



**Universitat de les
Illes Balears**

Humanización de las unidades de atención a pacientes críticos (UCIs): Percepción de los familiares e inclusión de los mismos en el proceso asistencial.

NOMBRE AUTOR: Miriam Jdayah Ramilo

DNI AUTOR: 43195003 Z

NOMBRE TUTOR: Joan Ernest de Pedro Gómez

Memoria de Trabajo de Fin de Grado

Estudios Grado en Enfermería

Palabras clave: Unidad de Cuidados Intensivos, familia, enfermeras, percepción, humanización, necesidades

UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curs Acadèmic 2014-15

Cas de no autoritzar l'accés públic al TFG, marqui la següent casella:

Resumen

Introducción

Las unidades de cuidados intensivos son un lugar hostil tanto para el paciente como para su familia. La tecnificación, la situación crítica del paciente, las normas restrictivas de la unidad y la cultura de la misma ponen en una posición de vulnerabilidad a ambos. Esto también afecta al abordaje de la situación, cayendo en la deshumanización de los cuidados.

Los familiares no son un sujeto independiente, sino todo lo contrario, son parte de la vida del paciente y por ello deben ser incluidos en el proceso asistencial, de tal manera que el profesional debe estar capacitado de ofrecer respuestas a sus necesidades.

Al ser las enfermeras el profesional de a pie de cama debe saber responder para proporcionar confort a los familiares.

Objetivos

Describir los familiares como sujeto de trabajo, las necesidades de los familiares así como la percepción de los familiares y los enfermeros sobre los cuidados proporcionados.

Resultados

Es importante entender la unidad familiar como parte del cuidado. La relación y cercanía paciente-familia puede condicionar el bienestar de nuestro paciente. Además, las reticencias y dificultades por parte del profesional a incluirlos en el proceso debe difuminarse para poder dar unos cuidados de calidad a ambos sujetos.

Estrategia de búsqueda bibliográfica

Se realizó una revisión bibliográfica en las bases de datos más importantes, obteniendo como resultado de dicha búsqueda 29 artículos relevantes para este trabajo.

Palabras clave

Unidad de Cuidados Intensivos, familia, enfermeras, percepción, humanización, necesidades.

Introducción

En las unidades de cuidados intensivos , los miembros de la familia con frecuencia hacen el papel de portavoz y papel protector del paciente si éste se encuentra en una situación

fisiológica y psicológica comprometida. La tecnificación, las condiciones agudas del paciente, las leyes de consentimiento informado, la cultura organizacional y el empoderamiento complican el papel del familiar.

Debido a la enfermedad crítica a menudo ésta ocurre sin previo aviso, las familias pueden sentirse vulnerables y desamparados sin un conocimiento claro de lo que debe esperar de los profesionales de la salud o en lo que respecta a las lesiones sufridas y el posible pronóstico (Leske JS, 1998).

Los hospitales son lugares hostiles y el paciente y su familia perciben el ingreso a las UCI con angustia y preocupación ante la enfermedad.(Escudero, Viña, & Calleja, 2014)

Se puede apreciar que el avance tecnológico y científico en el campo de las ciencias de la salud, no se ha asociado con un desarrollo por igual del acompañamiento y la humanización en la asistencia, más bien la deshumanización es uno de los síntomas de la asistencia en la actualidad junto con el nivel elevado de especialización y profesionalización de los cuidados de los enfermos (Pascual Fernández, 2013; Escudero, Viña, & Calleja, 2014).

Se evidencia que existe una discordancia entre las necesidades de los familiares del paciente crítico y el cuidado y la atención que reciben por parte de las enfermeras y del resto de los profesionales de la salud. La identificación de estas necesidades cuenta con un gran consenso por parte de los diferentes autores que han profundizado en este tema. A modo de resumen, las necesidades que destacan son las siguientes (Zaforteza Lallemand et al., 2010):

- Información veraz respecto del estado clínico del paciente, en términos que puedan comprender.
- Sentir que hay esperanza: la esperanza incluye varios aspectos.
- Esperanza de recuperación, de muerte digna y sin dolor o de posibilidades de disponer de tiempo para pasarlo junto a su ser querido.
- Proximidad con el paciente.
- Ser tranquilizados y aliviados de la ansiedad.

- Sentir que el paciente recibe cuidados de alta calidad.
- Confiar en la habilidad clínica del equipo de salud.
- Sentir que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente.
- Poder tranquilizar y dar soporte a su ser querido.
- Poder proteger a su ser querido.
- Confort: disponer de algún grado de confort durante el proceso.

En el entorno de las UCI, los familiares, hasta hace poco, no se han considerado como objeto de cuidados y su atención quedaba en manos de voluntarios o de los servicios religiosos del centro. La información acerca del funcionamiento de la unidad la obtienen en el mejor de los casos de los profesionales de la unidad, pero en otras ocasiones la leen en los carteles normativos colocados en la sala de espera y, frecuentemente, tanto la información estructural como el apoyo lo obtienen de los diferentes familiares que comparten el espacio de la sala de espera. Que no exista una atención estructurada no significa que la familia no presente problemas susceptibles de ser objeto de cuidados (Zaforteza Lallemand, Sánchez, & Lastra, 2008).

Objetivos

Para la realización de este trabajo se han establecido como objetivo el describir:

- La familia como sujeto de trabajo en el entorno de las unidades de cuidados intensivos
- La percepción e integración de los familiares en el proceso asistencial
- La percepción enfermera sobre los familiares

Estrategia de búsqueda bibliográfica

Este estudio consiste en una revisión bibliográfica para el cual se han utilizado las principales bases de datos nacionales e internacionales cuya estrategia de búsqueda se detalla a continuación.

Los limitadores que se usaron fueron: artículos publicados entre el periodo de tiempo comprendido entre 2005 y 2014; y en cuanto al idioma, artículos en español e inglés. De todos los artículos encontrados, se hizo una revisión y se escogieron los más apropiados por su pertinencia y adecuación al tema. Se excluyeron aquellos que no respondían a los objetivos de este trabajo.

Se tradujeron las palabras clave a lenguaje documental mediante el DeCs:

Palabra clave	Descriptor
Unidad de Cuidados Intensivos	Intensive Care Unit
Familia	Family
Enfermeras	Nurses
Percepción	Perception
Humanización	Humanization
Necesidades	Needs

Se utilizaron como operadores booleanos AND y se hicieron las combinaciones siguientes para la obtención de resultados:

- **Metabuscador Ebscohost:**

Combinación Booleana	Resultados
Intensive Care Unit AND Family AND Perception	17
Intensive Care Unit AND Family AND Perception AND Nurses perception	7
ICU AND Family AND Perception AND Nurses	6
Intensive Care Unit AND Family AND Nurses AND Needs	33
Intensive Care Unit AND Family AND Humanization	1

- **Pubmed:**

Combinación Booleana	Resultados
-----------------------------	-------------------

Intensive Care Unit AND Family AND Perception	18
Intensive Care Unit AND Family AND Nurses	20
Intensive Care Unit AND Humanization	13
Intensive Care Unit AND Family AND Nurses AND Needs	19
Intensive Care Unit AND Family AND Perception AND Needs	9

- **IBECS**

Combinación Booleana	Resultados
Intensive Care Unit AND Family AND Perception	4
Intensive Care Unit AND Family AND Nurses	19
Intensive Care Unit AND Humanization	2
Intensive Care Unit AND Family AND Nurses AND Perception	2
Intensive Care Unit AND Family AND Perception AND Needs	2
Intensive Care Unit AND Family AND Humanization	1

- **Cochrane**

Combinación Booleana	Resultados
Intensive Care Unit AND Family AND Perception	3
Intensive Care Unit AND Family AND Needs	43
Intensive Care Unit AND Family AND Nurses AND Perception	20

- **Búsqueda dirigida:**

Se obtuvieron 8 artículos como resultado de esta búsqueda que resultaron de real interés para este trabajo.

Resultados

Tras la lectura de los artículos encontrados, se adecuó la selección a los criterios de inclusión. Se utilizaron 29 de entre los cuales se encuentran: Estudios cualitativos, observacionales-descriptivos, cuantitativos transversales y revisiones sistemáticas.

Discusión

La familia como sujeto de trabajo

La primera vez que se comenzó a hablar de la atención de la familia de pacientes críticos y sus necesidades fue en la década de los setenta. Las pioneras fueron dos enfermeras inglesas, Molter y Leske en el año 1979, que crearon el cuestionario CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*).

Pasar por una situación tan complicada como es la hospitalización de un allegado conlleva que éstos vivencien disconfort generado por la ausencia del contacto familia-paciente, la posibilidad de muerte, el cambio de la rutina familiar, la falta de información sobre el estado de salud del paciente, y la necesidad de adaptarse a las rutinas impuestas por la unidad donde es proporcionado el cuidado.

Debido a la situación en la que se encuentran los familiares, éstos se convierten en objeto de investigación y de cuidado junto con el paciente.

En este sentido, a partir del año 2001 aparecen dos estudios de muy alta calidad que, si bien aún no implantan pautas de cuidados, sí aportan novedades al panorama científico español.

Por una parte, Torres y Morales (2005) ofrecen dos novedades: la elaboración de recomendaciones de cuidado basadas en la evidencia como estrategia para satisfacer las necesidades de los familiares y el uso de metodologías participativas y de consenso para captar la voz de los familiares y profesionales de la salud.

La amplia literatura existente sobre este tema indica la complejidad sobre el mismo que ha llevado a investigadores de diversos campos a estar de acuerdo en que este hecho necesita un enfoque multi o transdisciplinario. La familia necesita ser visto como algo más que una unidad de convivencia en diferentes puntos del tiempo. Tiene que ser visto como una

estructura relacional que involucra a sus miembros, amigos y vecinos. Por lo tanto, el concepto de familia debe ser utilizado no sólo para las personas unidas por los lazos de sangre, sino también para los que están unidos por lazos emocionales en un contexto social (De Almeida Moraes Gibaut, Hori, Freitas, & Mussi, 2013).

Necesidades de los familiares

Hace ya más de una década que estudios muy sólidos establecieron que los familiares del paciente crítico tienen carencias en necesidades fundamentales, como la necesidad de sentirse seguros, estar próximos a su ser querido, la necesidad de ser informados en términos que puedan comprender, la necesidad de soporte y la necesidad de confort (Zaforteza Lallemand et al., 2008).

Verhaegue et al (2005) describe diversos ámbitos de necesidades: *necesidades cognitivas, emocionales, sociales y prácticas*.

En cuanto a las *necesidades cognitivas*, éstas son descritas en el cuestionario CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*) de Molter y Leske (1979) como una de las más importantes por parte de los familiares. La información parece ser la mayor necesidad de los miembros familiares del paciente crítico (Daley 1984, Leske 1986, O'Neill Norris & Grove 1986, Spatt et al. 1986, Hickey 1990, Freichels 1991, Price et al. 1991, Rukholm et al. 1991, Kleinpell & Powers 1992, Testani- Dufour et al. 1992, Engli & Kirsivali 1993, Warren 1993, Davis 1994, Kreutzer et al. 1994, Serio et al. 1997, Mendonca & Warren 1998, Bijttebier et al. 2001, Lee & Lau 2003).

Además, no es importante sólo el hecho de proporcionar información por parte de los profesionales, sino la manera en que es transmitida. Más allá de esto, los familiares esperan recibir una información de calidad por parte de los profesionales sanitarios. Del médico esperan información sobre las condiciones, el pronóstico y sobre el preciso tratamiento al menos una vez al día. Por parte de la enfermera esperan información sobre los cuidados diarios, sobre las razones de la elección de los tratamientos, sobre la unidad, el equipo y de las diversas disciplinas que conforman la unidad.

En lo que a proceso informativo refiere, las enfermeras consideran que la proporción de información debe ser realizada por el médico. Ellas consideran que están adscritas

simplemente al hecho de proporcionar información como cuidados diarios, cambios en el paciente, unidad, equipo y personal (Verhaegue et al. 2005).

A parte de estas inquietudes, los familiares también presentan interés en las actividades en las que pueden ayudar y participar en lo que a cuidados respecta (Verhaegue et al. 2005; Blom, Gustavsson, & Sundler, 2013).

Pese a que expresan ésta necesidad, muchos no saben cómo deben colaborar. Muchos aprecian cuando la enfermera les invita a ser partícipes en los cuidados, ya sea para limpiar la cara, hidratar los labios, masajear un brazo. Necesitan una iniciativa y apoyo por parte de las enfermeras (Ågård & Harder, 2007).

Hay estudios como el de Delfosse y Meman (2007) donde se observó que dar una adecuada información a los familiares facilita encontrar estrategias de adaptación y reconocer cómo deben actuar (Hidalgo Fabrellas, Vélez Pérez, & Pueyo Ribas, 2007). De hecho, una escasez en información hace sentir tanto a paciente como familia en una posición de vulnerabilidad (Blom, Gustavsson, & Sundler, 2013). Es por ello que gran parte de la bibliografía considera la información como el factor más importante (Moghaddasian, Dizaji, & Mahmoudi, 2013). Por lo general es visible que los artículos identifican dos ámbitos de atención: el entorno del paciente y el de la familia. Respecto al del paciente se hace énfasis en la gran hostilidad del entorno tecnológico (ruido, luz); respecto al de la familia se hace énfasis en aspectos emocionales y de información.

Estudios realizados en distintas áreas culturales y geográficas nos dicen que uno de los aspectos más importantes en la satisfacción de pacientes y familiares es la comunicación con los profesionales sanitarios (Boulding et al., 2011). En algunos estudios se han encontrado que enfermeros subestiman satisfacer las necesidades de los familiares (Azoulay et al., 2003; Bailey et al., 2010; Garrouste-Orgeas et al., 2010).

Las *necesidades emocionales* descritas por Verhaegue et al. (2005) son consideradas como otra de las más relevantes. Tales como la esperanza, la espiritualidad, la necesidad de expresar pensamientos negativos, la muerte o la soledad. Éstas tienden a pasar a un segundo plano tras

ser categorizadas como realidades menos “cuantificables”, ya sean tanto de pacientes como de familiares o profesionales de la unidad (Zaforteza Lallemand et al., 2008).

Otros trabajos han puesto de relieve la cuestión del sufrimiento como sentimiento aparejado a la posibilidad de muerte. Harvey (1998) apunta a que la UCI es el lugar del sistema sanitario en el que el familiar presenta mayores índices de sufrimiento. Bayés (2001) indica que el sufrimiento se deriva de una situación en espera incierta y de una fuente de amenaza y Llubia y Canet (2000) reconocen que los familiares presentan serias dificultades para afrontar el ingreso en la UCI en el que la muerte aparece como una posibilidad cercana (Zaforteza et al., 2008). Además, tanto paciente como familia expresan que si vivencian situaciones en las que el profesional les hace sentir objetivado o deshumanizado, sufren. Por lo que consideran importante los cuidados proporcionados con dignidad (Blom, Gustavsson, & Sundler, 2013).

En lo que a *necesidades sociales* se refiere, ésta abarca la necesidad de relacionarse con el entorno familiar y amistoso.

Sin embargo, la necesidad a la que se le es otorgada menos importancia es a la *necesidad práctica*, en la cual se engloba la flexibilidad horaria, ayuda en recursos o predisposición a ayudar en cuidados al paciente.

Los profesionales de la UCI han expresado los beneficios de invitar a los miembros de la familia a participar en los cuidados (Azoulay et al., 2003; Garrouste-Orgeas et al., 2010). Tener una relación interpersonal con el personal sanitario les hace sentir en una situación de confort. Para ellos quiere decir ser respetados, aceptados, valorados, escuchados, comprendidos por el equipo e incluso ser conscientes del sufrimiento vivido y poder minimizarlo (De Almeida Moraes Gibaut et al., 2013). De hecho, la familia expresa deseos de cuidar o ser parte activa en los cuidados (Azoulay et al. 2003; Garrouste-Orgeas et al. 2010). Sin embargo, incluso si los familiares están satisfechos con los cuidados proporcionados también experimentan síntomas de ansiedad y depresión (Garrouste-Orgeas et al., 2010). En este aspecto, las enfermeras han demostrado buen conocimiento sobre las necesidades familiares y de proporcionar apoyo (Buckley and Andrews, 2011).

Mitchel et al (2000) argumenta que los cuidados centrados en el paciente necesitan ser vistos desde la perspectiva filosófica y han descrito la necesidad de integrar la idea de humanización de los cuidados centrados en el paciente.

Las UCI, como ya hemos dicho, es un ambiente hostil en el que la separación del ser querido, la normativa y restricción horaria llevan a que el espacio sea percibido como tal. Estudios han evidenciado que ser paciente crítico es una experiencia estresante para el mismo (Almerud et al., 2007) que también afecta a su familia.

Zaforteza et al (2008) relaciona estrechamente las experiencias de la familia con la hostilidad del entorno.

Mitchel et al (2000) centraron su estudio en las dificultades para conseguir que la UCI no sea percibida como un *lugar hostil*. Las fuentes de hostilidad son el uso de la tecnología, el ruido, la separación del ser querido (no acceso al paciente), la dificultad en los procesos de información, la despersonalización, la normativa restrictiva de visitas, la falta de espacio para los familiares dentro de la unidad, etc.

La experiencia se describe siempre como traumática, tanto la del ingreso como la del alta a la planta de hospitalización convencional, y se proponen dos estrategias principales: la mejora de procesos de comunicación con los familiares, por ejemplo sobre la base de conocer el proceso por el que atraviesa el familiar (shock, búsqueda de información, confirmación y asimilación) y la flexibilización de los horarios de visita. Se especifica la necesidad de que los profesionales de enfermería se incorporen a los procesos de atención a los familiares.

Como hemos mencionado, la apertura de los horarios de visita como manera de satisfacer la necesidad de cercanía con el ser querido o como canal de información, es un tema en el que no hay unanimidad, aunque en la mayoría de artículos es favorable la flexibilización horaria (Zaforteza et al., 2008).

Fumagalli et al (2006) aporta luz a esta pregunta. Desarrollaron un ensayo clínico en el que comparaban los resultados de salud de los pacientes en una UCI según si recibían un régimen de visitas abierto o cerrado. Muestran cómo el régimen de visitas abierto reduce las

complicaciones (shock cardiogénico y edema de pulmón) en el paciente coronario crítico, y lo relacionan con un perfil de hormonas más favorable.

En cuanto a las visitas en la unidad, la enfermera tiene un papel que merece importancia, ya que el proceso de visita es por lo general coordinado por ella, haciendo hincapié en que las reglas y rutinas hospitalarias deben ser flexibles debido a las necesidades y la justificación de los miembros de la familia, que incluye pensar y facilitar su estancia, siempre y cuando sea posible.

En un estudio sobre el cuidado de las enfermeras para las familias (Buckley & Andrews, 2011), la visita flexible fue la intervención más práctica, lo que confirma que como una forma de promover la comodidad como se describe en otros estudios (Freitas, Menezes, & Mussi, 2012).

En cuanto a las acciones profesionales guiadas estrictamente por las normas del hospital fueron clasificados como no-humanizados y un horario rígido para la estancia en familia en el hospital, con espacio limitado y la falta de disponibilidad profesional para la familia, fueron algunos de los obstáculos encontrados en la interacción con el personal, lo que demuestra una deficiencia en las prácticas de bienvenida (De Almeida Moraes Gibaut et al., 2013).

Si bien el trato durante la estancia hospitalaria es importante, también lo es la acogida del paciente y su familia a la llegada a la unidad. Todo el equipo juega un papel importante, pero más aun lo es el de la enfermera responsable. De esta manera, lo que se busca por parte de los profesionales es la satisfacción de todas estas necesidades e intentar conseguir el confort de paciente y familiares.

Warren (1993) y Watson (1989) abordaron más aspectos sobre si las necesidades de los miembros de la familia eran identificadas. Una encuesta sobre las necesidades "Needs Met Inventory (NMI), fue desarrollada con la finalidad de determinar el grado en que son identificadas y percibidas las necesidades durante las 36 a 48 horas de la admisión en la unidad. El INM utiliza los mismos 45 elementos de la CCFNI de Molter y Leske (1979) clasificó en una escala Likert de 4 puntos, con 1 como nunca conoció, 2 como a veces se

reunió , 3 como suele cumplirse ,y 4 como siempre cumplen. Los hallazgos de este estudio clasificaron seguridad, apoyo y consuelo como las necesidades más importantes.

De Almedias et al. (2013) realizó un proyecto mediante estudio cuantitativo (*Construction and validation of the comfort scale for family of eople in critical health status*) usando una escala tipo Likert en el que se medía el confort de la familia de pacientes en estado crítico con 12 preguntas que podían ser respondidas por cinco categorías: 1- No tan comfortable, 2- Poco comfortable, 3- Más o menos comfortable, 4- Muy comfortable, 5- Totalmente comfortable.

ITEMS
1. ¿Ha recibido una palabra de apoyo por parte del equipo durante la hospitalización en la UCI?
2. ¿Ha recibido información por parte del equipo de manera amable?
3. ¿Sintió que el equipo estaba interesado en cómo se sentía?
4. ¿Encontró que los profesionales no insistieron en que abandonara la unidad antes de la finalización de hora de visitas?
5. ¿Fue recibido amablemente en la acogida a la unidad?
6. ¿Encontró que el equipo era paciente en la escucha a los familiares?
7. ¿Encontró que los profesionales de la UCI entendieron la situación que estaban experimentando?
8. ¿Fue tratado con tranquilidad por el equipo?
9. ¿Se permitieron más visitas de las permitidas si era necesario?
10. ¿Habló con alguien del equipo?
11. ¿Encontró que el equipo estaba interesado en conocer si usted estaba emocionalmente preparado par la visita?
12. ¿Fue tratado amablemente por los profesionales de la UCI?

Tabla 1. Listado de preguntas sobre la acogida de los miembros de la familia- Salvador, 2011.

En los resultados obtuvieron niveles de “muy y totalmente confortables” para las siguientes preguntas: ¿Fue tratado amablemente por los profesionales de la UCI? (84.4%), ¿Fue recibido amablemente en la acogida a la unidad? (84,0%), ¿Fue tratado con tranquilidad por el equipo? (82.8%), ¿Ha recibido información por parte del equipo de manera amable? (82.0%),

¿Encontró que el equipo era paciente en la escucha a los familiares? (81.6%), ¿Encontró que los profesionales no insistieron en que abandonara la unidad antes de la finalización de hora de visitas? (72.8%), ¿Habló con alguien del equipo? (70.8%), ¿Encontró que los profesionales de la UCI entendieron la situación que estaban experimentando? (68.8%), ¿Ha recibido una palabra de apoyo por parte del equipo durante la hospitalización en la UCI? (68.4).

Se obtuvo que más de la mitad de la muestra obtuvo niveles de 1- No tan confortable o 3- Más o menos confortable en: ¿Sintió que el equipo estaba interesado en cómo se sentía? (66,0%), ¿Se permitieron más visitas de las permitidas si era necesario? (53.6%) y ¿Encontró que el equipo estaba interesado en conocer si usted estaba emocionalmente preparado para la visita? (50.8%). Tales frases obtuvieron una media de 3,es decir, nivel medio de conformidad.

Se destaca que hasta un 25% de a muestra obtuvo un bajo nivel de comodidad para los estados de: ¿Se permitieron más visitas de las permitidas si era necesario?, ¿Encontró que el equipo estaba interesado en conocer si usted estaba emocionalmente preparado para la visita?, ¿Sintió que el equipo estaba interesado en cómo se sentía?.

Por lo tanto, es importante que el equipo de atención médica y enfermera estén disponibles para satisfacer las demandas de información por parte de la familia. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que, para la familia, sólo recibir la información no es suficiente, la forma en que se transmite debe ir acompañada de amabilidad y tranquilidad en gestos y palabras . Los resultados parecen indicar que los equipos de salud de la UCI establecieron estrategias de comunicación sensibles para dar la bienvenida a la familia en este momento de dolor. Los resultados evidenciaron que la bondad y la tranquilidad eran en diferentes tipos de profesionales que trabajaron en la UCI. Esto puede ser observado a través de las declaraciones que fueron recibidas con amabilidad en la recepción a la unidad.

En cuanto a la pregunta: ¿Fue tratado con tranquilidad por el equipo? Y ¿Fue recibido amablemente en la acogida a la unidad? más del 80% obtuvo “ muy o totalmente confortable”. Estas actitudes pueden expresar la aceptación de la familia por las personas que trabajan en la unidad hospitalaria de cuidados críticos (De Almeida Moraes Gibaut et al., 2013).

Visión enfermera de la atención proporcionada a los familiares

En las UCI las enfermeras y médicos son los que asumen responsabilidades frente a paciente y familia.

En la bibliografía encontrada se han evidenciado diferencias entre las opiniones de las enfermeras frente a la integración de los familiares, así como de cubrir sus necesidades.

Algunos estudios indicaron que (a) la percepción de las enfermeras de las necesidades de la familia eran diferentes de las necesidades percibidas por los miembros de la familia, (b) los miembros de la familia y enfermeras identificaron muchas necesidades similares importantes, sin embargo, los familiares calificaron algunas necesidades más importante y menos satisfactoria en comparación a las enfermeras, y (c) las enfermeras de cuidados críticos fueron sólo moderadamente precisa en su evaluación de la importancia de las necesidades (Maxwell, Stuenkel, & Saylor, 2007).

Además, describe que las enfermeras no pudieron ver el valor de incluir a la familia en el cuidado y en su lugar destacó heroísmo de la atención médica y técnica .

Algunas enfermeras vieron a los miembros de la familia como una interferencia y pensaron que la familia ideal era aquella cooperativa, tranquila, y las que cumplían las reglas. Otras enfermeras encontrado valor en las interacciones familiares y mejoraban los resultados.

Cabe mencionar que hay enfermeras que utilizan estrategias para distanciarse de las familias.

De Almeida Moraes Gibaut et al. (2013) menciona el *esfuerzo añadido* que realizan las enfermeras de la UCI, al que ya supone trabajar en dichas unidades, para proporcionar atención a los familiares del paciente crítico. Esto es así posiblemente porque parece que los profesionales de la salud están entrenados para curar y para combatir la muerte y hacer esa tarea a través de la tecnología. Por ello, enfermeros y médicos se sienten incómodos y poco formados ante la muerte y las situaciones de incertidumbre en los usuarios de sus servicios. (Maxwell et al., 2007).

Pensamos que esta situación de falta de consideración de la familia del paciente crítico como objeto de cuidados está cambiando en la actualidad, puesto que es visible una mayor preocupación de los enfermeros hacia la situación de angustia e incertidumbre que viven los

familiares del paciente crítico, en especial en los primeros momentos de contacto con el medio hospitalario, hacia el conocimiento de los procesos de información dentro de las unidades y sus dificultades, hacia la transformación de prácticas de cuidado que no dan respuesta a las necesidades del familiar, hacia una incorporación de los familiares a los procesos de la unidad como una cuestión terapéutica que beneficie tanto al familiar como al propio paciente y, finalmente, hacia la reflexión acerca de las normas de visita en las UCI y su posible flexibilización.

Se detecta una dificultad de las enfermeras para abordar el contacto con los familiares ansiosos y es visible que la norma de las diferentes unidades es que la responsabilidad de la información a los familiares recae en el médico, mientras que los profesionales de enfermería se inhiben de dicha relación.

Los trabajos extraen dos conclusiones al respecto: por una parte, es necesario y deseable que las enfermeras participen en los procesos de información a los familiares y se impliquen en su cuidado, por otra, una de las dificultades para la flexibilización de los horarios de visita es la resistencia de las enfermeras, a las que les resulta extenuante el contacto con los familiares.

De Almeida Morales Gibaut et al. (2013) explica como trasfondo la idea de que la práctica enfermera debe incluir, además de la competencia clínica tradicional que prioriza los aspectos fisiológicos y tecnológicos, una dimensión humanística que ayude a amortiguar el impacto del entorno de la UCI en familiares y pacientes.

Evolucionar hacia una mayor implicación de los familiares en la unidad convive con un campo de tensión en torno a la práctica enfermera en las UCI. El quid está en que, si bien la enfermera se reconoce como el profesional estratégico que desea «amabilizar» el entorno de la UCI, capaz de recoger las inquietudes de los familiares y facilitar los procesos comunicativos, también es cierto que esto representa un coste para ella.

Esto es así posiblemente porque la enfermera tiene carencias que le dificultan el desarrollo de esta competencia humanística: carece de formación específica para manejar situaciones de alto contenido emocional y de estrategias para protegerse frente al estrés que le transmiten los

familiares(Prochnow, Santos, Pradebon, & Schimith, 2009). Estas carencias se derivan del concepto tradicional de cuidado en la UCI, que pone el énfasis en parámetros cuantificables y tecnológicos. Por ello, otra línea de trabajo debe ser el fomento de la formación en salud mental en los enfermeros de las UCI.

En cuanto a las investigaciones sobre las percepciones de las enfermeras en relación con miembros de la familia que se enfrenta el ingreso del paciente en la UCI , los autores encontraron demostración de un buen conocimiento de la crisis vivida por la familia. Las preocupaciones relacionadas con la calidad técnica de la información , en lugar de la forma en que se transmitió . Para la familia , el profesional de la salud es el que controla , en cierto modo, la vida de su familiar , y podría proporcionar explicaciones . Por lo tanto , es importante que los profesionales de la salud dan la bienvenida a la familia, con la conciencia y el respeto de su nivel de ansiedad , el suministro y la repetición de la información cuando sea necesario , ofreciendo a escuchar a las dificultades con el fin de facilitar su estancia (De Almeida Moraes Gibaut, Hori, Freitas, & Mussi, 2013).

También con respecto a la visita en la UCI, el papel de la enfermera merece importancia, ya que el proceso de la visita es por lo general coordinado por ella, haciendo hincapié en que las reglas y rutinas hospitalarias deben ser flexibles debido a las necesidades y la justificación de los miembros de la familia, que incluye pensar y facilitar su estancia, siempre y cuando sea posible.

Si bien los familiares consideran que la visita flexible es la intervención más práctica a menudo, lo que confirma que como una forma de promover la comodidad como se describe en otros estudios .

Por otra parte las acciones restrictivas son clasificados como no-humanizado y un horario rígido para estancia en familia en el hospital, con espacio limitado y la falta de disponibilidad profesional para la familia, fueron algunos de los obstáculos encontrados en la interacción con el personal, lo que demuestra una deficiencia en las prácticas de bienvenida (De Almeida Moraes Gibaut et al., 2013).

El personal de enfermería juega un papel clave en la acogida , teniendo en cuenta su presencia 24 horas en el hospital, y por lo tanto la mayor oportunidad de acercarse a la familia a identificar sus necesidades. Además , es la enfermera que administra la visita en la UCI y está facultado para ser flexible con las normas y rutinas hospitalarias . Por lo tanto, los profesionales de enfermería deben estar calificados para dar la bienvenida a la familia y contribuir a la promoción de su comodidad. Además, los hospitales deben garantizar un número suficiente de profesionales de enfermería , lo que permite el ejercicio digno de la profesión (De Almeida Moraes Gibaut et al., 2013).

Esto es así posiblemente porque la enfermera tiene carencias que le dificultan el desarrollo de esta competencia humanística: carece de formación específica para manejar situaciones de alto contenido emocional y de estrategias para protegerse frente al estrés que le transmiten los familiares.

Conclusiones

Nos encontramos ante un tema complejo en el que la bibliografía evidencia controversia en opinión.

Gran parte de la bibliografía reciente revela la importancia de incluir a los familiares como sujeto durante el proceso asistencial. Es entendido paciente-familia como un conjunto en el cual debemos trabajar. Es importante saber cómo identificar no solo las necesidades de los familiares, sino poder actuar para conseguir el estado de confort de los mismos.

En cuanto a los profesionales se debe avanzar hacia el conocimiento de los procesos de información dentro de las unidades y sus dificultades, hacia la transformación de prácticas de cuidado que no dan respuesta a las necesidades del familiar, hacia una incorporación de los familiares a los procesos de la unidad como una cuestión terapéutica que beneficie tanto al familiar como al propio paciente y, finalmente, hacia la reflexión acerca de las normas de visita en las UCI y su posible flexibilización.

Además, el distanciamiento del profesional es evidenciado por la bibliografía como mecanismo de defensa para evitar el propio sufrimiento. Pero por otra parte, ese vínculo

enfermera-familia-paciente es entendido por la familia-paciente como comodidad y confianza y surge de la interacción emocional con el equipo de salud. No obstante, la solución a esto es una mayor formación para mejorar la calidad de los cuidados proporcionados.

Este trabajo ha servido para responder a las preguntas planteadas, pero todavía queda un largo camino para la obtención de una solución definitiva. El material encontrado muestra gran disparidad de conocimiento. El camino es largo y arduo y es importante el esfuerzo para que palabras como “familia” sean asociadas directamente a proceso asistencial, así como a la vinculación de nuestra área de trabajo. Asimismo, es importante la formación del equipo de salud en pro del confort de nuestros sujetos de trabajo, que serán finalmente el resultado del esfuerzo como profesionales.

Bibliografía

- Ågård, A. S., & Harder, I. (2007b). Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, *23*, 170–177.
doi:10.1016/j.iccn.2006.11.008
- Blom, H., Gustavsson, C., & Sundler, A. J. (2013b). Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients-A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, *29*, 1–8. doi:10.1016/j.iccn.2012.04.002
- Boulding, W., Glickman, S., Manary, M., Schulman, K., & Staelin, R. (2011). Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *Manag Care*, *17*, 41–48.
- Buckley, P., & Andrews, T. (2011). Intensive care nurses knowledge of critical care family needs. *Intensive Crit Care Nurs*, *27*(5), 263–272.
- Da, F. J., Ramos, S., Rego, R., Fumis, L., Cesar, L., Azevedo, P., & Schettino, G. (2013). Perceptions of an open visitation policy by intensive care unit workers. *Annals of Intensive Care*, *3*.

- Da Silva, L. J., da Silva, L. R., & Christoffel, M. M. (2009). Technology and humanization of the neonatal intensive care unit: reflections in the context of the health-illness process. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 43(3), 678–682.
- Damghi, N., Khoudri, I., Oualili, L., Abidi, K., Madani, N., & Zeggwagh, A. (2008). Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: A regression tree analysis. *Crit Care Med*, 36, 2084–2091.
- De Almeida Moraes Gibaut, M., Hori, L. M. R., Freitas, K. S., & Mussi, F. C. (2013b). Comfort of the patient's family in an intensive care unit related to welcoming. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 47(5), 1114–1121–. doi:10.1590/S0080-623420130000500015
- Errasti-Ibarrondo, B., & Tricas-Sauras, S. (2012). La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enfermería Intensiva / Sociedad Española de Enfermería Intensiva Y Unidades Coronarias*, 23(4), 179–188. doi:10.1016/j.enfi.2012.08.001
- Escudero, D., Viña, L., & Calleja, C. (2014b). Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, 38(6), 371–375. doi:10.1016/j.medin.2014.01.005
- Freitas, K., Kimura, M., & Ferrerías, K. (2007). Necesidades de familiares de pacientes em Unidades de Terapia Intensiva: análise comparativa entre hospital público e privado. *Rev Latino Am Enferm*, 15(1), 84–92.
- Freitas, K., Menezes, I., & Mussi, F. (2012). Conforto na perspectiva de familiares de pessoas internadas em Unidades de Terapia Intensiva. *Texto Contexto Enferm*, 21(4), 896–904.
- Harvey, M. (1998). Evolving toward-but not to-meeting the family needs. *Crit Care Med.*, 26, 206–207.
- Hollywood, M., & Hollywood, E. (2011). The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 17, 32–40. doi:10.1016/j.jnn.2010.07.015

- Lallemand, C. Z., de Pedro Gómez, J. E., Gastaldo, D., Lastra Cubel, P., & Sánchez-Cuenca López, P. (2003). ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico?, *14*(3), 109–119.
- Leske, J. (1998). Acute care and adult family interventions. In M. J. & W. B. Vaughan-Cole B, Johnson Ma (Ed.), *Family Nursing Practice* (pp. 163–195). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Maxwell, K. E., Stuenkel, D., & Saylor, C. (2007a). Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, *36*(5), 367–376. doi:10.1016/j.hrtlng.2007.02.005
- Moghaddasian, S., Dizaji, S. L., & Mahmoudi, M. (2013). Nurses Empathy and Family Needs in the Intensive Care Units. *Journal of Caring Sciences*, *2*(3), 197–201. doi:10.5681/jcs.2013.024
- Pascual Fernández, M. C. (2013). Evaluación de los cuidados en el proceso final de vida en unidades. *Nure Investigación*, (67), 1–8.
- Prochnow, A., Santos, J., Pradebon, V., & Schimith, M. (2009). Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. *Rev Gaúcha Enferm.*, *30*(1), 11–18.
- Valença, C., Pereira, M., Monteiro, A., & Germano, R. (2010). Family support in the intensive care unit: a look of the humanization in nursing. *Revista de Enfermagem UFPE on Line*. doi:10.5205/reuol.951-7619-2-LE.0403esp201045
- Vázquez Calatayud, M., & Eseverri Azcoiti, M. C. (2010). The caring of family members in the intensive care units from the Jean Watson perspective. *Enfermería Intensiva / Sociedad Espanola de Enfermería Intensiva Y Unidades Coronarias*, *21*(4), 161–164. doi:10.1016/j.enfi.2010.03.004
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Zuuren, F. Van, & Duijnste, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit : a review of the literature. *Journal of Critical Nursing*, 501–509.

- Zaforteza, C., Gastaldo, D., De Pedro, J. E., Sánchez-Cuenca, P., & Lastra, P. (2005). The process of giving information to families of critically ill patients: A field of tension. *International Journal of Nursing Studies*. doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.05.014
- Zaforteza Lallemand, C., García Mozo, A., Amorós Cerdá, S. M., Pérez Juan, E., Maqueda Palau, M., & Delgado Mesquida, J. (2012b). Elementos facilitadores y limitadores del cambio en la atención a los familiares del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 23(3), 121–131. doi:10.1016/j.enfi.2011.12.006
- Zaforteza Lallemand, C., García Mozo, A., Quintana Carbonero, R., Sánchez Calvín, C., Abadía Ortiz, E., & Albert Miró Gayà, J. (2010). Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? *Enfermería Intensiva*, 21(2), 52–57. doi: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. doi:10.1016/j.enfi.2009.07.002
- Zaforteza Lallemand, C., Sánchez, C., & Lastra, P. (2008). Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: Es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos. *Enfermería Intensiva*, 19(2), 61–70. doi:10.1016/S1130-2399(08)72746-9
- Hidalgo Fabrellas, I., Vélez Pérez, Y., & Pueyo Ribas, E. (2007). Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva*, 18(3), 106–114. doi:10.1016/S1130-2399(07)74392-4