes se incrementaba durante la construcción de mensajes con tableros comunicativos y/o alfabetos cuando sus interlocutores (profesionales y familiares) se anticipaban e intentaban completar el mensaje en vez de esperar a que el paciente terminara.

En los hallazgos del presente estudio se asociaron diferentes tipos de habilidades técnicas con una mayor facilidad de los profesionales para la interpretación de demandas de los pacientes intubados. Así pues, la capacidad para leer los labios o de interpretar la alteración de las constantes vitales fue referida por los mismos profesionales. La relevancia de las habilidades comunicativas de los profesionales se refleja en la literatura. Happ (2000) reportó como los profesionales, especialmente las enfermeras, usaban "pistas" fisiológicas junto con otros comportamientos no vocales (gestos faciales, señales con las manos o vocalización) para

interpretar las necesidades expresadas por los pacientes. Concretamente, la dificultad para leer los labios de los pacientes ha sido señalado por otros autores (Leathart, 1994a; Magnus y Turkington, 2006), lo que sugiere que este tipo de técnicas requieren aprendizaje y entrenamiento previo. Los familiares entrevistados por Karlsson et al. (2010) señalaron como hubieran deseado sentir más apoyo de las enfermeras para entender lo que su ser querido estaba intentando comunicar, y reclamaron cuidadores más preparados en estrategias como leer los labios, pero que al mismo tiempo respetaran la privacidad e intimidad necesarias entre las conversaciones familiar-paciente.

También con el objetivo de facilitar la identificación de demandas, los profesionales refieren ofrecer consejos a los pacientes sobre cómo comunicarse. Este tipo de intervención fue observada por Broyles et al. (2012) en las interacciones comunicativas entre familiares y pacientes intubados, en las cuales las enfermeras actuaban modulando el proceso comunicativo, y orientando a las familias sobre cómo comunicarse con sus seres queridos, especialmente cuando los intentos comunicativos generaban cambios significativos en las constantes vitales del usuario y/o en su estado emocional.

El mostrar empatía con la situación de incomunicación del paciente intubado es referida tanto por los profesionales como por los pacientes y familiares entrevistados, como un facilitador de la comunicación. Estos últimos, además, aportan ejemplos de profesionales cuya falta de empatía contribuyó más al fallo comunicativo. Aunque varios autores (Grossbach et al., 2011; Rojas et al., 2014) prescriben la empatía como una estrategia profesional para mejorar la comunicación con estos usuarios, no se han hallado investigaciones que hayan profundizado en el impacto que esta habilidad comunicativa podría tener en la eficacia o la frecuencia de los intentos comunicativos. Como se verá más adelante, la falta de empatía guarda relación con actitudes limitadoras de la comunicación, como la falta de priorización.

Otras habilidades identificadas en los hallazgos del presente estudio son la capacidad para crear un clima comunicativo idóneo, la habilidad en aumentar la capacidad comprensiva del paciente (por ejemplo, hablando más alto y lento o captando su atención previamente), o la capacidad para frenar la espiral de emociones negativas derivadas del fracaso comunicativo, redirigiendo los intentos comunicativos o difiriéndolos a otro momento. Es relevante la ausencia de estudios que midan el impacto que este tipo de habilidades profesionales tiene en la eficacia comunicativa, así como en otras posibles variables de resultado como la frecuencia de intentos comunicativos, la duración, el modo o el contenido comunicativos. Aunque es cierto que se han publicado algunas investigaciones que han puesto el foco de estudio en las conductas comunicativas de los profesionales (Hall, 1996; Nilsen et al., 2014; Salyer y Stuart, 1985) éstas pueden no resultar un buen reflejo de las habilidades comunicativas. Por ejemplo, el hecho de que las enfermeras muestren conductas comunicativas identificadas como positivas, como ofrecer información sobre procedimientos, no significa necesariamente que lo hagan de forma que optimicen la comprensión del mensaje por parte del paciente, usando lenguaje aumentativo o confirmando su correcta comprensión.

Por lo que respecta a la subcategoría de actitudes de los profesionales como determinantes comunicativos, éstas se dividen en actitudes facilitadoras de la comunicación, y actitudes limitantes de la misma. En el primer grupo, los profesionales señalan como elementos facilitadores, tanto la paciencia como la perseverancia en las interacciones comunicativas. La paciencia ha sido referida en la literatura por pacientes y por profesionales (Heath, 1989; Magnus y Turkington, 2006; Patak et al., 2004). Carroll (2007) reportó que los pacientes entrevistados reclamaban la perseverancia de los profesionales como una cualidad positiva. El

estudio cualitativo de Radtke et al. (2012), que evaluó la percepción de las enfermeras de un programa de entrenamiento en CAA, destacó que las enfermeras más comprometidas con el entrenamiento y la promoción de la comunicación con los pacientes intubados, mostraban mayor grado de perseverancia y liderazgo en la educación en habilidades comunicativas de pacientes, familiares y otros colegas.

Continuando con las actitudes positivas, ambos grupos de informantes coinciden en señalar que una actitud pro-comunicativa en los profesionales, potencia la comunicación con pacientes intubados. Según los propios profesionales, dicha actitud se manifiesta de múltiples formas: con una mayor predisposición a iniciar o mantener la comunicación, incluso ante una escasa o nula retroalimentación por parte de los pacientes, proveyendo de SCAA a usuarios y familias, o actuando de guías y orientadores para los familiares sobre cómo comunicarse con sus seres queridos. Aunque en algunos puntos anteriores, los testimonios de pacientes y familiares convergen en sus referencias a profesionales perseverantes, predispuestos a la comunicación y orientadores de la familia, también ofrecen algún contrapunto al respecto. Se aportan, por parte de este grupo de informantes, varios ejemplos negativos que contradicen los testimonios profesionales, y que aseguran que no siempre estos actúan como proveedores de ayudas de CAA, o son percibidos como menos predispuestos a comunicarse con pacientes con deterioro comunicativo y poca capacidad de respuesta. Uno de los pacientes refiere cómo en ocasiones los profesionales de enfermería le aseguraban haber comprendido el mensaje que les transmitía, cuando en realidad no era cierto. Esta actitud paternalista y condescendiente, descrita por alguno de los profesionales informantes, ha sido referida en la literatura (Carroll, 2007), y se asocia a un aumento de la frustración y de reacciones emocionales negativas en el usuario. La percepción, por parte de los profesionales, de una falta de respuesta o reactividad del paciente, ha sido reportada como una barrera comunicativa en la literatura (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Hall, 1996; Leathart, 1994a; Rojas et al., 2014). A pesar de que en la presente investigación no ha sido referido de forma consistente en los discursos de los profesionales entrevistados, sería admisible considerar, en base a los testimonios de algunos usuarios, que un paciente con menor nivel de consciencia y/o reactividad al medio, estimula menos la comunicación por parte de sus potenciales interlocutores.

Por lo que respecta a las actitudes profesionales negativas hacia la comunicación, la falta de priorización de la comunicación en la práctica clínica destaca por encima del resto, erigiéndose como uno de los determinantes de los profesionales con mayor poder explicativo del fenómeno comunicativo, y reflejado en los discursos de ambos grupos de informantes. Esta fuerza explicativa se basa en la vinculación que este elemento ha mostrado con otros determinantes comunicativos, tal y como se ha visto a lo largo de los hallazgos y la discusión. La actitud de falta de priorización de la comunicación exhibida por algunos profesionales se relaciona íntimamente con otros determinantes contextuales como la elevada tecnificación, y la organización del tiempo y las cargas de trabajo, así como con otros determinantes relacionados con los profesionales, como sus creencias en torno al fenómeno comunicativo. Al mismo tiempo, la falta de priorización muestra su relación con la falta de empatía, así como su impacto en el escaso uso y disponibilidad de SCAA por parte de profesionales, en las conductas de coartación de la comunicación o en la escasez de situaciones comunicativas generadas al margen de los cuidados físicos.

La vinculación de la falta de priorización con la elevada tecnificación de la unidad y otros aspectos relacionados con la carga de trabajo podría sugerir una explicación basada en que el profesional, a la hora de distribuir las tareas e intervenciones en el tiempo, prioriza aquellas

dedicadas a la estabilidad física, respecto a otras consideradas menos vitales, como la comunicación. No obstante, el testimonio de una de las familiares entrevistadas apuntaba a que no siempre la mejoría clínica del paciente -y, por tanto, al menor requerimiento de intervenciones “vitales”- va unida a un incremento del tiempo dedicado por los profesionales a la comunicación, lo que invita a reflexionar sobre la posibilidad de que la falta de priorización tenga otros factores que la potencian, además de los elementos contextuales señalados. Y en este sentido, las creencias y percepciones de los profesionales en torno al fenómeno comunicativo podrían tener una influencia decisiva.

En la literatura publicada la consideración de la comunicación, por parte de los profesionales, como un cuidado de baja prioridad, en comparación con otras intervenciones orientadas a mantener y asegurar la estabilidad física del paciente crítico, ha sido referenciada como barrera comunicativa por varios autores (Alasad y Ahmad, 2005; Henao Castaño, 2008; Radtke et al., 2012; Rojas et al., 2014). Alasad y Ahmad (2005) señalaron como las enfermeras entrevistadas admitían olvidar con facilidad la comunicación con el paciente conectado a VM, y lo atribuían a un efecto desmotivador, debido a su unidireccionalidad y a la falta de reactividad en los pacientes más sedados. Rojas et al. (2014) identificaron, como facilitador comunicativo, la mayor disposición de técnicos y profesionales por utilizar las herramientas comunicativas disponibles, y vincularon esa predisposición a la importancia que el profesional le atribuía a la comunicación con pacientes intubados. En el estudio anteriormente citado de Radtke et al. (2012), el entrenamiento en habilidades comunicativas no modificó el valor que las enfermeras participantes otorgaron a la comunicación con el paciente intubado, en comparación con otras responsabilidades en el mantenimiento del cuidado físico y técnico del paciente crítico. Los autores concluyeron que los patrones de cuidado comunicativo instaurados en las unidades estaban muy arraigados y eran difíciles de cambiar, lo que apoyaría una posible relación con componentes actitudinales y de creencias. Este mismo razonamiento fue adoptado por Happ, Sereika, et al. (2015) para explicar, en parte, la falta de efecto de un programa de entrenamiento *online* en CAA (SPEACS-2) en los resultados de calidad de cuidado enfermero (p.ej. restricciones físicas) ni en otras variables como los días sin VM o la duración de la estancia en UCI.

Finalmente, otras actitudes limitantes de la comunicación reflejadas, en este caso, únicamente en las entrevistas de los profesionales, son la actitud de autoprotección, la coartación de los intentos comunicativos, la predisposición al fracaso, y la pseudo-implicación del usuario en las conversaciones entre profesionales. Esta última, que podría considerarse otra forma de paternalismo, se refiere a situaciones en las que el profesional exhibe conductas que excluyen al usuario del intercambio comunicativo que tiene lugar en su presencia, ignorando su capacidad para expresar y participar en la conversación. Esta actitud, de carácter muy anecdótico, no ha sido hallada en la revisión de la literatura relacionada, y está estrechamente vinculada al enfoque de cuidados del profesional, con consecuencias directas en la despersonalización y cosificación del paciente intubado. Tampoco se han hallado referencias específicas a las actitudes de coartación comunicativa y predisposición al fracaso en las investigaciones realizadas, por lo que los hallazgos del presente estudio suponen una mayor profundización en el tipo de actitudes negativas asociadas al fallo comunicativo.

La actitud de autoprotección, que los profesionales parecen adoptar para evitar las emociones negativas que se derivan del fallo comunicativo, ha sido escasamente reportada en la literatura (Mortensen et al., 2019; Tolotti et al., 2018). Alasad y Ahmad (2005) ya señalaron que probablemente era imprudente afirmar que a las enfermeras no les gustaba interactuar con sus pacientes con deterioro comunicativo, sino que más bien lo que no les gustaba -y, por tanto,

evitaban- eran las consecuencias que ese tipo de interacción comunicativa tenía sobre ellos mismos. Además de lo anterior, podría sugerirse una relación entre la tendencia de algunos profesionales a protegerse del estrés derivado del fallo comunicativo con la aparición de actitudes o conductas de coartación comunicativa, en la que el profesional insta al paciente a dejar de intentar comunicarse. Mientras que varios informantes lo justifican como una estrategia para romper el círculo vicioso que se establece entre fracaso comunicativo y las reacciones emocionales negativas en el paciente, solo un profesional relaciona la coartación comunicativa de los pacientes con la evitación de un incremento de estrés para él. Por tanto, tampoco es posible derivar de los discursos una vinculación consistente entre la actitud de autoprotección y la coartación comunicativa. Finalmente, la actitud de predisposición al fracaso influiría negativamente en el proceso comunicativo con pacientes intubados, probablemente disminuyendo la frecuencia de las interacciones iniciadas por los profesionales y/o la perseverancia en intentar lograr el éxito comunicativo.

Para concluir con los determinantes relacionados con el estilo relacional y comunicativo del profesional, es necesario hacer referencia a la escasez de testimonios, en los discursos de los informantes profesionales, respecto a la necesidad de formación específica para aprender a comunicarse con pacientes intubados y despiertos. Tampoco los informantes usuarios y familiares reclaman una mejor preparación de los profesionales en este sentido, al contrario de lo que afirman varios estudios (Fried-Oken et al., 1991; Jablonski, 1994; Jordan et al., 2002). El entrenamiento profesional en este ámbito ha sido referido y demostrado como un determinante comunicativo potente por múltiples investigaciones (Dithole et al., 2017; Happ et al., 2011, 2014; Leathart, 1994a; Rojas et al., 2014). Este silencio en los discursos de los informantes, especialmente grave en el caso de los profesionales, podría reflejar una posible falta de concienciación sobre la importancia de este tipo de intervención para la mejora comunicativa. Las razones de ello pueden ser múltiples: el desconocimiento de la existencia de un cuerpo de conocimientos sólido en este campo, la falta de percepción sobre su relevancia o necesidad, o la consideración de que los conocimientos y habilidades que se poseen son suficientes para cumplir con los estándares de calidad en comunicación.

La segunda subcategoría relacionada con el enfoque de cuidados está conformada por el conjunto de creencias y percepciones relacionadas con el proceso comunicativo. Al igual que ocurría con las creencias de los usuarios o de los familiares, la naturaleza de estos significados implica que sólo hayan emergido en los discursos de los profesionales que las presentan. A pesar de su identificación unilateral, esta categoría de determinantes profesionales emerge como una de las más potentes, y ofrece una novedosa estrategia de aproximación al problema comunicativo con pacientes intubados.

La creencia del profesional de que él habla y se comunica de forma suficientemente clara, y que por tanto, el fallo comunicativo reside sobre todo en la capacidad expresiva del paciente, refleja una falta de sensibilidad de los profesionales a otras situaciones posibles en la ecuación comunicativa. Así pues, no suelen considerar que haya una dificultad comprensiva del paciente a no ser que éste muestre una alteración cognitiva secundaria a la sedación o al delirium, o tenga determinados déficits sensoriales. La posibilidad de que la capacidad de los usuarios se vea comprometida debida a su estilo comunicativo (hablar rápido, de espaldas o usando tecnicismos) no se contempla. Tampoco consideran que si el paciente muestra una respuesta inadecuada a la información que se le transmite, pueda ser debido a que no está de acuerdo con ella, y esa sea su forma de expresar su negativa a la intervención que se le está realizando.

Es interesante comparar esta creencia con la aportada por los usuarios sobre su propia percepción de que ellos también se expresan con claridad. En ambos grupos, lo anterior lleva implícito una falta de reconocimiento de la propia contribución al fallo comunicativo, lo que supone, por un lado, la incapacidad de ponerse en el lugar del interlocutor, y por otro, la dificultad de reconocer los propios errores comunicativos y corregirlos. De ahí que casi nunca se produzca una reformulación del mensaje por parte de aquel que lo emite, a pesar de que puede que no lo haga del modo más adecuado y no favorezca la comprensión de lo transmitido. Volviendo al grupo de los profesionales, la consideración de que ellos se expresan claramente delega, en cierto modo, la responsabilidad del fallo comunicativo al usuario, que es quien no puede expresarse claramente. En este sentido, esta percepción en concreto podría contribuir a aumentar la falta de priorización de la comunicación por parte de los profesionales, al asumir que no pueden hacer más de lo que hacen para mejorar la eficacia comunicativa.

La segunda percepción relacionada con el concepto comunicativo es la que se refiere a la preferencia de cuidar de un paciente sedado, sin capacidad reactiva al medio y que por tanto no ejecuta intentos comunicativos. Su origen podría residir en la evitación de situaciones de fallo comunicativo que generen estrés y otras emociones negativas en el profesional, o simplemente, la evitación de situaciones comunicativas que incrementan la carga de trabajo considerada no prioritaria, y restan tiempo para dedicar a otras intervenciones consideradas más relevantes por su contribución a la estabilidad física del paciente. Esta predilección por pacientes dormidos ha sido referida en varias ocasiones por la literatura (Alasad y Ahmad, 2005; Karlsson y Bergbom, 2015; Mortensen et al., 2019; Radtke et al., 2012). Los pacientes más despiertos, que tienden a comunicarse, y sobre todo aquellos que perseveran ante el fallo comunicativo, son etiquetados como “demandantes”, normalmente en un sentido negativo. Radtke et al. (2012) describían cómo una de las enfermeras etiquetaba esa preferencia por cuidar pacientes sedados como un “secreto profundo y oscuro”, dando a entender que el profesional es consciente de las connotaciones morales que esa afirmación puede tener. Esta reticencia a expresar libremente la preferencia por cuidar de un paciente sedado no fue en ningún caso demostrada por los informantes de esta investigación. En un sentido totalmente contrario, en una investigación cualitativa en ámbito sueco, aunque las enfermeras describieron el cuidado de pacientes como “demandante”, también lo tildaron de “gratificante y estimulante”. Un ratio de 1:1 durante las 24h y la existencia de un protocolo de no-sedación son variables que claramente pueden explicar las diferencias con el contexto español (Laerkner et al., 2015).

Además de ofrecer un mayor control sobre el paciente, y de anular la carga de trabajo y las consecuencias emocionales negativas asociadas al fallo comunicativo, la preferencia por cuidar pacientes dormidos puede tener otras causas. Una de ellas es, como sugieren algunos autores (Bergbom-Engberg y Haljamäe, 1993; Laerkner et al., 2015), intentar evitar una relación interpersonal más cercana con el paciente, lo que podría generar al profesional una mayor implicación emocional. Independientemente de la causa que genere este tipo de creencia profesional, lo que sí es cierto es que existe, al menos en una parte del colectivo de enfermería, una tendencia a querer cuidar a pacientes más sedados y menos reactivos. Esto entra en relación directa con el concepto de “buen paciente”, sugerido por Molina-Mula (2013), como resultado de un estudio cualitativo en unidades de medicina interna. El “buen paciente” es aquel percibido por las enfermeras como el que muestra “un rol pasivo en los cuidados con poco o ningún protagonismo en la toma de decisiones” (J. Molina-Mula, 2013, p. 217). El “buen paciente” genera menos carga de trabajo, colabora en los cuidados o “se deja hacer”, expresa moderadamente sus sentimientos y preocupaciones y no toman decisiones sobre sus cuidados. El paciente sedado cumple con las características del buen paciente, al generar menos carga de

trabajo comunicativo, no interferir en los cuidados administrados y no realizar intentos comunicativos más allá de posibles gestos de dolor. En definitiva, resulta menos molesto que el paciente etiquetado como “demandante”, difícil o incómodo, que realiza intentos repetidos de comunicarse, que no suele tener éxito en ello, que “se pone nervioso” y genera estrés al profesional.

Otra de las percepciones profesionales que puede condicionar el proceso comunicativo se relaciona con la importancia asignada por los profesionales a los mensajes que los usuarios intentan transmitir. Aunque reconocen que, para los pacientes, el simple hecho de intentar comunicar algo significa que es suficientemente relevante, en el mismo discurso contradicen esa consideración humanizadora al afirmar que en ocasiones, los pacientes quieren transmitir aspectos de poca importancia. Heath (1989) ya señaló como algunas enfermeras mostraban conductas limitantes de la comunicación asociadas a la evaluación de la relevancia del mensaje, preguntando al paciente si el mensaje que estaba intentando transmitir era importante y en caso contrario, sugiriéndole que tratara de olvidarlo y relajarse. En algunos casos, los informantes señalan que el creer que el paciente se encuentra desorientado o con delirium hace que disminuya la relevancia que el profesional le asigna el mensaje. Esta percepción, que no ha sido hallada en la literatura revisada, se relaciona con la falta de empatía y la escasa sensibilidad de algunos profesionales en la consideración de las posibles necesidades de los individuos intubados. Es interesante comparar estas percepciones profesionales sobre la importancia del mensaje, con la ofrecida por los usuarios informantes al respecto. Mientras que los profesionales suelen atribuir mayor relevancia a contenidos relacionados con aspectos físicos y técnicos del cuidado, los contenidos etiquetados como relevantes por parte de los usuarios puede abarcar desde necesidades físicas muy básicas a requerimientos de información concretos. En todo caso, el cuidado comunicativo óptimo implicaría reconocer que la importancia asignada al contenido de los mensajes que el paciente intenta transmitir varía considerablemente desde la perspectiva de interlocutores, y que independientemente del tipo de contenido, el grado de relevancia asignado por cada actor comunicativo puede no coincidir. Teniendo en cuenta los hallazgos de Carroll (2007), cuyos pacientes entrevistados perseveraban en sus intentos de expresarse cuando consideraban que su contenido era importante, el profesional de enfermería no debería coartar los intentos comunicativos del usuario mientras éste mostrara insistencia en transmitir el mensaje deseado.

Del conjunto de creencias relacionadas con los condicionantes que potencialmente podrían influir en la eficacia comunicativa, es destacable señalar que los profesionales citan tanto la personalidad del usuario como la del mismo profesional, como determinantes comunicativos. Independientemente de que el estilo relacional y comunicativo de interlocutores y pacientes haya sido identificado y discutido más arriba como un determinante de la comunicación, la relevancia de esta creencia se basa en el hecho que, al considerar los rasgos de personalidad, definidos habitualmente como estables y poco modificables, como factores influyentes en la comunicación, los profesionales asumen que hay poco potencial de intervención para poder cambiar la forma en que se comunican pacientes y profesionales. Si estos elementos no son modificables, no dan pie a diseñar intervenciones adecuadas para generar un cambio en el cuidado comunicativo óptimo. Esta percepción podría contribuir aún más a la falta de priorización de la comunicación por parte del profesional, quien se desentiende de su responsabilidad de intervenir sobre el problema comunicativo, derivándola a otros interlocutores (p.ej. la familia, porque lo conoce más o tiene más tiempo) o al mismo usuario.

Para finalizar este apartado, aunque el resto de las creencias relacionadas con las consecuencias del fallo comunicativo están poco saturadas, es relevante señalar cómo algunos profesionales perciben garantizar una adecuada cobertura de las necesidades de los individuos intubados, sobre todo de carácter físico, a pesar del fallo comunicativo. Esta creencia entra en contradicción con los múltiples testimonios de pacientes que describen situaciones en las que no siempre se cubrieron sus necesidades, incluso en ocasiones las más básicas. Wojnicki-Johansson (2001) ya reportó como las enfermeras sobreestimaban la eficacia comunicativa en sus interacciones con pacientes intubados, y ya se han señalado en apartados anteriores varias investigaciones que afirmaban que las necesidades de los pacientes no siempre se cubrían, debido al fallo comunicativo (Carroll, 2007; Flinterud y Andershed, 2015; Happ et al., 2011). Por otro lado, un informante señala como cree que los usuarios, tras recuperarse de su situación crítica de salud, no recuerdan el problema comunicativo como un problema importante. La atribución que el profesional pueda hacer al origen de esa falta de recuerdo o de priorización del problema comunicativo por el paciente, puede influir en la relevancia que aquel le asigne a dicho problema en un futuro. Algunas investigaciones de hace varias décadas ya apuntaban a discrepancias en la asignación de relevancia al problema comunicativo como un estresor (Cornock, 1998; Riggio et al., 1982). No obstante, independientemente del recuerdo posterior de la experiencia de incomunicación, el profesional debería considerar que las consecuencias emocionales, conductuales, éticas y clínicas del fallo comunicativo durante el periodo de intubación -y no posteriormente- son razones suficientes para justificar una intervención comunicativa en estos pacientes. Esta percepción sobre la escasa importancia otorgada al fallo comunicativo por parte de los pacientes, junto a la sobreestimación de la propia eficacia de los profesionales como interlocutores, podría contribuir a considerar el problema comunicativo como menos relevante respecto a otros aspectos de la situación crítica, y, por tanto, favorecería una falta de priorización de este en la práctica habitual.

A lo largo de la discusión sobre el impacto de las creencias de los profesionales en el proceso comunicativo, se puede entrever la relación existente entre éstas y las actitudes de los profesionales, especialmente las limitantes de la comunicación. Percepciones como creer que, a pesar del fallo comunicativo las necesidades principales de los usuarios están cubiertas, que el fallo comunicativo depende en gran medida de características poco modificables (como la personalidad de los interlocutores), que algunos mensajes de los pacientes son poco importantes o que el problema principal es la falta de capacidad expresiva del usuario, se podrían relacionar con una falta de priorización del mensaje. Por otro lado, la preferencia por cuidar de pacientes dormidos se relacionaría con actitudes de autoprotección. De forma general, el conjunto de percepciones sobre el fenómeno comunicativo influye en la construcción que el profesional hace del mismo, definiéndolo como una situación inevitable, inherente a la intubación, frustrante y difícilmente abordable.

4.5 Convergencias y divergencias entre grupos de informantes

A continuación, se revisan los paralelismos y diferencias que ambos grupos de informantes, profesionales de enfermería y usuarios/familiares, muestran en sus discursos en relación con los determinantes comunicativos, profundizando especialmente en las posibles razones que podrían justificar las divergencias halladas.

En cuanto a los elementos del contexto que actúan como determinantes comunicativos, ambos grupos de informantes muestran bastante consenso en relación con la influencia de las características del mensaje -en cuanto a contenido y formato- y las situaciones comunicativas.

Respecto a las características de la unidad, los profesionales ofrecen un discurso más rico en la descripción de cómo las condiciones físicas del espacio pueden determinar las interacciones comunicativas. De forma similar, existe una escasez de referencias, en el grupo de usuarios y familiares, a las consecuencias que la falta de tiempo u otros elementos contextuales (p.ej. la continuidad de cuidado o la elevada tecnificación) puedan tener en la comunicación del paciente intubado, así como en la potencial relación de estos condicionantes con actitudes profesionales como la falta de priorización. Todo lo anterior puede deberse a la limitada exposición que pacientes y familiares han tenido al entorno de cuidados críticos, en comparación a la experiencia acumulada de los profesionales con el deterioro comunicativo del paciente intubado. Este hecho, que en ningún caso quita validez a los testimonios de usuarios y familiares, sí matiza el nivel de saturación de estos determinantes contextuales en sus discursos.

Por lo que respecta a los determinantes relacionados con el usuario, existe un consenso generalizado por lo que respecta a aquellos factores que afectan la funcionalidad física, cognitiva o ambas. La identificación unilateral de algunos factores en esta categoría por parte de los profesionales, como el tipo de vía aérea, la ausencia de prótesis dentales, visuales y/o auditivas, la posición en la cama o la sedorelajación, podría tener varias explicaciones. Ser portador de traqueostomía no fue señalado por los usuarios como una ventaja para la comunicación, tal y como indicaron los profesionales, y solo fue relacionado con una mayor comodidad, no con un incremento de la eficacia comunicativa. Ello puede deberse a la diferente perspectiva desde la que se evalúa este factor: aunque el profesional perciba mayor facilidad para leer los labios si el usuario es portador de una traqueostomía, la eficacia comunicativa depende de múltiples factores concomitantes, lo que podría condicionar que el usuario no perciba claramente el impacto de este factor como un facilitador comunicativo. Por otro lado, la ausencia de referencia, por parte de los usuarios/familiares, a la influencia de la falta de gafas y/o audífonos, podría explicarse por el hecho de que, por azar, los participantes usuarios no tuvieran limitaciones importantes en la capacidad visual y/o auditiva que pudieran influir en el proceso comunicativo, lo que evidentemente condiciona la aportación de experiencias relacionadas con este determinante. De la misma forma, la falta de referencia a la influencia de la prótesis dental o a la posición en la cama, podría deberse a la ausencia de situaciones comunicativas en las que hayan podido participar estos determinantes. Si los usuarios o sus interlocutores familiares no han experimentado la vocalización silenciosa con traqueostomía y sin prótesis dental, o no han intentado usar determinadas herramientas comunicativas (escritura, tableros) en posición supina, es poco probable que refieran estos determinantes en sus discursos.

Unido a lo anterior, la falta de testimonios de usuarios y familiares respecto al impacto de la sedación y relajación en la capacidad comunicativa de los pacientes podría deberse a varias razones: a que los discursos de los informantes se centren en aquellos periodos de tiempo en los que el paciente estaba más reactivo -y probablemente, menos afectado por estos fármacos,- a la falta de conocimientos sobre cómo afectan determinadas medicaciones a la capacidad motriz y/o cognitiva de los pacientes o simplemente, o a una falta de sensibilidad - al contrario que los profesionales que las administran- a considerar el impacto de estas sustancias en la comunicación. Profundizando aún más en los matices diferenciales de significado entre profesionales y usuarios, es relevante destacar que al señalar el disconfort físico como una barrera comunicativa, sólo los profesionales de enfermería indicaron que el dolor podía ser una causa de este tipo de disconfort, mientras que este síntoma concreto no fue señalado ni por familiares ni por usuarios como una causa de incomodidad que limitara la comunicación, lo que converge con la ausencia de referencias al dolor como contenido comunicativo habitual en este grupo de informantes.

Otro punto de divergencia entre grupos de informantes aparece en la categoría de determinantes del usuario relacionados con las circunstancias personales del paciente. Aunque la experiencia previa en intubación es un factor identificado tanto por profesionales como por usuarios, estos últimos no reconocen un impacto concreto de este elemento en el proceso comunicativo. Esta diferencia podría deberse a la falta de recuerdo de la experiencia previa, especialmente si la intubación se asoció a otros determinantes de la funcionalidad cognitiva, como el síndrome confusional, la sedorelajación o el nivel de consciencia.

Continuando con las circunstancias personales del usuario, hubo otros elementos identificados únicamente por profesionales: el tipo de intubación realizado (programada vs urgencia), y la barrera idiomática. Respecto al primer determinante, el hecho de que todos los usuarios entrevistados fueron intubados de urgencia no ha generado, en los discursos, un punto de diferenciación en ese sentido. Aunque eso no implica que el nivel de información previa recibido antes de proceder a la información pudiera ser variable entre individuos, los discursos no han ofrecido testimonios describiendo la influencia de este posible determinante. Respecto a la barrera idiomática, el hecho de que uno de los criterios de inclusión del presente estudio fuera que el usuario hablara castellano o catalán limitó la inclusión, en la muestra de pacientes, de individuos de lengua extranjera que pudieran señalar diferencias en el proceso comunicativo debido a esa característica.

Finalmente, y dada su naturaleza, las creencias y percepciones de los usuarios respecto al problema comunicativo se identificaron únicamente en los discursos de los pacientes. De la misma forma, las creencias de los interlocutores (familiares y profesionales) emergen como categorías unilaterales en cada uno de los grupos de informantes, ofreciendo una visión íntima de la construcción mental de cada actor comunicativo sobre el fenómeno comunicativo. El hecho de que no puedan compararse directamente no quita relevancia a esta categoría, e incluso añade un matiz de confrontación muy interesante en ciertos aspectos como la importancia que el usuario asigna a los mensajes que transmite *versus* la que le asigna el interlocutor, o en la percepción de la claridad expresiva por parte de usuarios *versus* profesionales.

Respecto al papel de la familia como determinante comunicativo, se percibe un discurso polarizado entre los profesionales, que describen el efecto que los allegados ejercen sobre la comunicación con el paciente intubado y despierto como ambivalente. De esta forma, aportan testimonios que apuntan tanto a un efecto beneficioso como limitante de la familia en la comunicación con pacientes intubados, y que se relaciona con el conjunto de actitudes, habilidades y conductas de los allegados respecto al fallo comunicativo. Los testimonios de los informantes usuarios y familiares -especialmente de estos últimos-, vienen a confirmar lo anterior, aunque con un menor énfasis en las actitudes limitantes de la comunicación, y añaden otro elemento en la ecuación que no había sido identificado por los profesionales de enfermería: las creencias y percepciones de la familia respecto al problema comunicativo. Éstas parecen construirse en base a las interacciones entre familiares y usuario, a la vez que las condicionan y modulan.

Para finalizar, el contenido discursivo sobre los determinantes relacionados con los profesionales de enfermería, con la categoría de enfoque de cuidados como elemento central, es monopolizado por los informantes profesionales. Los discursos de pacientes y familiares ofrecen apoyo a aspectos generales relacionados con las habilidades y actitudes de los profesionales (su estilo relacional y comunicativo), aunque también aportan algún ejemplo que contradice el discurso profesional, especialmente por lo que respecta a la provisión de ayudas

de CAA o a la predisposición a comunicarse cuando se percibe una escasa reactividad por parte del paciente.

4.6 Determinantes comunicativos y competencia comunicativa.

A lo largo de los apartados anteriores se han definido aquellos factores que influyen modulando el proceso comunicativo entre el usuario intubado y sus interlocutores. Se han hallado ciertos paralelismos con otras poblaciones de pacientes con deterioro comunicativo severo permanente, respecto a los factores condicionantes del proceso comunicativo. La falta de tiempo percibida por las enfermeras, las actitudes y el estilo de afrontamiento de los profesionales ante el fallo comunicativo, la falta de disponibilidad de herramientas comunicativas, la presencia de la familia, o la falta de habilidades y/o familiaridad de los profesionales en el uso del sistema de comunicación habitual del usuario, son algunos de los factores reportados (Balandin et al., 2007; Hemsley et al., 2001; Hemsley, Balandin, y Worrall, 2012; O'Halloran et al., 2008)

La clasificación de los determinantes comunicativos se ha realizado en función de si están vinculados con el usuario, con sus cuidadores familiares o profesionales, o con el contexto de cuidados. Evidentemente se trata de una de las posibles formas de clasificación posibles. Otra de ellas podría basarse no tanto en el origen del determinante, sino en el tipo de influencia que éste tiene sobre el proceso comunicativo. De esta forma, podría resultar interesante analizarlos según influyan en:

- El inicio o el mantenimiento del proceso comunicativo. Es el caso de las actitudes del usuario y de sus interlocutores (p.ej. la renuncia a comunicarse del paciente o la coartación de la comunicación), las percepciones/creencias de los profesionales (preferencia por pacientes sedados, consideración de que hay mensajes que pueden no ser importantes, etc.), el tipo de situación comunicativa o la accesibilidad a los SCAA. Este grupo de determinantes podrían definirse como *catalizadores*.
- El éxito o fracaso del proceso comunicativo (eficacia comunicativa). Son el grupo mayoritario: desde los determinantes de la funcionalidad física y/o cognitiva, a otros elementos contextuales como la complejidad del mensaje (contenido) o su formato de emisión, o las habilidades de los profesionales para interpretar los intentos comunicativos de los usuarios intubados.
- El contenido del mensaje. Especialmente la situación comunicativa, la presencia de alteración cognitiva secundaria al *delirium* y el tipo de interlocutor (familiar versus profesional).

Evidentemente, se trata de una clasificación de categorías no excluyentes, ya que hay determinantes que pueden influir en diferentes dimensiones del proceso comunicativo. Esta clasificación podría ser interesante, por ejemplo, si se pretende actuar únicamente en el conjunto de determinantes que influye en el contenido comunicativo o en el inicio de las interacciones comunicativas.

Por otro lado, y recuperando el planteamiento descrito anteriormente (ver punto 2.6 Emociones, actitudes y conductas comunicativas como base en la construcción del concepto de comunicación con el paciente crítico), es relevante proceder a la distinción entre determinantes primarios y secundarios. Los determinantes primarios son aquellos que actúan directamente como condicionantes del proceso comunicativo. Es el caso, por ejemplo, de los determinantes

relacionados con la funcionalidad física y/o cognitiva del usuario, o de elementos contextuales como la elevada tecnificación de la UCI o el tipo de situación en la que se da la comunicación. En cambio, un determinante secundario es aquel condicionante que es una consecuencia directa del proceso comunicativo, y que a su vez lo retroalimenta, bien facilitando la comunicación (p.ej. un mayor confort emocional secundario al éxito comunicativo), bien contribuyendo a perpetuar el fallo comunicativo (p.ej. la frustración, las actitudes de predisposición al fracaso o las creencias de los profesionales).

Estos determinantes secundarios, que se generan durante las interacciones entre paciente intubado e interlocutores, contribuyen en la forma en que éstos construyen su concepto del fenómeno comunicativo y se enfrentan a él, instaurando un círculo de retroalimentación difícil de coartar. Las actitudes, conductas y creencias de los actores comunicativos respecto a la comunicación durante la intubación se ven moduladas por las consecuencias emocionales propias y las atestiguadas en el otro. Esto explicaría, por ejemplo, la actitud de perseverancia mantenida por algunos familiares a pesar del fracaso comunicativo, si perciben la misma actitud por parte del usuario. Lo mismo ocurriría con actitudes negativas como la coartación comunicativa por parte de los interlocutores familiares y profesionales, que podrían potenciarse con la aparición de emociones como la frustración o la ira ante el fallo comunicativo. En un sentido más positivo, por ejemplo, las respuestas emocionales de frustración o impotencia que pueden experimentar los familiares podrían espolear el desarrollo de estrategias comunicativas adaptativas, como lo demuestran los discursos de los familiares respecto la implementación espontánea de estrategias como el escaneo dirigido o la provisión de SCAA. Todo lo anterior confirma la modulación que estos determinantes imprimen al proceso comunicativo, en sus diferentes dimensiones: las consecuencias del fallo comunicativo, el contenido o el tipo de estrategias/dispositivos implementados.

No obstante, también es importante destacar otro de los atributos de los factores condicionantes de la comunicación en el paciente intubado: su interdependencia. A lo largo de la discusión se ha hecho patente cómo los diferentes condicionantes se relacionan y condicionan entre sí, configurando una compleja red multifactorial que modula constantemente las interacciones comunicativas entre el paciente intubado y sus interlocutores. De esta manera, se visibilizan las relaciones entre determinantes como las características de las herramientas comunicativas y la funcionalidad física/cognitiva del usuario intubado. A su vez, la funcionalidad cognitiva influye en el tipo de contenido transmitido y puede aumentar la complejidad del mensaje, a la vez que influye en la relevancia que el profesional le otorga a ese contenido que intenta transmitir el paciente. La falta de priorización de la comunicación por parte de los profesionales se relaciona con sus propias creencias sobre la comunicación, así como con elementos contextuales como la carga de trabajo y la falta de tiempo percibida para dedicar a los intentos comunicativos. La presencia de la familia puede facilitar la identificación de mensajes más relacionados con la esfera familiar, al mismo tiempo que puede coartar los intentos comunicativos para evitar las reacciones emocionales negativas que de ello se derivan.

En definitiva, la complejidad de la interrelación entre determinantes incrementa de forma importante la dificultad para abordar el problema comunicativo de manera eficaz, y favorece la instauración de las consecuencias negativas a nivel emocional, conductual y ético, reforzando las creencias y percepciones de pacientes e interlocutores que contribuyen al problema.

Complementariamente, el marco teórico ofrecido por la investigación en psicología de la comunicación desde los paradigmas referencial y sociolingüístico también da soporte a los hallazgos del presente estudio en el área de determinantes comunicativos. Por un lado, en

relación con las habilidades comunicativas específicas tanto del emisor como del receptor, emergen vínculos con diferentes determinantes comunicativos. Hay que tener en cuenta que tanto el paciente intubado como sus familiares o los profesionales que cuidan de él, ejercen de forma alternativa un rol de emisor y un rol de receptor, por lo que deben desarrollar habilidades comunicativas específicas desde ambas perspectivas.

De esta forma, determinantes del profesional como la falta de empatía, o sus creencias relacionadas con la importancia del mensaje o con la percepción de que el fallo comunicativo reside principalmente en la incapacidad expresiva del usuario, tienen relación con un posible déficit en la capacidad de toma de rol (*rol-taking*). Si el profesional no es capaz de asumir que la perspectiva comunicativa del usuario es diferente a la suya, tal y como se extrae del modelo de Flavell et al. (citado por Martínez Torres, 2012, p. 53) comentado anteriormente, no va a demostrar una sensibilidad al respecto que le permita readaptar su estilo comunicativo a las características del usuario, reformular el mensaje e incrementar así la eficacia de la interacción. Enlazando con esa capacidad de *rol-taking*, ya se ha señalado (ver punto 1.5 Contenido comunicativo y competencia comunicativa) como la falta de consciencia del profesional sobre la ausencia de un *common ground* o base común de referentes con el paciente intubado, puede dificultar la interpretación correcta de los mensajes emitidos por el paciente, o la comprensión de éste de las informaciones ofrecidas por el profesional. Por otro lado, la capacidad de evaluar la calidad del mensaje emitido por el paciente y de requerir aclaración en caso de que no sea suficientemente discriminatorio, implica la habilidad del profesional de evaluar la capacidad expresiva del paciente, para poder solicitarle una retroalimentación que éste pueda ejecutar teniendo en cuenta los modos comunicativos aptos para él (p.ej. solicitando aclaración mediante preguntas cerradas, o identificación una palabra clave que identifique la temática del mensaje, o proveyendo de un SCAA que el paciente pueda usar en función de su capacidad física y/o cognitiva) (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012).

En el otro extremo de la interacción, es probable que el paciente tampoco tenga facilidad, debido a su situación clínica comprometida y a la limitación de sus modos comunicativos, para captar la perspectiva de su interlocutor (*rol-taking*), para evaluar las características de ambigüedad o redundancia de los mensajes que intenta transmitir o que recibe, ni para readaptar sus intentos comunicativos de manera que sus mensajes puedan entenderse mejor.

Siguiendo con la calidad del mensaje, el uso de comunicación no verbal se convierte para el paciente intubado en un modo comunicativo en sí mismo, y no en un sistema de transmisión de información redundante o complementario, como puede ser el caso en individuos sanos (Girbau Massana, 2009, p. 64).

Respecto a la influencia del contexto y de la relación entre interlocutores, los resultados del estudio vienen a confirmar lo que investigaciones previas en psicología de la comunicación ya habían puesto de manifiesto: la situación comunicativa en la que ocurre la interacción influye en el proceso comunicativo al determinar no solamente el posible contenido, sino también el proceso interpretativo que los interlocutores del paciente intubado -y éste también- realizan del mensaje transmitido. Además, la relación y familiaridad entre los interlocutores, identificados como determinantes comunicativos en la presente investigación, ya había sido referenciado en psicología de la comunicación como un facilitador de la comprensión. Finalmente, respecto al equilibrio de roles, hay que señalar que, en las interacciones entre pacientes intubados e interlocutores, los hallazgos apuntan a que no siempre el profesional se muestra predispuesto a comunicarse. La relación comunicativa que se establece entre el paciente intubado y sus interlocutores es una relación asimétrica, basada en diferentes niveles de competencia

comunicativa (Girbau Massana, 2009). En este tipo de interacción, el paciente ocupa una posición inferior o secundaria, y el intercambio comunicativo es dominada por el interlocutor, en una posición superior o primaria. El control del inicio, duración y contenido de las interacciones comunicativas por parte de los profesionales ya se reportó en investigaciones previas (Happ et al., 2011; Meriläinen et al., 2013; Salyer y Stuart, 1985). En este sentido, el éxito de los intentos comunicativos iniciados por los pacientes siempre está supeditado a la actitud pro-comunicativa de su interlocutor.

Con el objetivo de mejorar la eficacia comunicativa, varios autores (Girbau Massana, 2009; Martínez Torres, 2012) afirman que las habilidades comunicativas pueden ser entrenadas, lo que da soporte a la propuesta de intervención formativa en profesionales que más adelante se detalla. No obstante, la investigación referencial en comunicación se ha centrado de forma muy específica en el entrenamiento de procesos como el análisis de tarea, la adopción de rol y la evaluación de la calidad del mensaje. En cambio, el fallo comunicativo en pacientes intubados no parece residir únicamente en las habilidades o conocimientos del profesional, sino que se extiende a otro tipo de determinantes relacionados con el entorno, con las creencias o actitudes de los interlocutores o con la funcionalidad física/cognitiva del individuo. Por ello, la propuesta formativa para profesionales, orientada a optimizar el cuidado comunicativo en pacientes intubados, deberá ir más allá de la mejora de las competencias comunicativas citadas. Necesariamente debe orientarse también a la sensibilización del profesional hacia las consecuencias del fallo comunicativo y hacia el impacto de las propias creencias y actitudes en la comunicación, así como en el entrenamiento en el uso de las herramientas específicas de valoración de la capacidad comunicativa del paciente, y en la selección de las intervenciones comunicativas más adecuadas en cada caso.

4.7 Implicaciones para la práctica clínica e investigación.

Los hallazgos del presente estudio permiten comprender en profundidad los diferentes factores que intervienen en el proceso comunicativo entre pacientes intubados y despiertos, y sus interlocutores. La identificación de estas barreras y/o facilitadores tiene por principal objetivo la definición de potenciales áreas de intervención para la mejora de la eficacia comunicativa. Algunos de estos determinantes comunicativos, como los relacionados con el entorno o la funcionalidad física/cognitiva del paciente, ya habían sido señalados en investigaciones anteriores, de manera que los hallazgos de la presente investigación confirman que el efecto de estos factores sigue vigente hoy en día, y que poco se ha modificado en las últimas décadas.

No obstante, esta investigación ha aportado información más detallada y novedosa sobre otros elementos que han emergido con fuerza de los discursos de los participantes, ofreciendo un nuevo potencial explicativo del fenómeno comunicativo en pacientes intubados. Se trata especialmente de los factores relacionados con los profesionales que cuidan de estos pacientes, como su estilo relacional y comunicativo o las propias creencias en relación con la comunicación con usuarios intubados. La profundización en estos significados y en las relaciones que establecen con otros determinantes, y otras dimensiones del problema comunicativo (contenidos, consecuencias emocionales y conductuales, etc.), ofrecen un nuevo marco sobre el que construir estrategias comunicativas más eficaces. Uno de los hallazgos más relevantes es la influencia del enfoque de cuidados del profesional. La orientación que cada profesional le imprime a su práctica habitual determina también la forma en que se comunica con el usuario. Entran en juego aquí otros determinantes profesionales relacionados con este enfoque cuidador. Por ejemplo, la experiencia profesional, que en base al acúmulo de experiencias negativas en comunicación y al aprendizaje por imitación durante la adaptación a la UCI como

profesional novel, podría contribuir a un mayor riesgo de desmotivación y desensibilización del profesional respecto a la comunicación. O las creencias de los profesionales, construidas también en base a experiencias previas, y que contribuyen a actitudes limitadoras de la comunicación, como la falta de priorización o la autoprotección

La puesta en común de todo el conjunto de determinantes comunicativos dibuja claramente una vía de intervención para la optimización del cuidado comunicativo en pacientes intubados: la formación y el entrenamiento de profesionales de cuidados críticos. Esta formación debería incluir tres áreas de intervención:

El desarrollo de una mayor sensibilidad hacia el problema comunicativo, incidiendo en las consecuencias emocionales, conductuales, éticas y clínicas que éste genera en el paciente intubado y en sus interlocutores. Para ello, la inclusión de la perspectiva del paciente que ha sufrido esta situación, podría ser una herramienta formativa innovadora para tener en cuenta. Un reciente estudio (Noguchi, Inoue, y Yokota, 2019) implementó la investigación-acción como metodología para sensibilizar a las enfermeras respecto al problema comunicativo de los pacientes intubados y despiertos, mostrando un efecto de la intervención en el incremento de los niveles de satisfacción de los pacientes en relación con la comunicación con las enfermeras, así como un aumento de la conciencia de las enfermeras respecto a los intentos comunicativos de los pacientes.

El desarrollo de competencias para la evaluación adecuada de la capacidad comunicativa de una persona intubada, que les permita a los profesionales adquirir conocimientos sobre cuáles son los factores determinantes relacionados con el usuario, con los interlocutores familiares y con el contexto, que influyen en el proceso comunicativo, y poder identificar, del abanico de estrategias y dispositivos disponibles, aquellos que resulten más adecuados en cada caso. Por ejemplo, saber optimizar la familiaridad de la familia como un elemento facilitador en la identificación de necesidades del paciente. Holm y Dreyer (2018a, 2018b) proponen una estrategia comunicativa sistematizada similar, en base a los resultados de sus estudios.

El desarrollo de una conciencia sobre cuáles son los determinantes de los profesionales que influyen en el proceso comunicativo, y de qué forma las propias actitudes, creencias o enfoques de cuidado limitan o facilitan la comunicación del paciente intubado. La sensibilización sobre estos determinantes permitiría no solamente hacerlos visibles para favorecer su modificación, sino también para actuar precozmente en la prevención de la aparición de estilos de afrontamiento negativos al problema comunicativo, en el caso de los profesionales noveles.

Por tanto, la formación de los profesionales en la comunicación con pacientes con deterioro comunicativo debería ser precoz, incluso previa a los primeros contactos con estas personas, con el objetivo de prevenir la desensibilización y desmotivación. Se pretende evitar con ello la naturalización del fracaso comunicativo y la imposición del fatalismo comunicativo en la construcción mental del fenómeno comunicativo con estos pacientes.

Finalmente, es relevante señalar que ningún informante hizo referencia a la influencia de las políticas de gestión de cuidados en las unidades de críticos, como una posible variable que pudiera influir indirectamente en el proceso comunicativo. No parece que la intervención en los pacientes con deterioro comunicativo sea un área prioritaria en las agendas de las enfermeras

gestoras, de manera que tampoco existe un apoyo institucional que facilite a los profesionales la optimización del cuidado comunicativo. No se potencia el diseño ni la implementación de protocolos de cuidado comunicativo, ni se proveen materiales básicos para la comunicación. Todo apunta una vez más a que el problema comunicativo no es prioritario y se percibe como difícilmente solucionable. Por tanto, la inclusión de las enfermeras gestoras de las unidades de críticos en la estrategia formativa se hace también imprescindible, tal y como apunta algún estudio reciente (Dithole et al., 2017).

Los futuros diseños de investigación en el área de determinantes comunicativos podrían centrarse en dos frentes diferenciados. El primero de ellos, en confirmar la existencia de la influencia del enfoque de cuidados en el estilo comunicativo. Precisamente uno de los hallazgos más interesantes de la presente investigación ha sido la tendencia de asociación, en los discursos de una parte de los informantes profesionales, entre las actitudes negativas respecto al proceso comunicativo, y un enfoque de cuidados más biotecnológico y menos centrado en el paciente. Aunque esta relación no ha podido confirmarse en otras subcategorías, como las habilidades pro-comunicativas o las creencias, es una tendencia a explorar en futuras investigaciones cualitativas que involucren una mayor muestra de profesionales y que puedan aportar datos con mayor riqueza de matices respecto al enfoque de cuidados. El segundo frente de investigación debería combinar los hallazgos respecto a los condicionantes comunicativos, utilizándolos para diseñar estrategias de intervención en cuidado comunicativo y testar su impacto en la práctica real. Los estudios comparativos entre lo que se hace en la práctica habitual, y el efecto de una estrategia de intervención dirigida a los puntos diana (determinantes) del fallo comunicativo en pacientes intubados, permitiría dimensionar el efecto que esta problemática tiene en las personas afectadas. De esta forma podría estimarse el coste económico, emocional, ético y en resultados clínicos, que tiene el considerar la comunicación un cuidado de segunda categoría.

5. OPTIMIZANDO EL CUIDADO COMUNICATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE: UNA PROPUESTA BASADA EN EL MODELO DE SINERGIA.

A lo largo de la discusión se han hecho patentes tres hechos relevantes. El primero de ellos es que tanto las personas intubadas como sus interlocutores construyen, en base a su experiencia y a la interacción mutua, una conceptualización del proceso comunicativo durante la intubación que lo define como inevitable y de difícil solución. Esta construcción, en el caso de los profesionales, hace que el cuidado comunicativo se convierta en un cuidado de segundo orden o prioridad, y sea considerado como un cuidado “extra”, que mejora la atención al paciente pero que no se considera imprescindible. En segundo lugar, se ha visibilizado cómo la intervención enfermera en la comunicación del paciente intubado y despierto requiere una optimización, dado que las estrategias y dispositivos que se han venido aplicando en las últimas décadas no han supuesto una mejora de los efectos negativos que la incomunicación tiene en estos usuarios y sus interlocutores. Finalmente, se han visibilizado aquellos factores determinantes que pueden impactar de forma decisiva en la mejora del cuidado comunicativo, definiendo potenciales áreas de intervención sobre el contexto y sobre los actores implicados en el fenómeno, con el objetivo de mejorar la eficacia comunicativa y de reducir las consecuencias que a nivel emocional, conductual, ético y clínico se derivan de este problema.

Como se ha expuesto anteriormente, además de factores contextuales y relacionados con la situación clínica de la persona intubada, la comunicación con pacientes intubados parece estar fuertemente determinada por los profesionales que cuidan de ellos. Más concretamente, por el

tipo de enfoque de cuidados, que a su vez se relaciona con las habilidades, actitudes y creencias del profesional. Ese enfoque de cuidados oscila de un extremo más centrado en el paciente a un enfoque más biotecnológico, incluso en un mismo profesional, como señalaron también en su trabajo McCormack, Karlsson, Dewing, y Lerdal (2010). De manera más general, estos autores definieron como la competencia profesional por un lado, y el entorno de cuidados por otro, son constructos determinantes de un modelo de cuidados centrado en el paciente (McCormack et al., 2010). Así pues, para la definición de una estrategia óptima de cuidado comunicativo centrada en el paciente, es necesario tener en cuenta los tres ingredientes de éxito: la persona, a quién va dirigida la intervención, el contexto en el que se producen los cuidados, y los profesionales que los proveen. En este sentido, el modelo de sinergia de la ACCN, descrito en el primer capítulo, constituye un marco idóneo para realizar una propuesta de intervención.

Tal y como se describió anteriormente, este modelo centrado en el paciente se basa en la complementariedad de las características de los pacientes, y de las competencias enfermeras que dan respuesta a las necesidades de los primeros. En la medida en que estos dos pilares “sinergizan”, se optimizan los resultados clínicos de los pacientes.

El objetivo de las intervenciones enfermeras en la comunicación del paciente intubado y despierto debería ir orientado a la consecución de una competencia comunicativa óptima, es decir, a la satisfacción de la necesidad de comunicación del usuario con sus interlocutores. Ahora bien, es importante tener en cuenta que, además de constituir un fin último, la comunicación es un medio necesario para optimizar los resultados clínicos de los pacientes, en la medida en que el fallo comunicativo persistente puede influir en algunas de las características de los pacientes, definidas por el modelo de Sinergia de la ACCN, empeorando sus resultados en salud.

Aunque algunos autores han intentado aplicar el modelo de sinergia al cuidado comunicativo (Dithole et al., 2016b), ese intento no ha ido más allá de la adaptación de las asunciones del modelo a las características de los pacientes sometidos a VM. La aplicación del modelo en este ámbito requiere, necesariamente, haber realizado previamente una exploración profunda del fenómeno comunicativo en pacientes intubados, que permita visibilizar de qué manera y en qué medida las características de pacientes y enfermeras se ven condicionadas por el problema comunicativo. Por ello, se revisan a continuación las 8 características propias de los pacientes críticos, según el modelo de sinergia, y la relación que establecen con el fenómeno de la comunicación en usuarios intubados y despiertos.

Resiliencia: capacidad para afrontar el fallo comunicativo y las consecuencias - especialmente las emocionales- que de éste se derivan, desarrollando mecanismos de afrontamiento adecuados que aumenten la eficacia comunicativa.

Vulnerabilidad: el nivel de susceptibilidad del usuario puede verse incrementado debido al fallo comunicativo. A mayor fracaso en la comunicación, mayor nivel de vulnerabilidad, expresada en respuestas emocionales negativas, así como con efectos adversos en la dimensión ética, en resultados clínicos y/o en aspectos de seguridad del paciente. Baumgarten y Poulsen (2015) sugieren que la presencia de familiares podría aliviar la sensación de vulnerabilidad de los pacientes, al no sentirse tan dependientes de los profesionales de forma exclusiva.

Estabilidad: la capacidad del usuario para mantener un estado estable de equilibrio, se ve intensamente afectada por el fallo comunicativo.

Complejidad: el elevado grado de complejidad del problema comunicativo se transfiere a la definición del cuidado comunicativo adecuado. Es necesario un enfoque multifactorial que incluya todos los sistemas (físico, emocional, contextual, de interlocutores, etc.) para que la intervención en comunicación sea efectiva.

Disponibilidad de recursos: la ausencia de dispositivos comunicativos y de otros recursos (logopeda, intérprete) en la UCI, al alcance del usuario y sus interlocutores, incrementa la dificultad para garantizar un cuidado comunicativo óptimo. No obstante, la accesibilidad a los recursos por sí sola no garantiza la eficacia comunicativa, sino que entran en juego otros elementos relacionados con la usabilidad de las herramientas y su utilidad percibida por parte del usuario.

Participación en el cuidado: el fallo comunicativo limita, tal y como se ha señalado anteriormente, la capacidad del usuario para participar en las decisiones sobre su tratamiento y cuidado.

Predictibilidad: la exploración profunda de las dimensiones del proceso comunicativo con pacientes intubados y despiertos permite predecir el curso de este. Una valoración adecuada de la competencia comunicativa del usuario, junto al conocimiento de los factores determinantes que modulan el proceso comunicativo, ayudan a elegir las estrategias y dispositivos de intervención más adecuados para mejorar la comunicación de cada individuo.

El profesional de enfermería con competencias adecuadas en el cuidado comunicativo debe ser capaz de evaluar las características del paciente citadas más arriba, para definir estrategias de cuidado efectivas que potencien las capacidades del usuario, de la familia y de los mismos profesionales. La meta final consiste en alcanzar una eficacia comunicativa óptima que reduzca los efectos adversos asociados al fallo comunicativo. Para ello, es necesario que adquiera y desarrolle las siguientes competencias profesionales:

Capacidad para el juicio clínico: para desarrollar una valoración adecuada e individualizada de la capacidad (competencia) comunicativa de cada paciente, de sus necesidades comunicativas habituales y de los métodos comunicativos más idóneos en cada caso.

Defender el derecho de los pacientes críticos intubados a tener voz, a expresarse -o intentarlo- y a que se les escuche. El profesional de enfermería debe reconocer ese derecho, como fin último y como instrumento para garantizar otros derechos como el de autonomía.

Prácticas de cuidado: implica promover la comunicación entre el usuario intubado y sus interlocutores, proporcionando métodos de comunicación eficaces para cada caso particular y actuando como facilitadores en el proceso comunicativo. El profesional debe ser consciente de las propias limitaciones, de las actitudes y creencias nocivas contra la comunicación y de los beneficios implícitos para el paciente, la familia y los mismos profesionales.

Colaboración con otros profesionales implicados en el cuidado comunicativo, y con otros (logopedas) que hasta el momento no han tenido un papel relevante en el ámbito de cuidados críticos, a pesar de la existencia de áreas competenciales propias de estos profesionales en el diseño de intervenciones multidisciplinares en cuidado

comunicativo. Colaboración con los familiares para lograr un mejor conocimiento del usuario y facilitar la identificación de potenciales contenidos comunicativos habituales o prioritarios para cada paciente.

Pensamiento sistémico: reconocimiento del elevado nivel de complejidad y multifactorialidad del fenómeno comunicativo en pacientes intubados y despiertos. Sólo con el conocimiento profundo de los vínculos y relaciones existentes entre las diferentes dimensiones del proceso comunicativo (facilitadores, barreras, consecuencias, dispositivos y estrategias comunicativas), es posible lograr el diseño de intervenciones adaptadas, individualizadas y efectivas en cuidado comunicativo.

Respuesta a la diversidad: sensibilidad suficiente para reconocer e incorporar las individualidades propias de cada usuario, en relación con la comunicación. Permite la adaptación de la intervención comunicativa a las características del paciente, atendiendo también su fluctuación en el tiempo.

Investigación en comunicación: desarrollo de estudios de intervención orientados a testar dispositivos y estrategias para la optimización de la comunicación, incorporando el uso de nuevas tecnologías en CAA. La combinación simultánea de varios métodos de comunicación (diseños de multi-intervención), la consideración del concepto de economía comunicativa, o la incorporación de la respuesta emocional como parte de la batería de medidas de resultado de las intervenciones evaluadas, son algunos de las recomendaciones a considerar en el diseño de nuevos proyectos de investigación en este ámbito.

Facilitación del aprendizaje de pacientes y familiares en estrategias comunicativas durante la intubación, así como de otros profesionales noveles. Insistir en la necesidad de un cambio actitudinal y de creencias necesario para incorporar el cuidado comunicativo como un cuidado esencial y no de segunda categoría.

La formación y el entrenamiento de los profesionales de enfermería de cuidados críticos en materia de comunicación con el usuario intubado y despierto, debería ir orientada al desarrollo de las competencias citadas justo arriba, y que son precisamente las que contribuyen a la adquisición de habilidades y actitudes pro-comunicativas, así como a la regulación de las creencias de los profesionales sobre el fenómeno comunicativo. El entrenamiento debería potenciar un enfoque de cuidados holísticos en comunicación, y combinarse con otras intervenciones como el apoyo de líderes y gestores, la implicación de usuarios y familiares en el diseño del modelo, el rediseño de rutinas y circuitos que no añaden valor al proceso de atención y que podrían entorpecer la comunicación, etc. De esta forma, las intervenciones en comunicación por parte de profesionales formados se caracterizarían por ser estrategias de cuidado centradas en el paciente, en la medida en que responderían a las particularidades propias de la persona intubada. La familia, como actor comunicativo implicado, y el resto de los profesionales del equipo multidisciplinar, deben ser parte participante de esa estrategia de cuidado comunicativo.

Respecto a la presencia familiar, la reconsideración de las políticas restrictivas de visitas de allegados en la UCI está siendo objeto de debate y de investigación en los últimos años (Aliberch Raurell y Miquel Aymar, 2015; Zaforteza Lallemand, García Mozo, et al., 2010; Zaforteza Lallemand, Prieto González, et al., 2010), y la tendencia emergente de algunas UCI a abrir sus puertas podría favorecer el papel positivo que la familia ha demostrado tener en el proceso comunicativo. Además, supondría un incremento de su tiempo de presencia física en la unidad

y por tanto podría favorecer la colaboración entre profesionales y familiares para el aumento de la eficacia comunicativa en el paciente intubado.

El apoyo institucional y de gestión al cuidado comunicativo pasa también por tener en consideración aquellas variables contextuales sobre las que pueden tener influencia: las ratios enfermera-paciente, la disponibilidad de ayudas comunicativas básicas y la introducción de nuevas tecnologías, o la menor restricción de las visitas familiares señalada antes.

Finalmente, no solamente es necesaria la implementación de un protocolo de cuidado comunicativo en pacientes intubados en las UCI, que garantice su derecho a poder comunicarse, sino que también es necesaria la medición del impacto de esos cuidados. Para ambos objetivos, implementación y medición de impacto, el uso de los SELE ofrece una alternativa válida. La utilización de las etiquetas NANDA-NIC-NOC para la identificación y la planificación de los resultados esperados y las intervenciones enfermeras relacionadas supondría un avance en la visibilización del cuidado comunicativo. Ahora bien, tal y como están definidas algunas de las intervenciones, podría ser necesaria la introducción de algunos cambios para incluir, por ejemplo, la evaluación sistematizada de la competencia comunicativa del usuario. Esta evaluación, realizada al inicio de la intubación y posteriormente de forma periódica, debería incluir no solamente los determinantes comunicativos identificados, sino también los contenidos comunicativos habituales para esa persona en particular, así como las estrategias y dispositivos más idóneos en cada caso. Para la evaluación del impacto en los resultados del paciente, ya se ha señalado la limitación del uso de NOC en ese sentido, por lo que deberían considerarse también otros instrumentos de medición de resultados asociados al cuidado comunicativo.

6. CONSIDERACIONES FINALES

6.1 Limitaciones del estudio

En este apartado se describen las limitaciones del estudio, derivadas de aspectos relacionados con la técnica de recogida de datos, con el contexto y con el proceso de análisis, que deben ser tenidas en cuenta para la consideración rigurosa de los hallazgos.

Empezando por las limitaciones derivadas de la técnica de recogida de datos y del contexto, es relevante señalar que, durante las entrevistas, la comunicación no verbal usada por el informante fue registrada en las notas de campo, y podría haber sido analizada en profundidad en caso de haber usado una videocámara para grabar la interacción. No obstante, se optó por registrar la entrevista mediante audiograbación para que la interacción investigadora-informante fuese menos intrusiva.

Además, la corta duración de alguna de las entrevistas podría ser considerada una limitación para la credibilidad de los hallazgos. La poca experiencia inicial de la investigadora principal en el método de recogida de datos, unida a la dificultad de alcanzar un buen *rapport* con algunos informantes (menos expresivos o más reticentes a conversar sobre su experiencia), pudieron ser factores que justificaran la breve duración de algunas entrevistas -especialmente las primeras de cada grupo de participantes-. No obstante, partiendo de la premisa de que en investigación cualitativa, “más cantidad de datos” no se corresponde necesariamente con más “información” (O’Reilly y Parker, 2013), el valor de la información no reside tanto en la cantidad de datos como en la riqueza y profundidad de los mismos. Por tanto, aunque es cierto que, especialmente en las primeras entrevistas, una mayor duración de la interacción puede ayudar a una mayor

exhaustividad de los datos, es posible también que a medida que el análisis progresa y se van saturando las categorías y códigos, y aumenta la habilidad de la entrevistadora en redirigir las entrevistas, se precise cada vez menor tiempo para obtener datos ricos. De ahí que no pueda siempre asumirse que una entrevista corta es “pobre”, ni viceversa.

Respecto a la caracterización de la muestra, algunas de las variables sociodemográficas de los pacientes, recogidas por los profesionales que actuaban de enlace, deben interpretarse con cautela. Una de ellas es la que mide la duración del destete. Por destete, puede entenderse el proceso a través del cual se disminuye progresivamente el soporte ventilatorio ofrecido al usuario, hasta que éste es capaz de ventilar de forma espontánea sin trabajo respiratorio. No obstante, la falta de una definición operativizada del concepto de destete²⁸ y la existencia de procesos de destete no lineales (con recaídas y reconexiones a VM) generó un sesgo de medición en la variable que impide la comparación de los datos obtenidos. La falta de operativización también afectó a la variable de “intentos fallidos de destete”, que pueden incluir desde casos de extubaciones programadas que requieren reintubación, a intentos de desconexión de VM que resulten fallidos. Además, aunque se recogieron datos sobre la duración de las perfusiones de sedación y/o relajación, finalmente estos no se incluyeron en la tabla de caracterización de la muestra debido a la dificultad para operativizar la variable sin incurrir en sesgos de medición: las interrupciones, suspensiones temporales y reinicios de estas perfusiones de medicación, así como el uso de bolos intermitentes, dificultaron medir con exactitud estas variables.

Añadido a lo anterior, el hecho de que las unidades a estudio midieran la sedación con diferentes escalas (Ramsay en dos de ellas, SAS en la tercera unidad) hizo que las variables relacionadas con el valor de sedación (valor medio de la moda diaria, rango de sedación) no fueran comparables, y sólo tengan un valor descriptivo. Además, en cuatro pacientes la media del valor moda diario de sedación excede el criterio de inclusión sobre estado de sedación mínimo o nulo, operativizado como un valor equivalente a Ramsay ≤ 3 o SAS ≥ 4 . Esta discrepancia tiene varias explicaciones: aunque en principio el criterio de inclusión estaba definido para ser calculado previamente a la identificación del candidato, es probable que el profesional de enlace hiciera una estimación subjetiva del estado de sedación del posible participante en el momento de la valoración para considerar su inclusión. Por tanto, el cálculo exacto del valor medio se realizó una vez el participante aceptó entrar en el estudio, y abarcó un periodo de tiempo variable dentro del periodo de deterioro comunicativo, que pudo incluir periodos de mayor intensidad de sedación del considerado inicialmente por el profesional de enlace, lo que se pudo traducir en un incremento del valor medio de sedación. No obstante, a pesar de no cumplir el criterio de inclusión citado, se decidió no excluir estos participantes, dada la dificultad en encontrar potenciales informadores pacientes. Por ello, prevaleció el criterio de recuerdo de la situación de incomunicación por encima del criterio de sedación: si el paciente recordaba su experiencia, fue considerado candidato y se solicitó su participación en el estudio.

La imposibilidad, en la fase de análisis y de discusión de resultados, de establecer un orden en la atribución de prioridad en los contenidos comunicativos en base a los discursos procedentes de pacientes y familiares, junto al hecho de que sí fuera posible vislumbrar esa atribución de prioridad en los discursos de los profesionales, sugiere la posibilidad de que ese objetivo del estudio fuera planteado desde una perspectiva centrada en el profesional. No puede descartarse la influencia aquí de un juicio *a priori*, con un origen claro de “deformación”

²⁸ Algunos profesionales de enlace consideraban el destete desde el inicio de la disminución del soporte ventilatorio hasta la extubación, mientras otros consideraban que finalizaba cuando se retiraba la VM (pero no necesariamente la vía aérea artificial, situación frecuente en pacientes traqueostomizados).

profesional, que considere que debe existir una prioridad en las necesidades habituales en los pacientes críticos, y que esa prioridad probablemente se centra en necesidades físicas. En cambio, los hallazgos apuntan a que la atribución de prioridad es totalmente relativa, dependiente de contexto y específica y particular de cada individuo.

Continuando con las limitaciones de la fase de análisis, no se exploraron las posibles diferencias en las categorías en función de la duración de la VM y de la estancia de los pacientes en la UCI, cuestión que, como se ha visto durante la discusión de resultados podría explicar con mayor profundidad algunos de los hallazgos descritos, como la evolución temporal de las respuestas emocionales al fallo comunicativo, o la influencia de determinantes comunicativos contextuales como la continuidad del cuidado o la familiaridad entre profesional y paciente.

Además, como se ha señalado anteriormente, mientras que sí fue posible indagar en la percepción de los profesionales de enfermería sobre la vivencia de la incomunicación en los pacientes y sus familiares al preguntarles directamente sobre ello en las entrevistas, la perspectiva inversa no fue explorada en profundidad. Por tanto, la percepción que usuarios y familiares tienen de la vivencia del fallo comunicativo en los profesionales de enfermería emerge muy tímidamente en los discursos. Este hecho no ha permitido la comparación de los discursos procedentes de ambos grupos de informantes, concretamente en la categoría de consecuencias del fallo comunicativo a nivel emocional, actitudinal y conductual en los profesionales, de manera que los hallazgos se basan principalmente en los discursos aportados por las enfermeras y TCAEs.

Tampoco ha sido posible, en base a los discursos, entrever una asociación clara entre el enfoque de cuidados y algunas habilidades y/o actitudes pro-comunicativas (p.ej la empatía), de manera que pueda definirse un perfil de habilidades y actitudes profesionales en base al tipo de enfoque de cuidados mostrado por un profesional concreto. Sólo en el caso del conjunto de actitudes negativas ha sido posible asociarlo a un enfoque de carácter biotecnológico. La incorporación de un mayor número de participantes, que aumentara la riqueza y exhaustividad de los discursos en relación con el enfoque de cuidados profesional, podría ayudar a descubrir estas posibles relaciones.

Por otra parte, tampoco se ha podido abordar la posible existencia de variaciones culturales en los procesos comunicativos, sobre todo desde el lado de pacientes y familiares. Así, es posible que distintos niveles educativos o diferencias étnicas o de culturas pudieran determinar algunos patrones de comunicación o de priorización de aspectos comunicativos.

Finalmente, otra limitación a considerar es el potencial de transferibilidad de los hallazgos, que se circunscribe a contextos que cuenten con características similares a las unidades estudiadas.

6.2 Reflexividad final

Llegado a esta última etapa, y debido a la ebullición conceptual y teórica que a nivel intelectual me ha supuesto la reflexión sobre el fenómeno comunicativo en pacientes intubados y despiertos, me resulta imprescindible finalizar el apartado de discusión con una breve reflexión. Esta reflexión final hace hincapié en lo que para mí ha significado el proceso de investigación, y de forma más concreta, cómo ha cambiado mi posición como investigadora, enfermera y doctoranda, a lo largo del análisis y discusión de los hallazgos.

Por lo que respecta a mi perspectiva en la corriente fenomenológica, he experimentado un vaivén entre las corrientes descriptiva e interpretativa de la fenomenología tradicional. En una

fase temprana del estudio, durante los primeros procesos de análisis, me identificaba más con un planteamiento husserliano, en el que defendía y creía necesaria una suspensión de creencias y prejuicios previos, para garantizar la supuesta “objetividad” de los hallazgos. No obstante, a medida que progresó el análisis y la interpretación de los discursos, una sensación de “descuadre” con ese posicionamiento me obligó a reflexionar y a reposicionarme en una postura más hermenéutica, por las razones que se explican a continuación.

En primer lugar, al contrario de lo defendido por Husserl, no estoy de acuerdo en que las construcciones de conocimiento puedan aprehenderse de forma “pura” e independientemente del conocimiento y experiencia del observador, extraídas del mundo real a través de la consciencia. Realmente, pienso que las construcciones de conocimiento son construcciones sociales, y que se mueven y modifican en función de cómo interaccionamos nosotros en y con el mundo, y a la vez, esas construcciones influyen en nuestras acciones. En ese sentido, mi posición se acerca más a la defendida por Heidegger, quién afirma que no puede separarse el ser humano del mundo en el que vive.

Por todo lo anterior, y aunque creo que el proceso de reflexividad previo, durante y posterior al desarrollo del análisis y discusión de resultados, es imprescindible para ser consciente de nuestros prejuicios y preconcepciones sobre el fenómeno a estudio, no es posible -ni necesario, ni siquiera conveniente- realizar un *bracketing* puro que permita el análisis de una única realidad consciente (porque, además, no existe una única realidad). Tal y como describen Matua y Van Der Wal (2015), en la investigación fenomenológica interpretativa, la comprensión de las dimensiones esenciales de un fenómeno ocurre cuando la perspectiva del investigador se encuentra con los significados atribuidos por los informantes, protagonistas del fenómeno en estudio. En el caso que nos ocupa, el conocimiento ha surgido de la intersección entre mi perspectiva como investigadora enfermera, con los significados atribuidos por pacientes, familiares y profesionales de enfermería en relación con el fenómeno de la comunicación durante la intubación. Pero es precisamente mi posición como enfermera de cuidados críticos, con mis conocimientos, mis antecedentes y mi experiencia personal y profesional, la que ha permitido el análisis y la interpretación de esos significados tal y como se ha realizado, generando un discurso para ser transmitido especialmente a los profesionales de cuidados críticos. Porque no hay que olvidar que el objetivo final del estudio es la optimización del cuidado comunicativo de estos usuarios, y la interpretación realizada del fenómeno no habría sido posible sin todos los ingredientes participantes en el proceso, incluidos mis juicios “no suspendidos”.

Ahora bien, que crea que la suspensión total de juicios no es posible, no significa que abogue por el “libre albedrío” en la interpretación de los datos, dejando que mis propios prejuicios, creencias o percepciones del fenómeno influyan en el proceso de análisis y discusión. Al contrario, y creo que en este punto radica la dificultad del proceso, es precisa una reflexividad previa que permita visibilizar esos juicios *a priori* sobre el fenómeno, para identificarlos y contenerlos -que no suspenderlos-. De forma similar a lo que Dowling (2007) denomina *bridling*, la alternativa al *bracketing* o suspensión de juicio, sería algo así como la contención o “embridamiento” de las creencias y juicios previos del investigador en relación con el fenómeno. Se redefine la actitud fenomenológica como un “freno” a nuestra comprensión inmediata y espontánea del mundo, de forma que el pre-entendimiento del fenómeno no afecta nuestra comprensión en una forma incontrolada. Implica una actitud de humildad, de respeto, y de consideración, hacia esas creencias y prejuicios previos (Dahlberg y Dahlberg, 2004). En mi caso, una de las pre-concepciones que precisé contener durante el análisis fue la percepción de que

el fracaso comunicativo residía mayormente en las limitaciones físicas y cognitivas de los usuarios. El descubrimiento progresivo del relevante peso que adquirieron otros condicionantes comunicativos, especialmente los relacionados con el profesional, me sorprendió como profesional de cuidados críticos, y me hizo recapacitar sobre el importante papel que nuestras creencias, actitudes y habilidades como profesionales, tenían en el proceso comunicativo.

La segunda razón que me llevó a renunciar a un enfoque puramente descriptivo es la importancia que le asigno al contexto como elementos influyentes en los significados construidos por los informantes. Para Husserl, las “esencias” de los fenómenos son independientes del contexto y la cultura. Para mí, la consideración del contexto es esencial e imprescindible en la comprensión del fenómeno a estudio, ya que tal y como señalan Matua y Van Der Wal (2015), los investigadores deberían comprender e interpretar los significados en los contextos en los que los participantes los experimentan.

La mayoría de los estudios que siguen el enfoque puramente descriptivo de la investigación lo hacen para desenterrar los aspectos de la experiencia que la investigación anterior aún no ha descubierto por completo (Matua y Van Der Wal, 2015). De ahí que, desde mi punto de vista, y dada la abundancia de literatura que describe las diferentes dimensiones del problema comunicativo en estos pacientes, era imperativo un análisis más profundo y explicativo del fenómeno si quería añadirle valor a la aportación del estudio. Aun así, algunos de los hallazgos del estudio se han expuesto y analizado desde una perspectiva fundamentalmente –aunque no puramente- descriptiva, como es el caso de las familias de contenido y estrategias comunicativas (el qué y el cómo de la comunicación con los pacientes críticos), o de algunos temas de la familia de determinantes (p.ej. de los relacionados con el usuario y su capacidad funcional). Pero el análisis de la influencia de determinantes como las creencias de los interlocutores, de la variable del enfoque de cuidados de los profesionales, o de la dinámica emocional y conductual que se deriva del problema comunicativo, entre otros aspectos del fenómeno, precisaban, necesitaban, un análisis más profundo y contextualizado, en la medida en que, como se ha visto, el contexto ejercía una importante influencia en los discursos de los informantes.

En definitiva, mi percepción de la fenomenología como posición de pensamiento y como método de investigación, es la de una herramienta para acercarnos al máximo a la realidad vivida por los sujetos, de manera que el investigador puede hacer un *collage* de las diferentes experiencias, y describir/interpretar lo que es una “realidad consensuada”, que no será totalmente cierta para cada uno de los individuos participantes, pero sí muy cercana a “su realidad”.

El resultado del presente estudio fenomenológico es una construcción del proceso comunicativo con el paciente intubado y despierto, a partir de perspectivas múltiples. El resultado está escrito por una enfermera, dirigido a profesionales de enfermería, en particular, y a profesionales de cuidados críticos, en general. Los hallazgos pueden, además, servir de base para la discusión, con pacientes y familias, de mejoras en el cuidado comunicativo.

Este trabajo está dedicado a todos aquellos que han sufrido, y desgraciadamente, seguirán sufriendo, las consecuencias del fallo comunicativo durante su intubación. Pero lejos de resultar un punto final, constituye para mí una base de partida. El conocimiento profundo del fenómeno comunicativo en pacientes intubados se define como un punto de apoyo esperanzador para el diseño de intervenciones formativas innovadoras, dirigidas a profesionales de cuidados críticos y que generen impacto medible en el cuidado de estos pacientes. Para que las voces de aquellos que no pueden hablar en UCI no callen porque no puedan escucharse, sino en todo caso porque ése sea su deseo.

VI. CONCLUSIONES

1. El fenómeno del proceso comunicativo con pacientes intubados y despiertos que emerge del análisis y la interpretación de las experiencias relatadas por los informantes lo conceptualiza como una situación inherente a la intubación, poco modificable y de difícil abordaje.
2. Se distinguen tres patrones emocionales en el usuario intubado (reactivo, impotente, pasivo) que fluctúan en el tiempo y se modulan en función de la eficacia comunicativa.
3. Las emociones negativas, las actitudes de resignación y las conductas limitantes de la comunicación, actúan como determinantes comunicativos secundarios, retroalimentando el fallo comunicativo en un círculo vicioso.
4. Los efectos del fallo comunicativo en la esfera ética, de resultados clínicos o de seguridad del paciente son difícilmente percibidos y expresados por los informantes. Esto puede ser indicativo de una falta de sensibilidad sobre aspectos como la deshumanización del cuidado, el derecho de autonomía del paciente intubado o el impacto del fallo comunicativo en variables clínicas.
5. Los determinantes comunicativos influyen en el inicio y mantenimiento de la interacción, así como en la eficacia y contenido comunicativos. La elevada interrelación entre los determinantes comunicativos incrementa la complejidad del problema comunicativo, pero permite esbozar posibles vías de intervención para abordarlo.
6. Las creencias y percepciones de los profesionales se vinculan estrechamente con su enfoque de cuidados en su práctica diaria, y determinan las actitudes y habilidades que muestran respecto a la comunicación.
7. El contenido comunicativo en las interacciones entre el paciente intubado y despierto y sus interlocutores es variable, altamente dependiente del contexto, de la direccionalidad de la comunicación y del interlocutor con el que se mantiene el intercambio comunicativo.
8. Los temas relacionados con el cuidado físico protagonizan los intercambios comunicativos con los profesionales, mientras que la variabilidad temática se incrementa cuando el interlocutor es un familiar. No es posible identificar un ranking de demandas prioritarias válido para cualquier paciente intubado y despierto.

9. No existe, en base a los discursos analizados, una herramienta o estrategia comunicativa ideal y válida para todo paciente intubado y despierto. Tampoco se asocia un mayor nivel tecnológico a un mayor éxito comunicativo.
10. Aunque la combinación de varias estrategias/dispositivos aumenta la probabilidad de éxito, la implementación de estas se rige por el principio de “economía comunicativa”: el paciente usará aquella/s estrategia/s que le suponga menor esfuerzo y mayor eficacia.
11. La eficacia de un dispositivo comunicativo depende en gran medida de que esté disponible en la unidad, de que sea accesible (modo de acceso adecuado al paciente), de que sea fácilmente usable, y que permita tanto la emisión rápida de mensajes preestablecidos como la creación de mensajes atípicos.
12. Según el modelo de sinergia, la adquisición de competencias profesionales en comunicación con el paciente crítico intubado y despierto es imprescindible para optimizar los resultados de estos usuarios. El entrenamiento de profesionales debe incluir: 1) una mayor sensibilización al problema y sus consecuencias, 2) el desarrollo de la capacidad para evaluar la competencia comunicativa y para seleccionar las intervenciones más adecuadas en cada caso, y 3) un proceso de concienciación respecto a la influencia de determinantes comunicativos propios de los profesionales, como las actitudes o las creencias.
13. El entrenamiento de profesionales debe combinarse con otras intervenciones, basadas en los determinantes identificados, como la implicación de usuarios y familiares en el diseño del modelo de cuidado comunicativo, la reestructuración rutinas y procesos de la unidad que puedan limitar la comunicación, y la disponibilidad de recursos y el apoyo institucional y de gestores.
14. La comunicación no es solo un fin, sino un medio para lograr un cuidado humanizado y centrado en el paciente crítico. Se trata de un derecho que debe ser garantizado por los profesionales de cuidados críticos, por lo que es necesario que deje de ser considerada un cuidado de segunda categoría.

REFERENCIAS

- Ai, Z. P., Gao, X. L. y Zhao, X. L. (2018). Factors associated with unplanned extubation in the Intensive Care Unit for adult patients: A systematic review and meta-analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 47, 62-68. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.03.008>
- Alasad, J. y Ahmad, M. (2005). Communication with critically ill patients. *J Adv Nurs*, 50(4), 356-362. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03400.x>
- Albarran, A. W. (1991). A review of communication with intubated patients and those with tracheostomies within an intensive care environment. *Intensive care nursing*, 7(3), 179-86. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1918905>
- Aliberch Raurell, A. M. y Miquel Aymar, I. M. (2015). Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 26(3), 101-111. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2015.02.001>
- American Speech-Language-Hearing Association. (1993). *Definitions of Communication Disorders and Variations*. <https://doi.org/10.1044/policy.RP1993-00208>
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (s. f.). Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación. Recuperado 20 de julio de 2018, a partir de <https://www.asha.org/public/speech/disorders/Los-Sistemas-Aumentativos-y-Alternativos-de-Comunicacion/>
- American Speech-Language Hearing Association. (s. f.). Definition of Communication and Appropriate Targets. Recuperado 27 de agosto de 2018, a partir de <https://www.asha.org/NJC/Definition-of-Communication-and-Appropriate-Targets/>
- Amezcuca, M. y Hueso-Montoro, C. (2004). Como elaborar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*2, 1. Recuperado a partir de <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
- Amezcuca, M. y Hueso-Montoro, C. (2009). Cómo analizar un relato biográfico. *Archivos de la Memoria*, 6(3). Recuperado a partir de <http://www.index-f.com.proxy1.athensams.net/memoria/6/mc30863.php>
- Arroz, M. T., Narula, A., Estrada, I., Hsu, W., Zhao, Y. y Beck, J. (2016). ICU COMMUNICATION GROUP. Recuperado 16 de agosto de 2018, a partir de <https://itp.nyu.edu/classes/dat-fall2016/potential-projects/icu-communication-group/>
- Arslanian-Engoren, C. y Scott, L. D. (2003). The lived experience of survivors of prolonged mechanical ventilation: a phenomenological study. *Heart & lung : the journal of critical care*, 32(5), 328-334.

- Astrachan, D. I., Kirchner, J. C. y Goodwin, W. J. (1988). Prolonged intubation vs. tracheotomy: complications, practical and psychological considerations. *The Laryngoscope*, 98(11), 1165-9. <https://doi.org/10.1288/00005537-198811000-00003>
- Ayllón Garrido, N., Álvarez González, M. y González García, M. (2007). Factores ambientales estresantes percibidos por los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enferm Intensiva*, 18(4), 159-167.
- Balandin, S., Hemsley, B., Sigafoos, J. y Green, V. (2007). Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, 20(2), 56-62. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009720309&lang=es&site=ehost-live>
- Baraza Esteve, C., Mor Arbonés, A., Miralles Balagué, M., Merino Martorell, L., Miranda Túnica, N., Escarp Sans, M., ... Arilla Amores, Y. (2016). Mejora de la comunicación con un paciente traqueotomizado. En *XLII Congreso Nacional de la SEEUC. Comunicaciones orales y poster*. Valencia: Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEUC). Recuperado a partir de https://seeiuc.org/wp-content/uploads/files/pdf/congresos/historico/2016_SEEUC_comunicaciones.pdf
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J. y MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 1555-1562. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=32163413&lang=es&site=ehost-live>
- Baumgarten, M. y Poulsen, I. (2015). Patients' experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative metasynthesis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 29(2), 205-14. <https://doi.org/10.1111/scs.12177>
- Begley, C. M. (1996). Using triangulation in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 24(1), 122-128. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1996.15217.x>
- Bell, S. D. (1996). Neurology. Use of Passy-Muir Tracheostomy Speaking Valve in mechanically ventilated neurological patients. *Critical Care Nurse*, 16(1), 63-68. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1996007180&lang=es&site=ehost-live>
- Bergbom-Engberg, I. (1991). Giving up and withdrawal by ventilator treated patients: nurses' experience. *Intensive Care Nursing*, 7(4), 200-205. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1992137604&lang=es&site=ehost-live>
- Bergbom-Engberg, I. y Haljamäe, H. (1988). A retrospective study of patients' recall of respirator treatment (2): nursing care factors and feelings of security/insecurity. *Intensive Care Nursing*, 4(3), 95-101. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1989086900&lang=es&site=ehost-live>
- Bergbom-Engberg, I. y Haljamäe, H. (1989). Assessment of patients' experience of discomforts during respirator therapy. *Critical care medicine*, 17(10), 1068-1072.
- Bergbom-Engberg, I. y Haljamäe, H. (1993). The communication process with ventilator patients in the ICU as perceived by the nursing staff. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 9(1), 40-7. Recuperado a partir de

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8485349>
- Bergbom, I. y Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 16(6), 384-395.
- Beukelman, D. R., Garrett, K. L. y Yorkston, K. M. (Eds.). (2007). *Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute or Chronic medical Conditions*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bier, J., Hazarian, L., McCabe, D. y Perez, Y. (2004). Giving your patient a voice with a tracheostomy speaking valve. *Nursing, Suppl*, 16-18.
- Binks, A. P., Desjardin, S. y Riker, R. (2017). ICU Clinicians Underestimate Breathing Discomfort in Ventilated Subjects. *Respiratory Care*, 62(2), 150-155. <https://doi.org/10.4187/respcare.04927>
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C. y Walter, F. (2016). Member Checking: A Tool to Enhance Trustworthiness or Merely a Nod to Validation? *Qualitative Health Research*, 26(13), 1802-1811. <https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Borsig, A. y Steinacker, I. (1982). Communication with the patient in the intensive care unit... intubated patients. *Nursing Times*, 78, 2-11. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1982008740&lang=es&site=ehost-live>
- Broyles, L. M., Tate, J. A. y Happ, M. B. (2012). Use of augmentative and alternative communication strategies by family members in the intensive care unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 21(2), e21-32. <https://doi.org/10.4037/ajcc2012752>
- Bryman, A. (2004). Interviewing in qualitative research. En *Social research methods* (2nd ed., pp. 312-333). Oxford: Oxford University Press.
- Burkhart, L. (s. f.). ISAAC – What is AAC? Recuperado 28 de agosto de 2018, a partir de <https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/>
- Campbell, G. B. y Happ, M. B. (2010). Symptom identification in the chronically critically ill. *AACN Advanced Critical Care*, 21(1), 64-79. <https://doi.org/10.1097/NCI.0b013e3181c932a8>
- Carroll, S. M. (2007). Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients. *Qualitative health research*, 17(9), 1165-1177.
- Carruthers, H., Astin, F. y Munro, W. (2017). Which alternative communication methods are effective for voiceless patients in Intensive Care Units? A systematic review. *Intensive and Critical Care Nursing, In press*. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.03.003>
- Chamorro, C. y Romera, M. A. (2015). Dolor y miedo en la UCI. *Medicina Intensiva*, 39(7), 442-444. <https://doi.org/10.1016/J.MEDIN.2015.05.005>
- Chanques, G., Pohlman, A., Kress, J. P., Molinari, N., de Jong, A., Jaber, S. y Hall, J. B. (2014). Psychometric comparison of three behavioural scales for the assessment of pain in critically ill patients unable to self-report. *Critical care (London, England)*, 18(5), R160. <https://doi.org/10.1186/cc14000>
- Clemente, F. (2017). La voz de los sin voz. Recuperado 9 de febrero de 2018, a partir de <https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/la-voz-de-los-sin-voz-nos-ayudas/>

- Cornock, M. A. (1998). Stress and the intensive care patient: perceptions of patients and nurses. *Journal of advanced nursing*, 27(3), 518-527.
- Costello, J. M. (2000). AAC intervention in the intensive care unit: the Children's Hospital Boston model. *AAC: Augmentative & Alternative Communication*, 16(3), 137-153. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2001010809&lang=es&site=ehost-live>
- Coyne, I. T. (1997). Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of advanced nursing*, 26, 623-630. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.t01-25-00999.x>
- Crocker, C. y Scholes, J. (2009). The importance of knowing the patient in weaning from mechanical ventilation. *Nursing in critical care*, 14(6), 289-96. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2009.00355.x>
- Curley, M. A. (1998). Patient-nurse synergy: optimizing patients' outcomes. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 7(1), 64-72. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9429685>
- Dahlberg, K. M. E. y Dahlberg, H. K. (2004). Description vs. interpretation - a new understanding of an old dilemma in human science research1. *Nursing Philosophy*, 5(3), 268-273. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2004.00180.x>
- Declaración de Torrejón para la Humanización de los Cuidados Intensivos. (2015). Recuperado a partir de <https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/declaracion-de-torreon/>
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R. y Ska, B. (2000). Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). *Assistive technology : the official journal of RESNA*, 12(2), 96-105. <https://doi.org/10.1080/10400435.2000.10132015>
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2005). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. (N. Denzin y Y. Lincoln, Eds.) (3rd ed.). USA: Sage Publications.
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2012). Paradigmas y perspectivas en disputa. En *Manual de Investigación Cualitativa. Vol II*. (1ª ed. esp, p. 379). Barcelona: Editorial Gedisa.
- Dithole, K., Sibanda, S., Moleki, M. M. y Thupayagale-Tshweneagae, G. (2016a). Exploring communication challenges between nurses and mechanically ventilated patients in the intensive care unit: A structured review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 13(3), 197-206. <https://doi.org/10.1111/wvn.12146>
- Dithole, K., Sibanda, S., Moleki, M. M. y Thupayagale-Tshweneagae, G. (2016b). Nurses' communication with patients who are mechanically ventilated in intensive care: the Botswana experience. *International Nursing Review*, 63(3), 415-421. <https://doi.org/10.1111/inr.12262>
- Dithole, K., Thupayagale-Tshweneagae, G., Akpor, O. A. y Moleki, M. M. (2017). Communication skills intervention: Promoting effective communication between nurses and mechanically ventilated patients. *BMC Nursing*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-017-0268-5>
- Dowden, P., Beukelman, D. R. y Lossing, C. (1986). Serving nonspeaking patients in acute care settings: Intervention outcomes. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 2(2), 38-44.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological

- approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-142. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026>
- Dziadzko, V., Dziadzko, M. A., Johnson, M. M., Gajic, O. y Karnatovskaia, L. V. (2017). Acute psychological trauma in the critically ill: Patient and family perspectives. *General Hospital Psychiatry*, 47, 68-74. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2017.04.009>
- El-Soussi, A. H., Elshafey, M. M., Othman, S. Y. y Abd-Elkader, F. A. (2015). Augmented alternative communication methods in intubated COPD patients: Does it make difference. *Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis*, 64, 21-28. <https://doi.org/10.1016/j.ejcdt.2014.07.006>
- Elliott, R. y Wright, L. (1999). Verbal communication: what do critical care nurses say to their unconscious or sedated patients? *Journal of advanced nursing*, 29(6), 1412-20. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10354236>
- Engström, A., Nyström, N., Sundelin, G. y Rattray, J. (2013). People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(2), 88-95. <https://doi.org/10.1111/scs.12177>
- Ersoy-Kart, M. (2009). Relations among social support, burnout, and experiences of anger: an investigation among emergency nurses. *Nursing forum*, 44(3), 165-74. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2009.00139.x>
- Ethels, M., MacAulay, F., Judson, A., Ashraf, S., Ricketts, I. W., Waller, A., ... Shearer, A. J. (2003). ICU-Talk: the development of a computerised communication aid for patients in ICU. *Care of the Critically Ill*, 19(1), 4-9.
- Fink, R. M., Flynn Makic, M. B., Poteet, A. W. y Oman, K. S. (2015). The Ventilated Patient's Experience. *Dimensions of critical care nursing: DCCN*, 34(5), 301-8. <https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000128>
- Finke, E. H., Light, J. y Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of clinical nursing*, 17(16), 2102-2115. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010006313&lang=es&site=ehost-live>
- Fitch, M. (1989). The patient's reaction to ventilation. *Canadian critical care nursing journal*, 6(2), 13-16. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1989095630&lang=es&site=ehost-live>
- Fitch, M., Remus, S. y Stade, B. (1998). Communication needs of patients receiving mechanical ventilation: a pilot study. *Official journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses / CACCN*, 9(3), 16-23. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10347491>
- Flinterud, S. I. y Andershed, B. (2015). Transitions in the communication experiences of tracheostomised patients in intensive care: a qualitative descriptive study. *Journal of clinical nursing*, 24(15-16), 2295-304. <https://doi.org/10.1111/jocn.12826>
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse researcher*, 17, 7-15. [https://doi.org/10.1016/0191-6599\(92\)90238-8](https://doi.org/10.1016/0191-6599(92)90238-8)
- Foster, A. (2010). More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill.

- Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 26(1), 33-43. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2009.09.004>
- Fowler, S. B. (1997). Impaired verbal communication during short-term oral intubation. *Nursing diagnosis : ND : the official journal of the North American Nursing Diagnosis Association*, 8(3), 93-8. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9384189>
- Frade-Mera, M., Regueiro-Díaz, N., Díaz-Castellano, L., Torres-Valverde, L., Alonso-Pérez, L., Landívar-Redondo, M., ... Sánchez-Izquierdo-Riera, J. (2016). Un primer paso hacia una analgosedación más segura: evaluación sistemática de objetivos y grado de analgesia y sedación en el paciente crítico con ventilación mecánica. *Enfermería intensiva*, 27(4), 155-167. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2015.10.002>
- Freeman-Sanderson, A. L., Togher, L., Elkins, M. R. y Phipps, P. R. (2016a). Quality of life improves with return of voice in tracheostomy patients in intensive care: An observational study. *Journal of Critical Care*, 33, 186-191. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.01.012>
- Freeman-Sanderson, A. L., Togher, L., Elkins, M. R. y Phipps, P. R. (2016b). Return of Voice for Ventilated Tracheostomy Patients in ICU. *Critical Care Medicine*, 44(6), 1075-1081. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001610>
- Fried-Oken, M., Howard, J. M. y Stewart, S. R. (1991). Feedback on AAC intervention from adults who are temporarily unable to speak. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 7(1), 43-50. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=1991-28609-001&lang=es&site=ehost-live>
- Frutos, F., Alía, I., Lorenzo, M., García-Pardo, J., Nolla, M., Ibáñez, J., ... Esteban, A. (2003). Utilización de la ventilación mecánica en 72 unidades de cuidados intensivos en España. *Med Intensiva*, 27(1), 1-12.
- Garrett, K., Happ, M. B., Costello, J. y Fried-Oken, M. (2007). AAC in the intensive care unit. En D. R. Beukelman, K. M. Yorkston y K. Garrett (Eds.) (pp. 17-57). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Garry, J., Casey, K., Cole, T. K., Regensburg, A., McElroy, C., Schneider, E., ... Chi, A. (2016). A pilot study of eye-tracking devices in intensive care. *Surgery (United States)*, 159(3). <https://doi.org/10.1016/j.surg.2015.08.012>
- Gélinas, C; Fillion, L; Puntillo, K. (2009). Item selection and content validity of the Critical-Care Pain Observation Tool for non-verbal adults. *Journal of advanced nursing*, 65(1), 203-16.
- Gélinas, C. (2010). Nurses' evaluations of the feasibility and the clinical utility of the Critical-Care Pain Observation Tool. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 11(2), 115-25. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2009.05.002>
- Gélinas, C., Arbour, C., Michaud, C., Vaillant, F. y Desjardins, S. (2011). Implementation of the critical-care pain observation tool on pain assessment/management nursing practices in an intensive care unit with nonverbal critically ill adults: a before and after study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(12), 1495-1504. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.03.012>
- Girbau Massana, M. (2009). *Psicología de la comunicación* (3ª). Barcelona: Editorial Ariel.
- Grossbach, I., Stranberg, S. y Chlan, L. (2011). Promoting effective communication for patients receiving mechanical ventilation. *Critical care nurse*, 31(3), 46-60. <https://doi.org/10.4037/ccn2010728>

- Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. (2019). *Manual de buenas prácticas de Humanización en las Unidades de Cuidados Intensivos*. (J. Velasco Bueno, G. Heras La Calle, A. Ortega Guerrero y C. Zaforteza Lallemand, Eds.) (2ª edición). Madrid. Recuperado a partir de <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/buenas-practicas/>
- Guenaga, M., Barbier, A. y Eguiluz, A. (2007). La accesibilidad y las tecnologías en la información y la comunicación. *Trans. Revista de traductología*, 11. Recuperado a partir de http://www.trans.uma.es/pdf/Trans_11/T.155-169BarbieryEguiluz.pdf
- Guner, C. K.; Akin, S.; Durna, Z. (2014). Comparison of the symptoms reported by post-operative patients with cancer and nurses' perception of patient symptoms. *European Journal of Cancer Care*, 23(4), 523-30.
- Guttormson, J. L., Bremer, K. L. y Jones, R. M. (2015). «Not being able to talk was horrid»: A descriptive, correlational study of communication during mechanical ventilation. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 31(3), 179-186. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.10.007>
- Hafsteindottir, T. B. (1996). Patient's experiences of communication during the respirator treatment period. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 12(5), 261-271. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8938079>
- Hagland, M. R. (1995). Nurse-patient communication in intensive care: a low priority? *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 11(2), 111-115.
- Hall, D. S. (1996). Interactions between nurses and patients on ventilators. *American Journal of Critical Care*, 5(4), 293-297. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1996027231&lang=es&site=ehost-live>
- Ham, E. M. y You, M. J. (2018). Role of Irrational Beliefs and Anger Rumination on Nurses' Anger Expression Styles. *Workplace Health and Safety*, 66(5), 223-232. <https://doi.org/10.1177/2165079917737090>
- Happ, M. B. (2000). Interpretation of nonvocal behavior and the meaning of voicelessness in critical care. *Social science & medicine*, 50(9), 1247-1255.
- Happ, M. B., Garrett, K., DiVirgilio-Thomas, D., Tate, J., George, E., Houze, M., ... Sereika, S. (2011). Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 20(2), e28-40. <https://doi.org/10.4037/ajcc2011433>
- Happ, M. B., Garrett, K., Tate, J., DiVirgilio, D., Houze, M., Demirci, J., ... Sereika, S. (2014). Effect of a multi-level intervention on nurse-patient communication in the intensive care unit: Results of the SPEACS trial. *Heart & lung : the journal of critical care*, 43(2), 89-98. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.11.010>
- Happ, M. B., Roesch, T. y Garrett, K. (2004). Electronic voice-output communication aids for temporarily nonspeaking patients in a medical intensive care unit: a feasibility study. *Heart & lung : the journal of critical care*, 33(2), 92-101. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2003.12.005>
- Happ, M. B., Roesch, T. y Kagan, S. (2005). Patient communication following head and neck cancer surgery : a pilot study using electronic speech-generating devices. *Oncology nursing*

forum, 32(6), 1179-87.

- Happ, M. B., Seaman, J., Nilsen, M., Sciulli, A., Tate, J., Saul, M. y Barnato, A. (2015). The number of mechanically ventilated ICU patients meeting communication criteria. *Heart & lung : the journal of critical care*, 44(1), 45-49. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.08.010>
- Happ, M. B., Sereika, S. M., Houze, M. P., Seaman, J. B., Tate, J. A., Nilsen, M. L., ... Barnato, A. E. (2015). Quality of care and resource use among mechanically ventilated patients before and after an intervention to assist nurse-nonvocal patient communication. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 44(5), 408-415.e2. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.07.001>
- Happ, M. B., Swigart, V. A., Tate, J. A., Arnold, R. M., Sereika, S. M. y Hoffman, L. A. (2007). Family presence and surveillance during weaning from prolonged mechanical ventilation. *Heart & lung : the journal of critical care*, 36(1), 47-57. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.07.002>
- Happ, M. B., Swigart, V., Tate, J., Hoffman, L. y Arnold, R. (2007). Patient involvement in health-related decisions during prolonged critical illness. *Research in Nursing & Health*, 30(4), 361-372. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009643314&lang=es&site=ehost-live>
- Happ, M. B., Tuite, P., Dobbin, K., DiVirgilio-Thomas, D. y Kitutu, J. (2004). Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 13(3), 210-8; quiz 219-20. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15149055>
- Hardin, S. R. y Kaplow, R. (2005). *Synergy for clinical excellence : the AACN synergy model for patient care*. Jones and Bartlett. Recuperado a partir de https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=qSUv02N3z6YC&oi=fnd&pg=PR11&dq=synergy+model+for+patient+care+aacn&ots=R_F-0SqKZO&sig=IF2FeMfJmdoTCXfH7Sg2-ETI5FY#v=onepage&q=synergy+model+for+patient+care+aacn&f=false
- Hassan Montero, Y. y Martín Hernández, F. J. (2003). Qué es la Accesibilidad Web. *No solo usabilidad*, 2. Recuperado a partir de <http://www.nosolousabilidad.com/articulos/accesibilidad.htm?iframe=true&width>
- Hassan Montero, Y. y Ortega Santamaría, S. (2009). *Informe APEI sobre usabilidad*. Gijón. Recuperado a partir de <http://eprints.rclis.org/13253/1/informeapeiusabilidad.pdf>
- Heath, J. V. (1989). What the patients say. *Intensive care nursing*, 5(3), 101-108.
- Hemsley, B., Balandin, S. y Worrall, L. (2012). Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of advanced nursing*, 68(1), 116-126.
- Hemsley, B., Sigafos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V. A. y Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of advanced nursing*, 35(6), 827-35. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11555030>
- Henao Castaño, Á. M. (2008). Make yourself clear: experience for submitted patients to mechanical ventilation without sedation side effects [Spanish]. *Investigación & Educación en Enfermería*, 26(2), 236-242. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010247492&lang=es>

&site=ehost-live

- Heras, G. (2015). Eye tracking en UCI – Proyecto HU-CI. Recuperado 16 de agosto de 2018, a partir de <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/eye-tracking-en-uci/>
- Holm, A. y Dreyer, P. (2015). Intensive care unit patients' experience of being conscious during endotracheal intubation and mechanical ventilation. *Nursing in Critical Care*, 22(2), 81-88. <https://doi.org/10.1111/nicc.12200>
- Holm, A. y Dreyer, P. (2018a). Nurse-patient communication within the context of non-sedated mechanical ventilation: A hermeneutic-phenomenological study. *Nursing in Critical Care*, 23(2), 88-94. <https://doi.org/10.1111/nicc.12297>
- Holm, A. y Dreyer, P. (2018b). Use of Communication Tools for Mechanically Ventilated Patients in the Intensive Care Unit. *CIN - Computers Informatics Nursing*, 36(8), 398-405. <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000000449>
- Holtgraves, T. . (2002). *Language as Social Action. Social Psychology and Language Use*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Horrigan-Kelly, M., Millar, M. y Dowling, M. (2016). Understanding the Key Tenets of Heidegger's Philosophy for Interpretive Phenomenological Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 15(1). <https://doi.org/10.1177/1609406916680634>
- Hosseini, S.-R., Valizad-hasanloei, M.-A. y Feizi, A. (2018). The effect of using communication boards on ease of communication and anxiety in mechanically ventilated conscious patients admitted to intensive care units. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 23(5). https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_68_17
- Jablonski, R. S. (1994). The Experience of Being Mechanically Ventilated. *Qualitative Health Research*, 4(2), 186-207.
- Johnson, M. M. y Sexton, D. L. (1990). Distress during mechanivel ventilation: Patients ' Perceptions. *Critical care nurse*, 10(7), 48-57.
- Johnson, P. (2004). Reclaiming the everyday world: How long-term ventilated patients in critical care seek to gain aspects of power and control over their environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(4), 190-199. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2004.05.001>
- Johnson, P., St John, W. y Moyle, W. (2006). Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of advanced nursing*, 53(5), 551-8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03757.x>
- Jones, A. y Bugge, C. (2006). Improving understanding and rigour through triangulation: An exemplar based on patient participation in interaction. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 612-621. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03953.x>
- Jones, C., Griffiths, R. D. y Humphris, G. (1999). A case of Capgras delusion following critical illness. *Intensive care medicine*, 25(10), 1183-4. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10551982>
- Jordan, P., van Rooyen, D. y Strümpher, J. (2002). The lived experience of patients on mechanical ventilation. *Health SA Gesondheid*, 7(4), 24-37.
- Karlsson, V. y Bergbom, I. (2015). ICU professionals' experiences of caring for conscious patients receiving MVT. *Western journal of nursing research*, 37(3), 360-75. <https://doi.org/10.1177/0193945914523143>

- Karlsson, V., Bergbom, I. y Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 28(1), 6-15. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.11.002>
- Karlsson, V. y Forsberg, A. (2008). Health is yearning--experiences of being conscious during ventilator treatment in a critical care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(1), 41-50.
- Karlsson, V., Forsberg, A. y Bergbom, I. (2010). Relatives' experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patients---a hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(2), 91-100.
- Karlsson, V., Lindahl, B. y Bergbom, I. (2012). A prospective video recorded study about conscious patient's communication patterns while receiving mechanical ventilation in intensive care unit. *CONNECT: The World of Critical Care Nursing*, 9(1), 3. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,url,cookie,uid&db=c8h&AN=2011701888&lang=es&site=ehost-live>;
- Karmiloff-Smith, A. (1994). *Más allá de la modularidad : la ciencia cognitiva desde la perspectiva del desarrollo*. Alianza. Recuperado a partir de http://www.terras.edu.ar/biblioteca/6/TA_Karmiloff_Unidad_2.pdf
- Khalafi, A., Elahi, N. y Ahmadi, F. (2016). Continuous care and patients' basic needs during weaning from mechanical ventilation: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 37, 37-45. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.05.005>
- Khalaila, R., Zbidat, W., Anwar, K., Bayya, A., Linton, D. y Sviri, S. (2011). Communication difficulties and psychoemotional distress in patients receiving mechanical ventilation. *American Journal of Critical Care*, 20(6), 470-479.
- Kim, H., Garvin, B. y Moser, D. (1999). Stress during mechanical ventilation: benefit of having concrete objective information before cardiac surgery. *American Journal of Critical Care*, 8(2), 118-26.
- Laakso, K., Hartelius, L. y Idvall, M. (2009). Ventilator-supported communication: a case study of patient and staff experiences. *JOURNAL OF MEDICAL SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY*, 17(4), 153-164.
- Laerkner, E., Egerod, I. y Hansen, H. P. (2015). Nurses' experiences of caring for critically ill, non-sedated, mechanically ventilated patients in the Intensive Care Unit: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(4), 196-204. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.005>
- Latorre Marco, I., Solís Muñoz, M., Falero Ruiz, T., Larrasquitu Sánchez, A., Romay Pérez, A. B. y Millán Santos, I. (2011). Validation of the Scale of Behavior Indicators of Pain (ESCID) in critically ill, non-communicative patients under mechanical ventilation: results of the ESCID scale [Spanish]. *Enfermería Intensiva*, 22(1), 3-12.
- Laverty, S. (2008). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International journal of qualitative ...*, 2(1994), 1-29. Recuperado a partir de <http://wigan-ojs.library.ualberta.ca/index.php/IJQM/article/view/4510>
- Leathart, A. J. (1994a). Communication and socialisation (1): an exploratory study and explanation for nurse-patient communication in an ITU. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 10(2), 93-104.

- Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8012157>
- Leathart, A. J. (1994b). Communication and socialisation (2): perceptions of neophyte ITU nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 10(2), 142-154. [https://doi.org/10.1016/0964-3397\(94\)90011-6](https://doi.org/10.1016/0964-3397(94)90011-6)
- Leder, S. B. (1990). Verbal communication for the ventilator-dependent patient: voice intensity with the Portex «Talk» tracheostomy tube. *The Laryngoscope*, 100(10 Pt 1), 1116-21. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2215046>
- Leder, S. B., Pauloski, B. R., Rademaker, A. W., Grammer, T., Dikeman, K., Kazandjian, M., ... Logemann, J. A. (2013). Verbal communication for the ventilator-dependent patient requiring an inflated tracheotomy tube cuff: A prospective, multicenter study on the Blom tracheotomy tube with speech inner cannula. *Head & Neck*, 35(4), 505-510. <https://doi.org/10.1002/hed.22990>
- Leder, S. B. y Traquina, D. N. (1989). Voice intensity of patients using a Communi-Trach I cuffed speaking tracheostomy tube. *The Laryngoscope*, 99(7 Pt 1), 744-7. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2747397>
- Leung, C. C. H., Pun, J., Lock, G., Slade, D., Gomersall, C. D., Wong, W. T. y Joynt, G. M. (2018). Exploring the scope of communication content of mechanically ventilated patients. *Journal of Critical Care*, 44, 136-141. <https://doi.org/10.1016/j.jccr.2017.10.044>
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(2), 137-144. <https://doi.org/10.1080/07434618912331275126>
- Light, J. y McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-18. <https://doi.org/10.3109/07434618.2014.885080>
- Lincoln, Y. y Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications, Ltd. Recuperado a partir de https://books.google.es/books?hl=en&lr=&id=2oA9aWINEooC&oi=fnd&pg=PA5&sig=GoKaBo0eloPy4qeqRyuozZo1CqM&dq=naturalistic+inquiry&prev=http://scholar.google.com/scholar%3Fq%3Dnaturalistic%2Binquiry%26num%3D100%26hl%3Den%26lr%3D&redir_esc=y#v=onepage&q=natural
- Lindberg, C., Sivberg, B., Willman, A. y Fagerström, C. (2015). A trajectory towards partnership in care - Patient experiences of autonomy in intensive care: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(5). <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.04.003>
- Liu, J.-J., Chou, F.-H. y Yeh, S.-H. (2009). Basic needs and their predictors for intubated patients in surgical intensive care units. *Heart & lung : the journal of critical care*, 38(3), 208-16. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.06.002>
- López-López, C., Robleda-Font, G., Frade-Mera, M. J., Gil-Castillejos, D., Sánchez-Sánchez, M. M., Acevedo-Nuevo, M., ... Arias-Rivera, S. (2019). Clinical Practice Guidelines of the American College of Critical Care Medicine for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients. *Enfermería Intensiva*, 30(1), 38-42. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2019.01.002>
- Magnus, V. S. V. y Turkington, L. (2006). Communication interaction in ICU--Patient and staff experiences and perceptions. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the*

- British Association of Critical Care Nurses*, 22(3), 167-80.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2005.09.009>
- Malagón Gutiérrez, S. y Piperberg, M. (2015). La UCI, ¿tecnificación versus humanización? En M. Boladeras (Ed.), *Bioética del cuidar* (pp. 107-138). Madrid: Editorial Tecnos.
- Maringelli, F., Brienza, N., Scorrano, F., Grasso, F. y Gregoretta, C. (2013). Gaze-controlled, computer-assisted communication in Intensive Care Unit: «speaking through the eyes». *MINERVA ANESTESIOLOGICA*, 79(2), 165-175.
- Mårtensson, I. E. y Fridlund, B. (2002). Factors influencing the patient during weaning from mechanical ventilation: a national survey. *Intensive & critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 18(4), 219-29. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12470012>
- Martínez Torres, M. (2012). *Psicología de la comunicación*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Recuperado a partir de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/30802/7/PsicologiaComunicaciónMMartin ez_M.pdf
- Matua, G. A. y Van Der Wal, D. M. (2015). Differentiating between descriptive and interpretive phenomenological research approaches. *Nurse Researcher*, 22(6), 22-27. <https://doi.org/10.7748/nr.22.6.22.e1344>
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J. y Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: A qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 620-634. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x>
- Menzel, L. K. (1997). A comparison of patients' communication-related responses during intubation and after extubation. *HEART & LUNG*, 26(5), 363-371. [https://doi.org/10.1016/S0147-9563\(97\)90023-6](https://doi.org/10.1016/S0147-9563(97)90023-6)
- Menzel, L. K. (1998). Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak. *Heart & Lung*, 27(4), 245-252. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1998068105&lang=es&site=ehost-live>
- Merchán-Tahvanainen, M. E., Romero-Belmonte, C., Cundín-Laguna, M., Basterra-Brun, P., San Miguel-Aguirre, A. y Regaira-Martínez, E. (2017). Experiencias del paciente durante la retirada de la ventilación mecánica invasiva: una revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*, 28(2), 64-79. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2016.11.003>
- Meriläinen, M., Kyngäs, H. y Ala-Kokko, T. (2013). Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: A mixed method study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(2), 78-87. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2012.05.003>
- Miglietta, M. A., Bochicchio, G. y Scalea, T. M. (2004). Computer-assisted communication for critically ill patients: a pilot study. *The Journal of trauma*, 57(3), 488-93. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15454792>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Catálogo Nacional de Hospitales 2014*. Recuperado a partir de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH2014.pdf>
- Mobasher, M. H., King, D., Judge, S., Arshad, F., Larsen, M., Safarfashandi, Z., ... Darzi, A. (2016). Communication aid requirements of intensive care unit patients with transient speech loss.

- Augmentative and Alternative Communication*, 32(4), 261-271.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2016.1235610>
- Molina-Mula, J. (2013). *Saber, poder y cultura de sí en la construcción de la autonomía del paciente en la toma de decisiones. Relación de la enfermera con el paciente, familia, equipo de salud y sistema sanitario*. Universitat de les Illes Balears.
- Molina-Mula, Jesús, Peter, E., Gallo-Estrada, J. y Perelló-Campaner, C. (2018). Instrumentalisation of the health system: An examination of the impact on nursing practice and patient autonomy. *Nursing Inquiry*, 25(1), e12201. <https://doi.org/10.1111/nin.12201>
- Morales-Asencio, J. (2004). Investigación de Resultados en Enfermería: El camino hacia la efectividad de los cuidados. *Index de Enfermería*, 13(44-45), 37-41. Recuperado a partir de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100008
- Morris, L. L., Bedon, A. M., McIntosh, E. y Whitmer, A. (2015). Restoring Speech to Tracheostomy Patients. *Critical Care Nurse*, 35(6), 13-28. <https://doi.org/10.4037/ccn2015401>
- Morse, J. (2000). Determining Sample Size. *Qualitative Health Research*, 10(1), 3-5. <https://doi.org/10.1177/104973200129118183>
- Morse, J. (2015a). Analytic Strategies and Sample Size. *Qualitative Health Research*, 25(10), 1317-1318. <https://doi.org/10.1177/15258>
- Morse, J. (2015b). Critical Analysis of Strategies for Determining Rigor in Qualitative Inquiry. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1212-1222. <https://doi.org/10.1177/1049732315588501>
- Morse, J. (2015c). «Data Were Saturated . . .» *Qualitative Health Research*, 25(5), 587-588. <https://doi.org/10.1177/1049732315576699>
- Mortensen, C. B., Kjær, M. B. N. y Egerod, I. (2019). Caring for non-sedated mechanically ventilated patients in ICU: A qualitative study comparing perspectives of expert and competent nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 52(xxxx), 35-41. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.01.004>
- Myhren, H., Toien, K., Ekeberg, O., Karlsson, S., Sandvik, L. y Stokland, O. (2009). Patients' memory and psychological distress after ICU stay compared with expectations of the relatives. *Intensive care medicine*, 35(12), 2078-2086.
- Nilsen, M., Sereika, S. y Happ, M. (2013). Nurse and patient characteristics associated with duration of nurse talk during patient encounters in ICU. *Heart & lung : the journal of critical care*, 42(1), 5-12. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.10.003>
- Nilsen, M., Sereika, S., Hoffman, L., Barnato, A., Donovan, H. y Happ, M. (2014). Nurse and patient interaction behaviors' effects on nursing care quality for mechanically ventilated older adults in the ICU. *Research in gerontological nursing*, 7(3), 113-25. <https://doi.org/10.3928/19404921-20140127-02>
- NNN Consult. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidado de Enfermería. (2015). Recuperado 11 de diciembre de 2018, a partir de www.nnnconsult.com
- Noguchi, A., Inoue, T. y Yokota, I. (2019). Promoting a nursing team's ability to notice intent to communicate in lightly sedated mechanically ventilated patients in an intensive care unit: An action research study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 51, 64-72. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.10.006>
- O'Halloran, R., Hickson, L. y Worrall, L. (2008). Environmental factors that influence

- communication between people with communication disability and their healthcare providers in hospital: a review of the literature within the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) fram. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43(6), 601-632. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010112093&lang=es&site=ehost-live>
- O'Reilly, M. y Parker, N. (2013). «Unsatisfactory Saturation»: a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13(2), 190-197. <https://doi.org/10.1177/1468794112446106>
- Olivar, J., Valle Flores, M. y De la Iglesia, M. (2004). Relación entre teoría de la mente y comunicación referencial. Una explicación de los déficits pragmáticos en personas con autismo y síndrome de down. *Acción Psicológica*, 3(1), 31-42. Recuperado a partir de <http://revistas.uned.es/index.php/accionpsicologica/article/view/498/435>
- Otuzoğlu, M. y Karahan, A. (2014). Determining the effectiveness of illustrated communication material for communication with intubated patients at an intensive care unit. *International Journal of Nursing Practice*, 20(5), 490-8.
- Packer, M. (2011). *The science of qualitative research*. New York: Cambridge University Press.
- Palacios-Ceña, D. y Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21(2), 68-73. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.11.003>
- Pandian, V., Smith, C., Cole, T., Bhatti, N., Mirski, M., Yarmus, L. y Feller-Kopman, D. (2014). Optimizing Communication in Mechanically Ventilated Patients. *J Med Speech lang Pathol*, 21(4), 309-18. Recuperado a partir de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/25429193/>
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, N. I., Doering, L. y Berg, J. (2004). Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart & lung : the journal of critical care*, 33(5), 308-20. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15454910>
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, N. I., Doering, L., Berg, J. y Henneman, E. A. (2006). Communication boards in critical care: patients' views. *Applied nursing research : ANR*, 19(4), 182-90. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2005.09.006>
- Pennock, B. E., Crawshaw, L., Maher, T., Price, T. y Kaplan, P. D. (1994). Distressful events in the ICU as perceived by patients recovering from coronary artery bypass surgery. *Heart & lung : the journal of critical care*, 23(4), 323-7. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7960858>
- Polanco-García, M., García-Lopez, J., Fàbregas, N., Meissner, W. y Puig, M. M. (2017). Postoperative Pain Management in Spanish Hospitals: A Cohort Study Using the PAIN-OUT Registry. *Journal of Pain*, 18(10), 1237-1252. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2017.05.006>
- Puntillo, K. A., Smith, D., Arai, S. y Stotts, N. (2008). Critical care nurses provide their perspectives of patients' symptoms in intensive care units. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 37(6), 466-475. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.02.002>
- Radtke, J. V., Tate, J. A. y Happ, M. B. (2012). Nurses' perceptions of communication training in the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(1), 16-25. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.11.005>

- Radtke, J. V, Baumann, B. M., Garrett, K. L. y Happ, M. B. (2011). Listening to the Voiceless Patient: Case Reports in Assisted Communication in the Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 791-5. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0313>
- Rahu, M. A., Grap, M. J., Ferguson, P., Joseph, P., Sherman, S. y Elswick, R. K. (2015). Validity and sensitivity of 6 pain scales in critically ill, intubated adults. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 24(6), 514-23. <https://doi.org/10.4037/ajcc2015832>
- Rahu, M., Grap, M., Cohn, J., Munro, C., Lyon, D. y Sessler, C. (2013). Facial expression as an indicator of pain in critically ill intubated adults during endotracheal suctioning. *American Journal of Critical Care*, 22(5), 412-22.
- Randen, I., Lerdal, A. y Bjørk, I. T. (2013). Nurses' perceptions of unpleasant symptoms and signs in ventilated and sedated patients. *Nursing in critical care*, 18(4), 176-86. <https://doi.org/10.1111/nicc.12012>
- Resches, M. y Pérez Pereira, M. (2004). Comunicación referencial y conocimiento social: ¿ Independientes o conectados? *Anuario de Psicología*, 35(2), 143-175.
- Riera, A., Gallart, E., Vicálvaro, A., Lolo, M., Solsona, A., Mont, A., ... Fuentelsaz-Gallego, C. (2016). Health-related quality of life and nursing-sensitive outcomes in mechanically ventilated patients in an Intensive Care Unit: a study protocol. *BMC nursing*, 15, 8. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0127-9>
- Riggio, R. E., Singer, R. D., Hartman, K. y Sneider, R. (1982). Psychological issues in the care of critically-ill respirator patients: differential perceptions of patients, relatives, and staff. *Psychological reports*, 51(2), 363-9. <https://doi.org/10.2466/pr0.1982.51.2.363>
- Rizo García, M. (2006a). La interacción y la comunicación desde los enfoques de la psicología social y la sociología fenomenológica. Breve exploración teórica. *Anàlisi*, 33, 45-62.
- Rizo García, M. (2006b). LA PSICOLOGÍA SOCIAL COMO FUENTE TEÓRICA. *Andamios*, 3(5), 163-184.
- Rizo García, M. (2011a). El interaccionismo simbólico y la Escuela de Palo Alto . Hacia un nuevo concepto de comunicación. *Portal de la Comunicación InCom-UAB: El portal de los estudios de comunicación, 2001-2011*, 8. Recuperado a partir de http://portalcomunicacion.com/uploads/pdf/17_esp.pdf
- Rizo García, M. (2011b). PENSAMIENTO SISTÉMICO Y COMUNICACIÓN. La Teoría de la comunicación humana de Paul Watzlawick como obra organizadora del pensamiento sobre la dimensión interpersonal de la comunicación. *Razón y palabra*, (75). Recuperado a partir de http://www.razonypalabra.org.mx/N/N75/monotematico_75/29_Rizo_M75.pdf
- Robillard, A. B. (1994). Communication problems in the intensive care unit. *Qualitative Sociology*, 17(4), 383-395. <https://doi.org/10.1007/BF02393337>
- Rodríguez-Gomez, G., Gil-Flores, J. y García-Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Rodríguez, A. G. (2012). Historia de la Ventilación Mecánica. *REVISTA ARGENTINA DE TERAPIA INTENSIVA*, 29(1). Recuperado a partir de <http://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/view/302/251>
- Rodriguez, C. S. y Rowe, M. (2010). Use of a speech-generating device for hospitalized postoperative patients with head and neck cancer experiencing speechlessness. *Oncology*

- nursing forum*, 37(2), 199-205. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010583293&lang=es&site=ehost-live>
- Rodriguez, C. S., Rowe, M., Koepfel, B., Thomas, L., Troche, M. S. y Paguio, G. (2012). Development of a communication intervention to assist hospitalized suddenly speechless patients. *Technology and health care: official journal of the European Society for Engineering and Medicine*, 20(6), 489-500. <https://doi.org/10.3233/THC-2012-0695>
- Rodriguez, C. S., Rowe, M., Thomas, L., Shuster, J., Koepfel, B. y Cairns, P. (2016). Enhancing the Communication Process of Suddenly Speechless Patients in the Critical Care Setting HHS Public Access. *Am J Crit Care*, 25(3), e40-47. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016217>
- Roig Tortajada, M., Casanovas Perella, A., Pedros Serrano, T., Domènech Perera, M. y Bermejo Fraile, B. (1998). Aumentative [sic] language for intubated or tracheotomized [Spanish]. *Enferm Clínica*, 8(2), 45-52.
- Rojas, N. P., Bustamante-Troncoso, C. R. y Dois-Castellón, A. (2014). Comunicación entre equipo de enfermería y pacientes con ventilación mecánica invasiva en una unidad de paciente crítico. *Aquichan*, 14(2), 184-195. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.2.5>
- Rose, L., Fowler, R. a., Fan, E., Fraser, I., Leasa, D., Mawdsley, C., ... Rubinfeld, G. (2015). Prolonged mechanical ventilation in Canadian intensive care units: A national survey. *Journal of Critical Care*, 30(1), 25-31. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.07.023>
- Rose, L., Smith, O., Gélinas, C., Haslam, L., Dale, C., Luk, E., ... Watt-Watson, J. (2012). Critical care nurses' pain assessment and management practices: a survey in Canada. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 21(4), 251-9. <https://doi.org/10.4037/ajcc2012611>
- Rotondi, A. J., Chelluri, L., Sirio, C., Mendelsohn, A., Schulz, R., Belle, S., ... Pinsky, M. R. (2002). Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit. *Critical care medicine*, 30(4), 746-52. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11940739>
- Ruiz-Danegger, C. (2009). Debates sobre la modularidad en psicología del desarrollo. *Interdisciplinaria*, 26(2), 247-265.
- Ryan-Nicholls, K. y Will, C. (2009). Rigour in qualitative research: mechanisms for control. *Nurse researcher*, 16(3), 70-86.
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. London: Sage Publications.
- Salyer, J. y Stuart, B. J. (1985). Nurse-patient interaction in the intensive care unit. *Heart & lung: the journal of critical care*, 14(1), 20-4. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3844000>
- Schieber, L. Z., Guy, G. P., Seth, P., Young, R., Mattson, C. L., Mikosz, C. A. y Schieber, R. A. (2019). Trends and Patterns of Geographic Variation in Opioid Prescribing Practices by State, United States, 2006-2017. *JAMA network open*, 2(3), e190665. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.0665>
- Schou, L. y Egerod, I. (2008). A qualitative study into the lived experience of post-CABG patients during mechanical ventilator weaning. *Intensive & critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 24(3), 171-9. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.12.004>

- Serrano Ortiz, J. (2012). *Desarrollo de la Teoría de la Mente, Lenguaje y Funciones Ejecutivas en niños de 4 a 12 años*. Girona. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/10803/123549>
- Servicio Andaluz de Salud. (2014). Paneles de comunicación. Recuperado 20 de agosto de 2018, a partir de http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?page=pr_desa_innovacion11
- Shiber, J., Thomas, A. y Northcutt, A. (2016). Communicating While Receiving Mechanical Ventilation: Texting With a Smartphone. *American Journal of Critical Care*, 25(2), e38-e39. <https://doi.org/10.4037/ajcc2016695>
- Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). (2017). *Indicadores de calidad en el enfermo crítico*. Madrid: Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Recuperado a partir de http://www.semicyuc.org/sites/default/files/indicadoresdecalidad2017_semicyuc_sp.pdf
- Stovsky, B., Rudy, E. y Dragonette, P. (1988). Comparison of two types of communication methods used after cardiac surgery with patients with endotracheal tubes. *Heart & lung : the journal of critical care*, 17(3), 281-9. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2966780>
- Suter, N. (2012). Qualitative Data, Analysis, and Design. En *Introduction to Educational Research: A Critical Thinking Approach* (2nd ed., pp. 342-386). Sage Publications. Recuperado a partir de www.sagepub.com/upm-data/43144_12.pdf
- Sutt, A. L., Anstey, C. M., Caruana, L. R., Cornwell, P. L. y Fraser, J. F. (2017). Ventilation distribution and lung recruitment with speaking valve use in tracheostomised patient weaning from mechanical ventilation in intensive care. *Journal of Critical Care*, 40, 164-170. <https://doi.org/10.1016/j.jcrrc.2017.04.001>
- Sutt, A. L., Caruana, L. R., Dunster, K. R., Cornwell, P. L., Anstey, C. M. y Fraser, J. F. (2016). Speaking valves in tracheostomised ICU patients weaning off mechanical ventilation - do they facilitate lung recruitment? *Critical Care*, 20(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1249-x>
- Sutt, A. L., Cornwell, P., Mullany, D., Kinneally, T. y Fraser, J. F. (2015). The use of tracheostomy speaking valves in mechanically ventilated patients results in improved communication and does not prolong ventilation time in cardiothoracic intensive care unit patients. *Journal of Critical Care*, 30(3), 491-494. <https://doi.org/10.1016/j.jcrrc.2014.12.017>
- Tate, J. A., Sereika, S., Divirgilio, D., Nilsen, M., Demerci, J., Campbell, G. y Happ, M. M. B. (2013). Symptom Communication During Critical Illness: the impact of age, delirium, and delirium presentation. *JOURNAL OF GERONTOLOGICAL NURSING*, 39(8), 28-38. <https://doi.org/10.3928/00989134-20130530-03>
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987). Introducción. Ir hacia la gente. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación1* (pp. 15-27).
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987a). El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 152-174).
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1987b). La entrevista en profundidad. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (pp. 100-131).
- Tembo, A. C., Higgins, I. y Parker, V. (2015). The experience of communication difficulties in

- critically ill patients in and beyond intensive care: Findings from a larger phenomenological study. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 31(3), 171-8. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.10.004>
- Ten Hoorn, S., Elbers, P. W., Girbes, A. R. y Tuinman, P. R. (2016). Communicating with conscious and mechanically ventilated critically ill patients: a systematic review. *Critical Care*, 20, 1-14. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1483-2>
- Tenorio Torres, S., Juguera Rodríguez, L., López Martínez, M., del Saz Caja, M., Jurado Pellicer, R., Lázaro Meca, R., ... Gil González, M. (2018). Uso de válvulas fonatorias en pacientes traqueostomizados conectados a ventilación mecánica. En *XLIV Congreso de la SEEIUC. Comunicaciones oral y póster*. Granada: (SEEIUC), Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. Recuperado a partir de https://seeiuc.org/wp-content/uploads/2018/07/SEEIUC_2018_comunicaciones.pdf
- Thomas, L. A. y Rodriguez, C. S. (2011). Prevalence of sudden speechlessness in critical care units. *Clinical nursing research*, 20(4), 439-47. <https://doi.org/10.1177/1054773811415259>
- Thorne, S. (1991). Methodological orthodoxy in qualitative nursing research: analysis of the issues. *Qualitative health research*, 1(2), 178-199.
- Thornton, K. C., Schwarz, J. J., Gross, A. K., Anderson, W. G., Liu, K. D., Romig, M. C., ... Project Emerge Collaborators. (2017). Preventing Harm in the ICU-Building a Culture of Safety and Engaging Patients and Families. *Critical care medicine*, 45(9), 1531-1537. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002556>
- Tingsvik, C., Johansson, K. y Mårtensson, J. (2015). Weaning from mechanical ventilation: factors that influence intensive care nurses' decision-making. *Nursing in Critical Care*, 20(1), 16-24. <https://doi.org/10.1111/nicc.12116>
- Tolotti, A., Bagnasco, A., Catania, G., Aleo, G., Pagnucci, N., Cadorin, L., ... Sasso, L. (2018). The communication experience of tracheostomy patients with nurses in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 46, 24-31. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.01.001>
- Tuinman, P. R., Ten Hoorn, S., Aalders, Y. J., Elbers, P. W. y Girbes, A. R. (2015). The electrolarynx improves communication in a selected group of mechanically ventilated critically ill patients: a feasibility study. *Intensive care medicine*, 41(3), 547-8. <https://doi.org/10.1007/s00134-014-3591-2>
- Vandermause, R. y Fleming, S. (2011). Philosophical Hermeneutic Interviewing. *International Journal of ...*, 367-378. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authType=crawler&jrnl=16094069&AN=70139583&h=c9hDSm/7ZK2u4dk7O17VqmZbw/znyt1hz1FRddNgsNo7ZwAJJc9xOFyu8QsRFqjZdY+vF56Up3e0ch30DIaVIA==&crl=c>
- Vázquez, M., Pardavila, M.-I., Lucia, M., Aguado, Y., Margall, M. Á. y Asiain, M. C. (2011). Pain assessment in turning procedures for patients with invasive mechanical ventilation. *Nursing in critical care*, 16(4), 178-85. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2011.00436.x>
- Wallander Karlsen, M. M., Heggdal, K., Finset, A. y Heyn, L. G. (2019). Attention-seeking actions by patients on mechanical ventilation in intensive care units: A phenomenological-hermeneutical study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(1-2), 66-79. <https://doi.org/10.1111/jocn.14633>
- Whitehead, D. (2016). Chapter 2. An overview of research theory and process. En Z. Schneide,

- D. Whitehead, G. LoBiondo-Wood y J. Haber (Eds.), *Nursing and Midwifery Research: Methods and Appraisal for Evidence-Based Practice* (5th ed.). Elsevier.
- Williams, M. (1992). An algorithm for selecting a communication technique with intubated patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 11(4), 222-29.
- Wojnicki-Johansson, G. (2001). Communication between nurse and patient during ventilator treatment: patient reports and RN evaluations. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 17(1), 29-39. <https://doi.org/10.1054/iccn.2000.1547>
- Wu, W. H., Suh, C. W. y Turndorf, H. (1974). Use of the artificial larynx during airway intubation. *Critical care medicine*, 2(3), 152-4. Recuperado a partir de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/4837484>
- Zaforteza Lallemand, C., García Mozo, A., Quintana Carbonero, R., Sánchez Calvín, C., Abadía Ortiz, E. y Albert Miró Gayà, J. (2010). Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? *Enfermería Intensiva*, 21(2), 52-57. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.03.001>
- Zaforteza Lallemand, C., Prieto González, S., Canet Ferrer, T. P., Díaz López, Y., Molina Santiago, M., Moreno Mulet, C., ... Val Pérez, J. V. (2010). Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. *Enfermería Intensiva*, 21(1), 11-19. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.07.002>
- Zubow, L. y Hurtig, R. (2013). A Demographic Study of AAC/AT Needs in Hospitalized Patients. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 79-90. <https://doi.org/10.1044/aac22.2.79>

ANEXOS

Anexo 1. Estrategia de búsqueda bibliográfica.

OBJETIVO GENERAL:

Identificar la literatura existente en torno al fenómeno de la comunicación con el paciente crítico intubado y despierto.

PROCESO DE BÚSQUEDA

Fase 1. Búsqueda estructurada:

Se realizó una búsqueda bibliográfica estructurada en profundidad, que se inició en julio de 2014 y se actualizó anualmente. La última actualización es la de mayo de 2019.

Fuentes consultadas

Las bases de datos electrónicas incluidas fueron: PubMed, CINAHL, Academic Search Premier, PsycINFO, Web of Science, ScienceDirect, CUIDEN Plus, LILACS, IME y MEDES.

No se impusieron límites temporales a la búsqueda.

Se incluyeron los artículos publicados en inglés, castellano y catalán.

Identificación de descriptores:

Se seleccionaron las palabras clave relacionadas con el objetivo de la búsqueda bibliográfica y se tradujeron a lenguaje documental. En la siguiente tabla se resumen los descriptores en español e inglés.

Tabla 14. Traducción de palabras clave a lenguaje documental. Ejemplos con DeCs y MeSH.

Palabras clave	DeCS	MeSH
Comunicación	Comunicación no verbal	Nonverbal communication
	Equipos de comunicación para personas con discapacidad	Communication Aids for Disabled
	Barreras de comunicación	Communication Barriers
	Relaciones enfermero-paciente	Nurse-patient relations
Intubación	Intubación intratraqueal	Intubation, intratracheal
	Respiración artificial	Respiration, Artificial
	Traqueostomía	Tracheostomy
Cuidados intensivos	Cuidados críticos	Critical Care
	Cuidados intensivos	Intensive Care
	Unidades de terapia intensiva	Intensive care units

Combinación de descriptores:

Se combinaron los términos relacionados con la comunicación, con la intubación y con los cuidados intensivos con los booleanos AND y OR, tal y como se objetiva en Tabla 15. Se combinó también el truncamiento de los descriptores “Communic*”, “Intubat*” y “Ventilat*” en el título y resumen, para ampliar los resultados obtenidos. Se descartó truncar los descriptores relacionados con “Cuidados Intensivos” en título y resumen, al comprobar que introducía excesivo ruido en los resultados de la búsqueda.

Tabla 15. Ejemplo de secuencia de combinación usando los descriptores MeSH.

(Communication aids for disabled OR	AND	(Intubation, Intratracheal OR	AND	(Critical Care OR
Communication Barriers OR		Respiration, Artificial OR		Intensive Care OR
Nonverbal communication OR		Tracheostomy)		Intensive Care Unit)
Nurse-patient relations)				

En las bases de datos que disponían de tesauros propios, se identificaron los descriptores específicos de cada una de ellas (PUBMED, CINAHL, Academic Search Premier, PsycINFO, LILACS), mientras que en el resto de bases de datos se realizó la búsqueda mediante texto libre (siguiendo la misma combinación de términos y con el uso de truncamiento).

En la página siguiente se ofrece un ejemplo de la secuencia de búsqueda realizada en la base de datos PUBMED, detallando el número de registros obtenidos para cada descriptor y/o truncamiento realizado, y en la combinación de estos (Tabla 16).

Selección de originales:

- a. Identificación de artículos (listas brutas) en bases de datos y otras fuentes
- b. Retirada de duplicados.
- c. Transferencia del total de registros obtenidos a un gestor bibliográfico.
- d. Cribado de registros según título y resumen, y descarte de los no relacionados con el fenómeno a estudio.
- e. Obtención de texto completo, valoración de la elegibilidad según criterios de inclusión y categorización del registro según la dimensión del fenómeno a la que hicieran referencia los resultados o conclusiones del registro.

Se incluyeron absolutamente todos los registros que estuvieran relacionados con la comunicación con el paciente crítico intubado y despierto, independientemente del tipo de artículo de que se tratase (revisión de la literatura, revisión sistemática o investigación original), y que estuvieran escritos en inglés, castellano o catalán. Estos registros se etiquetaron como “Directamente Relacionados” (DR).

En el caso de que el registro no tuviera relación directa con el fenómeno a estudio, pero sí lo estuviera tangencialmente (p.ej. artículos relacionados con escalas de dolor para pacientes críticos no verbales) se etiquetaba como registro “Indirectamente relacionado” (IR).

Tabla 16. Ejemplo de secuencia de búsqueda estructurada en la base de datos PUBMED (a fecha de noviembre de 2014)

	Descriptor/Combinación de Descriptores	Registros obtenidos	Observaciones
#1	"communication aids for disabled" [Mesh]	2074	Descriptor Mesh
#2	"nonverbal communication" [Mesh]	20009	Descriptor Mesh
#3	"communication barriers" [Mesh]	4796	Descriptor Mesh
#4	"nurse-patient relations" [Mesh]	30893	Descriptor Mesh
#5	"communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh]	56476	Bloque Descriptores "Comunicación" Mesh
#6	communic*[Title/Abstract]	191802	Truncamiento "Comunicación"
#7	(communic*[Title/Abstract]) OR (((("communication aids for disabled" [Mesh]) OR "communication barriers" [Mesh]) OR "nonverbal communication" [Mesh]) OR "nurse-patient relations" [Mesh])	240697	Bloque "COMUNICACIÓN" (Mesh O Truncamiento)
#8	"intubation, intratracheal" [Mesh]	31882	Descriptor Mesh
#9	"respiration, artificial" [Mesh]	59746	Descriptor Mesh
#10	"tracheostomy" [Mesh]	5304	Descriptor Mesh
#11	"tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh]	89370	Bloque Descriptores "Intubación" Mesh
#12	intubat*[Title/Abstract]	41214	Truncamiento "Intubación"
#13	ventilat*[Title/Abstract]	124612	Truncamiento "Intubación"
#14	intubat*[Title/Abstract] OR ventilat*[Title/Abstract]	155149	#12 O #13
#15	((intubat*[Title/Abstract]) OR ventilat*[Title/Abstract] OR (((("tracheostomy" [Mesh]) OR "respiration, artificial" [Mesh]) OR "intubation, intratracheal" [Mesh])	193889	Bloque "INTUBACIÓN" (Mesh O Truncamiento)
#16	"critical care" [Mesh]	44074	Descriptor Mesh
#17	"intensive care" [Mesh]	19871	Descriptor Mesh
#18	"intensive care units" [Mesh]	56809	Descriptor Mesh

#19	"intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh]	93207	Bloque Descriptores "Cuidados Intensivos" Mesh
#20	(((((("communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh])) AND (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh])) AND (((("intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh]))	84	Bloque Descriptores Mesh: Comunicación Y Intubación Y Cuidados Intensivos
#21	(((((communic*[Title/Abstract] OR (((("communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh])) AND (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh])) AND (((("intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh]))	194	Bloque "COMUNICACIÓN" (Mesh O Truncamiento) Y Descriptores Mesh "Intubación" Y Descriptores Mesh "Cuidados Intensivos"
#22	(((((("communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh])) AND (((intubat*[Title/Abstract] OR ventilat*[Title/Abstract])) OR (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh])) AND (((("intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh]))	10544	Descriptores Mesh "Comunicación" Y Bloque "INTUBACIÓN" (Mesh O Truncamiento) Y Descriptores Mesh "Cuidados Intensivos"
#23	(intubat*[Title/Abstract] OR (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh]))	112648	Ídem #15, pero excluyendo truncamiento con "ventilat*", por excesivo ruido.
#24	(((((("communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh])) AND (((intubat*[Title/Abstract] OR (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh])) AND (((("intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh]))	92	Ídem #22, pero excluyendo truncamiento con "ventilat*", por excesivo ruido.
#25	(((((communic*[Title/Abstract] OR (((("communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh])) AND (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh])) AND (((("intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh])) OR ((((((("communication aids for disabled" [Mesh] OR "communication barriers" [Mesh] OR "nonverbal communication" [Mesh] OR "nurse-patient relations" [Mesh])) AND (((intubat*[Title/Abstract] OR (((("tracheostomy" [Mesh] OR "respiration, artificial" [Mesh] OR "intubation, intratracheal" [Mesh])) AND (((("intensive care units" [Mesh] OR "intensive care" [Mesh] OR "critical care" [Mesh]))	202	#21 O #24

#26	<p>(((communic*[Title/Abstract]) OR (((("communication aids for disabled" [Mesh]) OR "communication barriers" [Mesh]) OR "nonverbal communication" [Mesh]) OR "nurse-patient relations" [Mesh]))) AND ((intubat*[Title/Abstract]) OR (((("tracheostomy" [Mesh]) OR "respiration, artificial" [Mesh]) OR "intubation, intratracheal" [Mesh]))) AND (((("intensive care units" [Mesh]) OR "intensive care" [Mesh]) OR "critical care" [Mesh]))</p>	222	<p>Bloque "COMUNICACIÓN" (Mesh O Truncamiento) Y Y Bloque "INTUBACIÓN" (Mesh O Truncamiento con "intubat*") Y Descriptores Mesh "Cuidados Intensivos"</p>
------------	--	-----	---

Fase 2. Búsqueda dirigida.

Esta fase, simultánea a la revisión de los registros de la fase anterior, implicó la identificación y obtención de citas que los autores aportaban y que se consideraron más relevantes.

Fase 3. Activación de alertas y recuperación de registros.

Se procedió a activar alertas mensuales de las búsquedas realizadas en las principales bases de datos (PUBMED, CINAHL, Academic Search Premier, PsycINFO) para detectar la publicación de literatura relacionada.

RESULTADOS

Se realizó un análisis temático de los artículos etiquetados como “directamente relacionados” y los procedentes de búsqueda dirigida. Se clasificaron en diferentes categorías temáticas, según la dimensión -o dimensiones- del fenómeno a estudio a la que hacían referencia sus resultados o conclusiones principales. Se articularon seis categorías diferentes, y cada registro podía estar catalogado en una o más de ellas.

Categoría 1. General. Incluye registros que hagan referencia a aspectos generales de la comunicación con el paciente crítico intubado y despierto. Contiene las siguientes subcategorías:

Características de la comunicación enfermera-paciente intubado.

Descripción de experiencia de estar intubado e ingresado en una UCI (narrativas personales, estudios primarios, etc.) que apuntaban al fallo comunicativo como un elemento relevante, entre otros resultados

Descripción de la experiencia de no poder hablar en la UCI, debido a la intubación.

Categoría 2. Consecuencias. Incluye cualquier registro que haga referencia a los efectos del fallo comunicativo de pacientes intubados, en los mismos usuarios, sus familiares o los profesionales que los cuidan.

Categoría 3. Contenido. Incluye cualquier referencia que responda a las necesidades comunicativas o al contenido más frecuente y/o habitual en la comunicación con pacientes intubados y despiertos. Incluye tanto registros que evidencian el contenido de los mensajes verbales dirigidos a los pacientes por parte de profesionales/familiares, como los mensajes que los usuarios intentan transmitir mientras están intubados.

Categoría 4. Determinantes. Contiene registros que evidencien los factores que influyen en el proceso comunicativo con el paciente intubado, como barreras o facilitadores.

Categoría 5. Dispositivos y Estrategias. Incluye cualquier registro que haga referencia a dispositivos, herramientas o ayudas en CAA, así como a estrategias usadas por los interlocutores para establecer una comunicación efectiva con estos usuarios.

Categoría 6. Intervenciones en AAC en la UCI. Reúne los registros que hacen referencia a intervenciones llevadas a cabo en el contexto de cuidados críticos, para mejorar la comunicación de los pacientes intubados y despiertos.

Anexo 2. Características definitorias de los dispositivos comunicativos usados con pacientes críticos intubados.

Método estrategia o dispositivo	Limitaciones físicas a su uso ^a	Accesibilidad ^b	Nivel tecnificación ^c	Tipo de mensaje emitido	Requiere entrenamiento previo	Requiere asistencia del interlocutor	Requiere interlocutor presente	Coste ^d
Vocalización silenciosa de palabras	Casos de parálisis/paresia o edema facial. Falta de prótesis dentales (deforma el contorno oral).	-	NT	Verbal no audible.	No. Suele ser una estrategia espontánea.	No	Sí	Ninguno.
Gestos y mímica	Alteración de la funcionalidad física de extremidades superiores y/o cabeza. Restricciones físicas.	-	NT	No verbal. Conceptual (mensaje “entero”).	No. Sólo los signos consensuados requieren un acuerdo previo entre interlocutores.	No	Sí	Ninguno.
Escritura	Alteración de la funcionalidad física de extremidades superiores (motricidad fina). Restricciones físicas.	-	LT	Verbal escrito.	No. Suele ser una estrategia espontánea.	Si precisa sostener el soporte de escritura (por falta de fuerza)	No necesariamente.	Bajo.
Deletreo de palabras	Alteración de la funcionalidad física de extremidades superiores (p.ej. temblor). Restricciones físicas. Déficit visual o visión borrosa (impide ver bien las letras)	Señalización directa. Escaneo asistido.	LT	Verbal. A veces escrito por asistente	Sí. Requiere familiarizarse con la distribución de las letras en el alfabeto y con el tipo de escaneo.	Siempre, en el escaneo asistido. En la señalización directa, sólo si el usuario no puede sostener el alfabeto.	Sí	Bajo.

^a**Limitaciones físicas a su uso:** se refiere al tipo de alteración de la funcionalidad física propia del usuario o externa que supone una limitación al uso de este tipo de ayuda. La alteración de la funcionalidad cognitiva afectará de forma transversal a la implementación de cualquier tipo de herramienta comunicativa, al influir no solamente en el contenido del mensaje, sino en la comprensión de cómo hacer uso de una ayuda determinada, en la memoria a corto plazo, etc.

^b**Accesibilidad:** sistema que permite al paciente hacer uso de un método comunicativo determinado.

^c**Nivel de tecnificación:** se relaciona con la necesidad de material específico y el nivel de tecnología del método comunicativo. Puede clasificarse según sean ayudas sin material (*NT: No-tech*), ayudas de baja tecnificación (*LT: Low-tech*) o de elevada tecnificación (*HT: high-tech*).

^d**Coste económico:** se ha clasificado según los siguientes rangos: *Bajo* (inferior a 100 euros), *Medio* (entre 100 euros y 1000 euros), *Elevado* (entre 1000 y 5000 euros) y *Muy elevado* (más de 5000 euros).

Método estrategia o dispositivo	Limitaciones físicas a su uso	Accesibilidad	Nivel tecnificación	Tipo de mensaje emitido	Requiere entrenamiento previo	Requiere asistencia del interlocutor	Requiere interlocutor presente	Coste
Tableros de iconos o tarjetas de imágenes.	Alteración de la funcionalidad física de extremidades superiores (p.ej. temblor o falta de fuerza para señalar). Restricciones físicas. Déficit visual o visión borrosa (impide ver bien las imágenes).	Señalización directa. Escaneo asistido.	LT	Conceptual (mensaje “entero”)	Sí. Requiere familiarizarse con el material (tipo y distribución de los iconos en el tablero) y con el tipo de escaneo.	Siempre, en el escaneo asistido. En la señalización directa, sólo si el usuario no puede sostener el tablero o pasar las tarjetas.	Sí.	Bajo
Dispositivos para seguimiento ocular (tipo Eye-link® o E-tran®)	Alteración de la movilidad ocular. Este tipo de herramienta está indicado para aquellos pacientes con limitación severa de la movilidad de extremidades, pero que conservan la movilidad ocular y pueden dirigir la mirada.	Seguimiento ocular asistido.	LT	Verbal, escrito por asistente.	Sí. Requiere familiarizarse con el formato y el funcionamiento de la herramienta, así como consensuar las señales de sí/no para la identificación de letras y confirmación/rechazo de selección.	Siempre requiere interlocutor que siga la mirada del usuario e identifique y confirme su selección.	Sí.	Medio (120€ aprox.)
Electrolaringe	Alteración de la funcionalidad física de extremidades superiores. Dificultades en la movilización de labios y/o lengua. Falta de coordinación o fuerza para sujetar la electrolaringe contra el cuello y pulsar el botón on/off para iniciar el habla.	-	LT	Sonido (verbal oral)	Sí. Requiere adquirir coordinación en la emisión de sonidos y la activación de la electrolaringe a través del botón on/off.	En caso de falta de fuerza/coordinación suficiente, el usuario puede ser asistido por su interlocutor.	Sí	Medio (entre 250-500€)
Válvulas fonatorias (tipo Passy-Muir®)	Contraindicado su uso en caso de (Bier, Hazarian, McCabe, y Perez, 2004; Grossbach et al., 2011; Morris et al., 2015):	-	LT	Oral.	Sí. El paciente debe aprender que primero debe inspirar, y luego hablar al mismo tiempo que exhala. Aunque es similar al modo	Sí, para la preparación previa a la colocación de la válvula (aspiración de	Sí.	Medio (100-120€ aprox.)

	<ul style="list-style-type: none"> - Inestabilidad clínica o elevados requerimientos de soporte ventilatorio - Intolerancia al deshinchado del neumotaponamiento. - traqueostomías de gran diámetro interno o con neumotaponamientos de espuma - obstrucción o riesgo de obstrucción de la vía aérea (secreciones espesas y copiosas, tumor, estenosis laríngea o traqueal...) - laringectomía total - parálisis o falta de fuerza de la musculatura implicada en el habla (labios, lengua, cuerdas vocales) 				<p>natural de habla, puede resultar dificultoso si el calibre de la traqueostomía es grande o el neumotaponamiento no está bien deshinchado.</p> <p>secreciones, deshinchado del neumotaponamiento, etc.)</p>			
Tubos de traqueostomía para el habla.	<p>Limitado su uso en los siguientes supuestos (Leder, 1990; Leder y Traquina, 1989; Pandian et al., 2014):</p> <ul style="list-style-type: none"> - limitación motora para poder ocluir la luz adicional para el habla en el momento de la fonación. - cánulas internas de pequeño calibre (entre 5 y 7 mm de diámetro interno), ya que puede generar distrés respiratorio. - Abundantes secreciones que puedan obstruir el paso del aire hacia las cuerdas vocales. - Mal posicionamiento del tubo fenestrado. - Fugas perineumotaponamiento. 	-	LT	Oral	En los TTH con luz adicional para el habla, el paciente debe coordinar la oclusión de la luz con la emisión de voz.	Suele requerir asistencia en la preparación previa (cambio de cánula interna, aspiración de secreciones, etc.) y asistencia durante la fonación si el paciente necesita ocluir la luz adicional para el habla y no puede hacerlo solo.	Sí	Medio (varía entre 100€ para tubos fenestrados, a 450€ para el tubo tipo Blom)

	- Parálisis o falta de fuerza de la musculatura implicada en el habla (labios, lengua, cuerdas vocales).							
Dispositivos electrónicos generadores de habla (DGH)	<p>En general, el déficit visual o la visión borrosa limitan el uso de estos dispositivos.</p> <p>El uso de DGH simples, con acceso directo o mediante escaneo, se verá limitado en casos de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de fuerza, precisión y/o coordinación. - Uso de restricciones físicas. <p>El uso de DGH complejos, que pueden implementar otros modos de acceso, podrá verse limitado en caso de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alteración de la movilidad ocular, ptosis palpebral, dificultad para mantener los ojos abiertos (impiden el seguimiento ocular). - Limitación de la movilidad de la cabeza en el caso de ratones adaptados. 	<p>Teclado.</p> <p>Pantalla táctil.</p> <p>Escaneo electrónico, lineal o por grupos, con interruptor.</p> <p>Ratones adaptados (tipo nariz o cabeza).</p> <p>Seguimiento ocular electrónico (eye-tracking).</p>	HT	<p>Verbal escrito.</p> <p>Voz digitalizada o sintetizada.</p>	Aunque pretenden ser intuitivos, los <i>softwares</i> incluidos en los dispositivos electrónicos requieren familiarizarse con su uso y con el modo de acceso implementado.	En la mayoría de ocasiones, para acercar el dispositivo y hacerlo accesible al usuario. También puede ser necesario para calibrar modos de acceso electrónicos como el seguimiento ocular.	Sí, en caso de mensajes emitidos. Los mensajes escritos pueden ser diferidos.	Elevado o muy elevado.

Anexo 3. Hoja de recogida de datos**PROFESIONALES.**

Profesional (código)	
Edad:	Sexo: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
Experiencia profesional total (años):	Experiencia en cuidados intensivos (años):
Experiencia en la UCI actual (años):	
Hospital actual:	
Categoría profesional: <input type="checkbox"/> Diplomada en Enfermería <input type="checkbox"/> Auxiliar de enfermería	
Fecha de la entrevista __/__/__	

USUARIOS Y FAMILIARES

Usuario (código)	Familiar (código)
Edad: _____	Edad: _____
Sexo: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	Sexo: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
Hospital: _____	Relación con el usuario: _____
Fecha de admisión en UCI: __/__/__	
Fecha de alta en UCI: __/__/__	
Diagnóstico principal UCI: _____	
Duración Ventilación Mecánica (VM) (horas): _____	
Duración del destete (horas): _____	
Nº de intentos fallidos de destete: _____	
Tipo de vía aérea artificial: <input type="checkbox"/> Orotraqueal <input type="checkbox"/> Traqueostomía	
Experiencia previa de VM antes del último ingreso: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	
Fecha de extubación: __/__/__	
Tipo de sedantes/relajantes utilizados durante VM: _____	
Duración de la perfusión de sedación/relajación (horas): Sedación: _____ h y/o Relajación _____ h	
Fecha de retirada de la sedación/relajación: Sedación __/__/__ Relajación __/__/__	
Nivel de sedación (usar Ramsay o SAS)*:	
<ul style="list-style-type: none"> • Media de la moda diaria: _____ • Número de días (máx. 15) en los que se evalúa el nivel de sedación: _____ • Rango del valor de sedación durante el periodo evaluado (mínimo-máximo valor): _____ 	

***Nota: 1.** Registrar el valor moda diario de nivel de sedación durante un periodo de máximo 15 días más recientes de sedación, y realizar una media de los días registrados. El valor moda diario es el valor del nivel de sedación que más se repite durante ese día.

Ejemplo:

Nivel de sedación registrado	Día 1	Día 2	Día 3
8h	Ramsay 4	Ramsay 3	Ramsay 2
12h	Ramsay 4	Ramsay 3	Ramsay 2
18h	Ramsay 4	Ramsay 3	Ramsay 2
00h	Ramsay 3	Ramsay 3	Ramsay 3.
Valor moda diario	4	3	2

El registro se realizaría de la siguiente forma:

Media de la moda diaria: $3 (4+3+2/3)$

Número de días (máx. 15) en los que se evalúa el nivel de sedación: 3 días

Rango del valor de sedación durante el periodo evaluado (mínimo-máximo valor): 2-4.

Anexo 4. Guión de las entrevistas

PROFESIONALES

1. Usted es profesional de UCI, y suele cuidar de pacientes sometidos a ventilación mecánica y que están despiertos o poco sedados. ¿Podría explicarme en términos generales cómo describiría su experiencia en el cuidado de estos pacientes?
2. ¿Puede explicar cómo es comunicarse con este tipo de pacientes?
3. Desde su punto de vista ¿qué factores piensa que influyen en que la comunicación sea más o menos exitosa en este tipo de pacientes?
4. En su opinión ¿qué cree que quieren comunicar, de forma prioritaria, los pacientes críticos con deterioro comunicativo?
5. ¿Cómo se siente al cuidar de estos pacientes con deterioro de la comunicación? ¿y cómo cree que se sienten ellos? ¿y su familia?
6. En general ¿cómo cree que los profesionales de enfermería favorecen la comunicación de estos usuarios? Personalmente, ¿qué tipo de estrategia utiliza para comunicarse con ellos? ¿la usa frecuentemente? Si no lo hace ¿por qué cree que no la usa?
7. ¿Disponen en la unidad de algún tipo de dispositivo o de ayuda para la comunicación con el paciente intubado y poco sedado?
8. ¿En qué situaciones se comunica más con ellos?
9. Imagine que dispone de un entorno ideal para su práctica clínica ¿qué intervenciones, que ahora mismo no puede hacer, incorporaría para mejorar la comunicación entre pacientes intubados y profesionales?

USUARIOS

1. Explíqueme cómo ha sido su experiencia en la UCI, mientras ha estado conectado al respirador.
2. ¿Cómo se comunicaba con las enfermeras o los médicos? ¿Y con su familia?
3. ¿Cómo se las ingeniaba para comunicarse? ¿Había algo que le hiciese esto más fácil o que le ayudara?
4. ¿Qué era lo que le impedía comunicarse?
5. Cuando no podía comunicar lo que pensaba o quería decir, ¿cómo se sentía?
6. Mientras estuvo despierto y conectado a la ventilación mecánica ¿de qué le hablaban mayoritariamente las enfermeras y los médicos?
7. ¿Qué cosas recuerda que quería comunicar o hablar sobre ellas, a los profesionales o a su familia?

FAMILIARES

1. ¿Se acuerda del periodo en el que su familiar no podía hablar?
2. ¿Había o tenía algún método o sistema para comunicarse con su familiar?
3. ¿Cómo veía que era la comunicación entre su familiar y los profesionales que le atendían?
4. Recuerda cuando le quería decir algo, ¿de qué se trataba?
5. ¿Había algo más, aparte del tubo, que le dificultara la comunicación?
6. ¿Cómo se sentía cuando no conseguía comunicarse con su familiar?

Anexo 5. Hoja de información al participante

PROFESIONALES

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio se lleva a cabo con respeto a los principios enunciados en la declaración del Helsinki y a las normas de buena práctica clínica. Nuestra intención con esta carta es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere o no participar en este estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

Varios estudios han puesto de manifiesto que mientras una persona se encuentra ingresada en UCI y conectada a ventilación mecánica, sufre una incapacidad temporal para poder comunicarse con los profesionales que le cuidan y con su familia. Esta incapacidad para poder hablar, y en algunas ocasiones, realizar gestos o escribir, afecta de forma importante el bienestar de la persona ingresada, a su participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento. Una comunicación ineficaz entre el paciente y los profesionales que lo cuidan puede tener consecuencias negativas en relación a la seguridad clínica y a la calidad de los cuidados.

En España existen muy pocos estudios previos sobre las necesidades comunicativas de las personas ingresadas en UCI y la percepción que de esta situación tienen los profesionales que participan en su cuidado. Por esta razón, hemos considerado la necesidad de realizar un estudio que permite describir la experiencia de los profesionales que cuidan de personas que han pasado un periodo de tiempo conectados al respirador, conscientes, y sin poder comunicarse eficazmente. Conocer sus experiencias, junto a la de los propios usuarios y sus familiares más cercanos, permitirá idear nuevos sistemas de comunicación para las personas que se encuentran en esta situación, mejorando el bienestar de los usuarios y sus resultados en salud.

Para el desarrollo de este estudio se le realizará, por parte de una enfermera externa a la unidad en la que trabaja, una entrevista con varias preguntas en relación a su percepción sobre la comunicación con usuarios con deterioro comunicativo. En este estudio participarán entre 8 y 10 profesionales de enfermería (diplomados y auxiliares), pertenecientes a varias UCIs de hospitales de la isla de Mallorca.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Este estudio proporcionará información de gran valor profesional sobre la experiencia de los profesionales de UCI en relación a la comunicación con estos usuarios. Servirá para que desde las instituciones se plantee la necesidad de nuevas formas de actuación. Los beneficios del estudio no les repercutirán de forma directa, inicialmente, pero proporcionará información para mejorar la calidad de los cuidados. Su participación en este estudio no le supondrá ningún riesgo.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal utilizados durante la realización de este estudio se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y en su reglamento de desarrollo. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su entrevistador/a o cualquier miembro del equipo investigador (Tlf 971 259943). Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, por lo que, su identidad no será revelada a ninguna persona ajena al equipo investigador, excepto autoridades competentes.

Además, el equipo investigador firmará un compromiso de confidencialidad de los datos recogidos, los cuales solo podrán ser utilizados de forma anónima para la realización de este estudio.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Si usted decide participar en este estudio, únicamente tendrá que contestar algunas preguntas relacionadas con su experiencia en el cuidado de pacientes críticos con deterioro de la comunicación. La entrevista se realizará al ritmo que usted desee, y finalizará cuando usted considere. Su duración aproximada será de 60 minutos y será registrada en grabadora.

USUARIOS Y FAMILIARES

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio se lleva a cabo con respeto a los principios enunciados en la declaración de Helsinki y a las normas de buena práctica clínica. Nuestra intención con esta carta es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere o no participar en este estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

Varios estudios han puesto de manifiesto que mientras una persona se encuentra ingresada en UCI y conectada a ventilación mecánica, sufre una incapacidad temporal para poder comunicarse con los profesionales que le cuidan y con su familia.

Esta incapacidad para poder hablar, y en algunas ocasiones, realizar gestos o escribir, afecta de forma importante el bienestar de la persona ingresada, así como la participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

En España existen muy pocos estudios previos sobre las necesidades comunicativas de las personas ingresadas en UCI. Por esta razón, hemos considerado la necesidad de realizar un estudio que permite describir la experiencia de las personas que han pasado un periodo de tiempo conectados al respirador, conscientes, y sin poder comunicarse eficazmente. Conocer sus experiencias y la de sus familiares más cercanos permitirá idear nuevos sistemas de comunicación para las personas que se encuentran en esta situación, mejorando su bienestar y sus resultados en salud.

Para el desarrollo de este estudio se le realizará, por parte de una enfermera externa a la unidad en la que ha estado ingresado, una entrevista con varias preguntas en relación a su experiencia personal durante su ingreso en UCI o durante el ingreso de su familiar. En este estudio participarán entre 8 y 10 usuarios y familiares que hayan estado ingresados en varios hospitales de la isla de Mallorca.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Este estudio proporcionará información de gran valor profesional sobre la experiencia de los pacientes de UCI y sus familiares más cercanos en relación a la comunicación durante su conexión a la ventilación mecánica. Servirá para que desde las instituciones se plantee la necesidad de nuevas formas de actuación. Los beneficios del estudio no les repercutirán de forma directa, inicialmente, pero proporcionará información para mejorar la calidad de los cuidados. Su participación en este estudio no le supondrá ningún riesgo.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal utilizados durante la realización de este estudio se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y en su reglamento de desarrollo. De

acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su entrevistador/a o cualquier miembro del equipo investigador (Tlf 651 362425). Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, por lo que, su identidad no será revelada a ninguna persona ajena al equipo investigador, excepto autoridades competentes.

Además, el equipo investigador firmará un compromiso de confidencialidad de los datos recogidos, los cuales solo podrán ser utilizados de forma anónima para la realización de este estudio.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Si usted decide participar en este estudio, únicamente tendrá que contestar algunas preguntas relacionadas con su experiencia mientras ha estado consciente y conectado al ventilador mecánico, o sobre su experiencia durante el ingreso de su familiar. La entrevista se realizará al ritmo que usted desee, y finalizará cuando usted considere. Su duración aproximada será de 60 minutos y será registrada en grabadora.

Anexo 6. Consentimiento informado

Código del Estudio:

Yo (nombre y apellidos)

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con: (nombre del investigador)
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1º Cuando quiera
 - 2º Sin tener que dar explicaciones.
 - 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Comprendo que si decido retirarme del estudio los resultados obtenidos hasta ese momento podrán seguir siendo utilizados pero que no se incorporarán nuevos datos.
- Comprendo que tengo los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición a mis datos de carácter personal de acuerdo con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante:
Nombre:

Firma del investigador:
Nombre:

Anexo 7. Certificado del Comité Ético y de Investigación Clínica de las Illes Balears y permisos de los centros implicados.



Sra. Catalina Perello
departamento de enfermería
U.I.B.

Palma, 30 de noviembre de 2011

El Comité Ético de Investigación Clínica de les Illes Balears, en su reunión 11/11 de día 30 de noviembre de 2011, evaluó el estudio N° **IB 1700/11 PI**, denominado **NECESIDADES COMUNICATIVAS EN EL PACIENTE CRITICO: PERSPECTIVAS DE LOS USUARIOS, FAMILIARES Y PROFESIONALES DE ENFERMERIA** de la investigadora principal Sra. Catalina Perello del departamento de enfermería de la U.I.B.

Una vez presentado y evaluado este Comité acuerda emitir informe favorable.

Lo que le comunica a los efectos oportunos.

Atentamente,



Gemma Melero Quiñonero
Secretaria del CEI Illes Balears

Hospital Universitari Son Espases, 22 de noviembre de 2011

Como responsables del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Universitario de Son Espases manifestamos nuestro acuerdo y conformidad en la realización del proyecto de investigación titulado "Necesidades comunicativas en el paciente crítico: perspectivas de los usuarios, familiares y profesionales de enfermería" dirigido por la investigadora principal Sra. Catalina Perelló Campaner, profesora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears.

Para que conste a los efectos oportunos,



Dr. Jorge Ibañez Julve
Jefe Servicio Medicina Intensiva



Celia Sánchez Calvín
Supervisora de Área de Enfermería de
la Unidad de Cuidados Intensivos



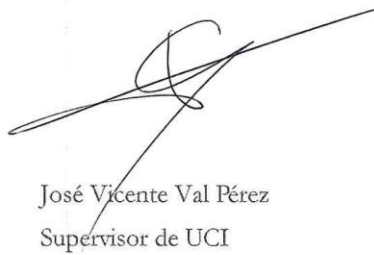
Hospital Son Llàtzer, 22 de noviembre de 2011

Como responsables del Servicio de Cuidados Intensivos del Hospital Son Llàtzer manifestamos nuestro acuerdo y conformidad en la realización del proyecto de investigación titulado “Necesidades comunicativas en el paciente crítico: perspectivas de los usuarios, familiares y profesionales de enfermería” dirigido por la investigadora principal Sra. Catalina Perelló Campaner, profesora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears.

Para que conste a los efectos oportunos,



Pedro Ibáñez Lucía
Jefe Servicio Medicina Intensiva



José Vicente Val Pérez
Supervisor de UCI

Hospital de Manacor, 22 de noviembre de 2011

Como responsables del Servicio de Medicina Intensiva del Hospital de Manacor manifestamos nuestro acuerdo y conformidad en la realización del proyecto de investigación titulado “Necesidades comunicativas en el paciente crítico: perspectivas de los usuarios, familiares y profesionales de enfermería” dirigido por la investigadora principal Sra. Catalina Perelló Campaner, profesora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears.

Para que conste a los efectos oportunos,



Dr. Francisco Ignacio Vecilla Morillas
Jefe Servicio Medicina Intensiva



Elena Barceló Llodrà
Supervisora de Cuidados Asistenciales
del Servicio de Medicina Intensiva.

Anexo 8. Tabla de temas, categorías y códigos procedentes del análisis de las entrevistas a profesionales de enfermería.

Familia 2.1 Determinantes de la comunicación con el paciente crítico

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1º	SUBCATEGORÍA 2º	CÓDIGO
Determinantes del contexto	Presencia de la familia	Familia como facilitador.		<ul style="list-style-type: none"> • Conoce al paciente • Aporte instrumentos o ayudas. • Actúa de intérprete.
		Familia como barrera.		<ul style="list-style-type: none"> • Por miedo • Por desconocimiento del entorno • Por tensión en las relaciones familiares.
		Familia como elemento neutro.		
	Características físicas de la UCI			<ul style="list-style-type: none"> • Ruido • Iluminación • Elevada tecnificación
	Organización y cargas de trabajo			<ul style="list-style-type: none"> • Consume tiempo • Priorización objetivos fisiopatológicos.
	Continuidad en el cuidado			<ul style="list-style-type: none"> • Familiaridad con el usuario • Elevada rotación de personal
	Disponibilidad y Características de las Ayudas comunicativas	Disponibilidad		<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad variable. • Uso no reglado. • Difícil localización
		Características		<ul style="list-style-type: none"> • Contenido no idóneo • Usabilidad/accesibilidad limitadas • Barrera lingüística • Lentitud en la producción de mensajes noveles
	Características del mensaje	Contenido		<ul style="list-style-type: none"> • Tipicidad u originalidad del mensaje. • Variabilidad de demandas

		Modo de emisión		<ul style="list-style-type: none"> • Legibilidad. • Conciso y breve. • Velocidad de emisión y/o escritura
	Situaciones comunicativas			<ul style="list-style-type: none"> • En contexto de cuidados • Inevitable • Profesionales implicados • (Silencio) Situaciones espontáneas
Determinantes relacionados con el profesional	Experiencia profesional			
	Enfoque cuidador	Estilo relacional y comunicativo	Habilidades	<ul style="list-style-type: none"> • Facilidad en la identificación de necesidades (flujo usuario-profesional) • Empatía • Generar un clima óptimo para comunicarse • Promover la comprensión del mensaje transmitido al usuario (flujo profesional-usuario) • Cortar el círculo vicioso entre fracaso comunicativo/estrés
			Actitudes	<ul style="list-style-type: none"> • Promotor de la comunicación (+) • Paciencia (+) • Perseverancia (+) • Falta de priorización (-) • Autoprotección del profesional (-) • Coartación de la comunicación (-) • Predisposición al fracaso (-) • Paternalismo (-) • Pseudo-implicación del usuario (-)
			Conocimientos	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de conocimientos
	Creencias del profesional	r/c concepto de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Nosotros hablamos claro, el usuario suele entendernos bien. 	

				<ul style="list-style-type: none"> • Es más fácil cuidar un paciente intubado cuando está sedado. • No todos los mensajes son igual de significativos para el profesional que para el usuario.
			r/c factores que influyen en la comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • La personalidad del profesional influye en la comunicación. • La personalidad del usuario influye en la comunicación. • La relación interpersonal establecida entre profesional y usuario influye en la comunicación.
			r/c consecuencias del fallo comunicativo	<ul style="list-style-type: none"> • Las necesidades del usuario están cubiertas, a pesar del fallo comunicativo. • El problema de la COM no parece prioritario para los usuarios tras el alta.
Determinantes relacionados con el usuario	Funcionalidad física y cognitiva	Factores que afectan la funcionalidad física	Falta de prótesis	<ul style="list-style-type: none"> • Dental • Visual • Auditiva
			Limitación motriz	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de fuerza física • Temblor • Presencia de edema • Uso de contenciones físicas • Posición en la cama
			Vía aérea artificial	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de vía aérea artificial. • Tipo de vía aérea artificial
		Factores que afectan la funcionalidad cognitiva	Cognición alterada	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome confusional agudo • Incapacidad para retener información
		Factores mixtos		<ul style="list-style-type: none"> • Sedación • Discomfort
		Secuelas de la falta de funcionalidad		<ul style="list-style-type: none"> • Imposibilidad para escribir

	Estilo Relacional y Comunicativo	Estilos de afrontamiento	Eficaces	<ul style="list-style-type: none"> • Paciencia • Perseverancia
			Ineficaces	<ul style="list-style-type: none"> • Urgencia por comunicarse • Negación a comunicarse • Agresividad
	Circunstancias personales			<ul style="list-style-type: none"> • Experiencia previa de intubación • Tipo de intubación realizado • Barrera idiomática

Familia 2.2 Consecuencias del fallo comunicativo

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1º	SUBCATEGORÍA 2º	CÓDIGO
Respuesta emocional	Del usuario	Patrón reactivo		<ul style="list-style-type: none"> • Estrés; nerviosismo; ansiedad; desesperación; Ira y agresividad.
		Patrón impotente		<ul style="list-style-type: none"> • Frustración; impotencia.
		Patrón pasivo		<ul style="list-style-type: none"> • Apatía, Desánimo; Soledad.
	De la familia	Patrón reactivo		<ul style="list-style-type: none"> • Estrés; ansiedad; nerviosismo
		Patrón impotente		<ul style="list-style-type: none"> • Frustración, Impotencia-ineficacia, culpabilidad.
	Del profesional	Patrón reactivo		<ul style="list-style-type: none"> • Estrés
Patrón impotente			<ul style="list-style-type: none"> • Frustración, Impotencia, ineficacia 	
Respuesta conductual y actitudinal	Del usuario			<ul style="list-style-type: none"> • Resignación • Abandono de los intentos comunicativos • Negación a comunicarse
	De la familia y del profesional			<ul style="list-style-type: none"> • Resignación • Coartación de los intentos comunicativos • Autoprotección, predisposición al fracaso (profesionales)
Efectos en los resultados clínicos				<ul style="list-style-type: none"> • No identificación adecuada de la demanda emitida. • Malinterpretación de signos/conductas.
Impacto en la autonomía del usuario				

Familia 2.3 Contenido comunicativo más frecuente en las interacciones con pacientes intubados y despiertos.

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1º	SUBCATEGORÍA 2º	CÓDIGO
Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor	Expresión de necesidades	Necesidades físicas		<ul style="list-style-type: none"> • Dolor • Incomodidad • Sed • Eliminación • Secreciones/Tos • Temperatura • Picor • Alimentación • Disnea
		Necesidades psicológicas		<ul style="list-style-type: none"> • Alucinaciones • Preocupaciones • Miedo
	Requerimiento de información			<ul style="list-style-type: none"> • Información sobre el proceso clínico • Información sobre la familia • Información sobre el entorno
Contenido comunicativo del profesional al usuario	Información normalizada			<ul style="list-style-type: none"> • Sistematizada • No precisa solicitud previa por parte del usuario • Relacionada con tareas, procedimientos, sensaciones esperadas, orientación. • No siempre seguida de requerimiento de retroalimentación sobre comprensión o acuerdo.
	Valoración normalizada de necesidades			<ul style="list-style-type: none"> • Sistematizada. • Orientada a necesidades físicas o a aclarar algún intento comunicativo del usuario.
Conversación coloquial				

Familia 2.4 Estrategias, técnicas y dispositivos en la comunicación con el paciente crítico intubado.

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1º	SUBCATEGORÍA 2º	CÓDIGO
Estrategias comunicativas	Del paciente	Expresivas	Verbales	<ul style="list-style-type: none"> • Articulación silenciosa • Escritura
			No verbales	<ul style="list-style-type: none"> • Señalización de objetos/cuerpo/ayudas com. • Gestos (incluidas señales sí/no) • Emisión de ruidos
	Del profesional	Comprensivas		<ul style="list-style-type: none"> • Lectura de labios • Preguntas cerradas • Cambio de interlocutor • Ofrecer recursos materiales • Palabras clave • Escaneo dirigido • Interpretación de expresiones faciales
			Expresivas Aumentativas	
Dispositivos	Tipos de ayudas comunicativas	<i>Low-Tech</i>		<ul style="list-style-type: none"> • Tableros de comunicación • Material de escritura • Otros
Identificación de áreas de mejora de la comunicación.				<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de las ayudas existentes • Intervención en barreras comunicativas • Potenciación de la formación de profesionales • Aplicación de alta tecnología en nuevas herramientas.

Anexo 9. Tabla de temas, categorías y códigos procedentes del análisis de las entrevistas a pacientes y familiares.

Familia 3.1 Determinantes de la comunicación del paciente intubado y despierto.

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1º	SUBCATEGORÍA 2º	CÓDIGOS
Determinantes del contexto	Situaciones comunicativas			<ul style="list-style-type: none"> • En contexto de cuidados, tratamientos o intervenciones informativas. • Interacciones asimétricas • Comunicación iniciada y controlada habitualmente por profesionales • (Silencio) Situaciones espontáneas
	Disponibilidad y Características de las ayudas comunicativas	Disponibilidad		<ul style="list-style-type: none"> • Escasa disponibilidad de ayudas • No uso protocolizado • Provisión de AC por parte de la familia • No ofrecimiento de AC por parte de profesionales.
		Características		<ul style="list-style-type: none"> • Lentitud del método • Falta de adaptación a limitaciones del usuario • Contenido no idóneo
	Características del mensaje	Contenido		<ul style="list-style-type: none"> • Contenido incoherente (delirio) • Contenido atípico • Referente no compartido • Variabilidad temática
		Modo emisión		<ul style="list-style-type: none"> • Ilegibilidad del mensaje • Errores de deletreo • Dificultad en lectura de labios
	Características propias de la unidad			<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tiempo de los profesionales para comunicarse • Entorno extraño • Ausencia de ruido

Determinantes de la familia	Estilo relacional y comunicativo de los familiares	Actitudes		<ul style="list-style-type: none"> • Promotora de la comunicación. (+) • Creatividad (+) • Paciencia (+) • Proveedora de AC (+) • Perseverancia a pesar de falta de feedback (+) • Coartación de la comunicación (-) • Potenciación intencionada de la incomunicación (-)
		Habilidades		<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad anticipación a la demanda (mayor familiaridad usuario) • Empatía
	Creencia (familia) sobre capacidad comunicativa			<ul style="list-style-type: none"> • Percepción sobre situación incomunicación • Dudas sobre estado cognitivo
	Experiencia previa situaciones incomunicación			<ul style="list-style-type: none"> • Intubación previa de otros familiares. • Familiares con necesidades comunicativas complejas.
Determinantes del profesional	Estilo relacional y comunicativo del profesional	Actitudes	Positivas	<ul style="list-style-type: none"> • Procomunicativos • Proveedores de SAC
			Negativas/Neutras	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de priorización de la comunicación, coartación de la comunicación • Desmotivación por falta de reactividad del usuario. • Profesional ausente, distante, no respondedor a demandas.
		Habilidades		<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad anticipación demanda. • Familiaridad con la demanda. • Falta de empatía
Determinantes del usuario	Factores relacionados con la funcionalidad	Física	Limitación de la capacidad motriz	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de fuerza • Edema

				<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de contenciones mecánicas • Temblor
			Vía Aérea artificial	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de vía aérea artificial.
		Cognitiva	Cognición alterada	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome confusional agudo • Incapacidad para retener la información
		Mixtos		<ul style="list-style-type: none"> • Disconfort
		Secuelas de la falta de funcionalidad		<ul style="list-style-type: none"> • Imposibilidad para escribir •
	Estilo relacional y comunicativo del usuario	Estilo de afrontamiento	Positivo	<ul style="list-style-type: none"> • Paciencia • Perseverancia • Readaptación de estrategias comunicativas
			Negativo	<ul style="list-style-type: none"> • Predisposición al fracaso • Urgencia en comunicarse • Renuncia o negación a comunicarse
	Creencias del usuario			<ul style="list-style-type: none"> • Fallo comunicativo inevitable • Yo hablo claro • Cosas pequeñas
	Experiencia previa IOT usuario			

Familia 3.2 Consecuencias del fallo comunicativo.

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1ª	SUBCATEGORÍA 2ª	CÓDIGOS
Respuesta emocional	Usuario	Patrón reactivo		<ul style="list-style-type: none"> • Estrés/miedo; • Desesperación; Ira;
		Patrón impotente		<ul style="list-style-type: none"> • Frustración; Impotencia;
		Patrón pasivo		<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza, soledad, desesperanza.
	Familia			<ul style="list-style-type: none"> • Estrés, Desesperación. • Frustración, impotencia, Culpabilidad
Respuesta actitudinal y conductual	Usuario			<ul style="list-style-type: none"> • Resignación • Abandono de intentos comunicativos • Negación a comunicarse
	Familia			<ul style="list-style-type: none"> • Coartación de la comunicación • Ausencia de intentos comunicativos
Deshumanización del cuidado				<ul style="list-style-type: none"> • Cosificación del usuario • Falta de autonomía
Efectos en la respuesta a las demandas	En el usuario			<ul style="list-style-type: none"> • Malinterpretación de la demanda
	En la familia			<ul style="list-style-type: none"> • Incertidumbre sobre necesidades

Familia 3.3 Contenido comunicativo prioritario.

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1ª	SUBCATEGORÍA 2ª	CÓDIGOS
Contenido comunicativo del usuario a su interlocutor	Expresión de necesidades	Necesidades físicas		<ul style="list-style-type: none"> • Sed • Incomodidad • Eliminación • Higiene • Temperatura • Vestido • Sudor-picor • Dolor (ausencia)
		Necesidades psicológicas		<ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones • Estados emocionales • Delirio • Demanda de dispositivo comunicativo • Acompañamiento • Deseo de alta • Desacuerdo
	Requerimiento de información			<ul style="list-style-type: none"> • Sobre su proceso clínico • Sobre familiares • Sobre el entorno
Contenido comunicativo del interlocutor al usuario	Información ofrecida al usuario			<ul style="list-style-type: none"> • Información normalizada (profesionales) • Información del exterior (familiares)
	Información requerida			<ul style="list-style-type: none"> • Valoración sistemática
Conversación coloquial				<ul style="list-style-type: none"> • Conversación coloquial • Distracción como función comunicativa

Familia 3.4 Estrategias, técnicas y dispositivos usados.

TEMA	Categoría	SUBCATEGORÍA 1ª	SUBCATEGORÍA 2ª	CÓDIGOS
Estrategias comunicativas	Del paciente	Expresivas	Verbales	<ul style="list-style-type: none"> • Articulación silenciosa • Escritura
			No verbales	<ul style="list-style-type: none"> • Captación de atención • Gestos (incluidas señales sí/no) • Señalización objetos/herramientas com.
	De la familia	Comprensivas		<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas cerradas • Palabras clave • Escaneo dirigido • Lectura de labios • Interpretación de expresiones faciales
	Del profesional	Comprensivas		<ul style="list-style-type: none"> • Lectura de labios • Preguntas cerradas • Palabras clave • Uso de herramientas comunicativas
Dispositivos comunicativos	Tipos de ayudas comunicativas			<ul style="list-style-type: none"> • Dispositivos de llamada • Material de escritura (papel, pizarra) • Alfabetos y tableros de figuras • Dispositivos electrónicos

Anexo 10. Difusión de resultados.

A continuación, se detallan las comunicaciones a congresos y jornadas que se han derivado del presente estudio de investigación. Actualmente, un primer artículo relacionado con los hallazgos sobre determinantes comunicativos se encuentra en proceso de envío y solicitud de publicación en una revista de impacto internacional.

- **Determinantes de la comunicación del paciente crítico intubado y despierto.** Perelló-Campaner C; González-Gascue M; Alorda-Terrassa C; Molina-Mula J; Morales-Asencio JM; Val-Pérez JV; Barceló-Llodrà E; Martorell-Servera P. I Jornada de Investigación de Enfermería y Fisioterapia. Investigar es cuidar. Póster. Palma de Mallorca, 2014.
- **Estrategias y dispositivos de ayuda en la comunicación con usuarios intubados y despiertos.** Perelló-Campaner C.; Alorda-Terrassa, C.; González-Gascue, M.; Val-Pérez, J.V.; Martorell-Dols, N.; Pérez-Castelló, J. II Congreso de Investigación en Enfermería y Fisioterapia. 'Innovación y transferencia del conocimiento'. Ponencia oral (comunicación oral). Palma de Mallorca, 2016.
- **Factores determinantes de la comunicación en usuarios intubados y despiertos.** Perelló-Campaner C; Val-Pérez JV; Martorell-Dols N; Molina-Mula J; Alorda-Terrassa C; González-Gascue M; Pérez-Castelló J; Morales-Asencio JM; Martorell-Servera P; Barceló-Llodrà E. XLII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. Ponencia oral (comunicación oral). Valencia, 2016.
- **La comunicación en las unidades de cuidados intensivos: nueva área de intervención logopédica.** Martorell-Dols N; Perelló-Campaner C; Molina-Mula J. XXX Congreso Internacional de la AELFA-IF/CLPV. Póster. Bilbao, 2016.
- **Consecuencias del fallo comunicativo en pacientes intubados y despiertos.** Perelló-Campaner C; Molina-Mula J; Alorda-Terrassa C; Pérez-Castelló J; Morales-Asencio JM. Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. Póster. Palma de Mallorca, 2019.