

C. Zaforteza^a,
C. Sánchez^b
y P. Lastra^c

^aDiplomada en Enfermería. Licenciada en Antropología. Profesora colaboradora de la Escola y Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca. Islas Baleares.

^bDiplomada en Enfermería. Licenciada en Psicología. Supervisora de la Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Son Dureta. Palma de Mallorca. Islas Baleares.

^cDiplomado en Enfermería. Supervisor de la Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Son Dureta. Profesor asociado de la Escola y Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca. Islas Baleares.

Correspondencia:

C. Zaforteza Lallemand.
Campus Universitario. Edificio Guillem Cifre.
Carretera de Valldemossa, km 7,5.
07122 Palma de Mallorca. Islas Baleares.
Correo electrónico: concha.zaforteza@uib.es

Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos

Analysis of the literature on the relatives of the critical patient: research in effective care needs to be performed

Objetivos. Conocer cómo son los estudios sobre los familiares y el contexto de la Unidad de Cuidados Intensivos y qué temas abordan.

Material y métodos. Se trata de un estudio de metodología cualitativa. Análisis documental de 24 artículos, localizados por descriptores en revistas y bases de datos. La búsqueda se acotó entre 1993 y 2004. Se realizó un doble análisis: calidad de los estudios y análisis de contenido.

Resultados. Respecto a la calidad, la mayor parte fueron trabajos de corte descriptivo o revisiones de la literatura. Respecto a los contenidos, emergieron 6 temas: hostilidad del entorno, necesidades de los familiares, diseño de intervenciones, práctica enfermera, experiencia de las familias y autonomía en la toma de decisiones.

Conclusiones. Las enfermeras desean establecer cuidados dirigidos a los familiares del paciente y para ello es necesario completar su formación en aspectos psicológicos tales como el manejo del estrés emocional y habilidades y estrategias de afrontamiento y comunicación.

La investigación debe cambiar su foco de atención y

pasar de ser descriptiva a proponer y evaluar estrategias de intervención.

Los resultados de investigación deben traducirse en recomendaciones para el cambio.

Palabras clave: Unidades de Cuidados Intensivos, familiares, cambio, investigación enfermera, plan de cuidados.

Aim. To explore the nature of studies on families and the Intensive Care Unit context and the issues they deal with.

Design and methods. This is a qualitative, methodological study that makes a documental analysis of 24 articles (between 1993-2004) located by descriptors in journals and databases. A double analysis was conducted: quality assessment and content analysis.

Results. The articles analyzed were mainly descriptive and reviews of the literature. Six categories were found: environment hostility, family needs, design of interventions, nursing care,

- 62 *experience of the families, and decision making autonomy.*
Conclusions. *The nursing staff wants to establish care aimed at the patient's family. To do so, they need to be trained in psychological aspects such as handling of emotional stress, strategies and skills for coping and communication strategies and skills. Research should change its focus from being description to proposing and evaluating intervention strategies.*
Research findings should translate into recommendations for this change.

Key words: *Intensive Care Units, relatives, change, nursing research, patient care planning.*

INTRODUCCIÓN

Este trabajo se enmarca en el contexto de una línea de investigación más amplia sobre la atención a los familiares de los pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI).

En este entorno, 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 UCI, 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. Los autores partimos de la premisa de que los familiares de los pacientes en estado crítico son sujetos que precisan asistencia por parte de los profesionales que trabajan en las UCI.

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 próxi-

mos a su ser querido, la necesidad de ser informados en términos que puedan comprender, la necesidad de soporte y la necesidad de confort¹⁻⁴. Estas necesidades se pueden ver agravadas por una situación de incertidumbre o porque la enfermedad haya sido grave y repentina⁵.

Otros trabajos han puesto de relieve la cuestión del *sufrimiento* como sentimiento aparejado a la posibilidad de muerte. Harvey⁶ apunta a que la UCI es el lugar del sistema sanitario en el que el familiar presenta mayores índices de sufrimiento. Bayès⁷ indica que el sufrimiento se deriva de una situación de espera incierta y de una fuerte percepción de amenaza y Llubia y Canet⁸ reconocen que los familiares presentan serias dificultades para afrontar el ingreso en la UCI en el que la muerte aparece como una posibilidad cercana.

Por otra parte, en las UCI parece que existe la tendencia a dejar en un segundo plano las *realidades menos "cuantificables"*, como por ejemplo las necesidades emocionales (tanto de pacientes como de familiares y de los profesionales que trabajan en la unidad). Es cierto que las UCI son entornos tecnificados⁸⁻¹⁰ en los que el énfasis se coloca sobre el paciente, que a su vez es contemplado como un "objeto medible"¹¹⁻¹³. Bayès⁷ reflexiona en esta dirección y señala que un enfoque excesivamente tecnológico puede llevar a los profesionales de la salud a subestimar el sufrimiento de sus pacientes y el de sus familiares.

También somos plenamente conscientes de que los profesionales que trabajan en las UCI tienen que realizar un *esfuerzo añadido*, 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 estamos entrenados para curar y para combatir la muerte^{14,15} y hacer esa tarea a través de la tecnología⁷. Por ello, enfermeros y médicos se sienten incómodos y poco formados ante la muerte y las situaciones de incertidumbre en los usuarios de sus servicios¹⁶.

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 espe-

cial en los primeros momentos de contacto con el medio hospitalario¹⁷, hacia el conocimiento de los procesos de información dentro de las unidades y sus dificultades^{18,19}, hacia la transformación de prácticas de cuidado que no dan respuesta a las necesidades del familiar¹², hacia una incorporación de los familiares a los procesos de la unidad^{20,21} 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^{22,23}.

Es evidente que en estos momentos prolifera la literatura sobre la UCI y su relación con los pacientes y los familiares. Con este trabajo pretendemos identificar los artículos que nos aporten conocimientos sobre el impacto del entorno de la UCI en los familiares del paciente crítico que se hallan en las bases de datos de mayor consulta por parte de los enfermeros españoles y determinar qué grado de recomendación para el cuidado presentan sus conclusiones. Un trabajo básico como éste puede ayudar a establecer líneas de investigación emergentes y descubrir áreas de cuidado que apenas se hayan trabajado. También puede ser útil para ayudar al enfermero principiante a conocer el estado de la cuestión en torno al impacto del entorno de la UCI en los familiares del paciente crítico.

Nuestros objetivos son dos:

1. Conocer qué temas prioritarios son objeto de publicación sobre el impacto del entorno de la UCI en el familiar del paciente crítico.
2. Conocer cómo (tipo de estudio) son los trabajos publicados sobre este tema.

MATERIAL Y MÉTODOS

En este estudio, de metodología cualitativa, hemos realizado un *análisis documental* sobre artículos publicados en revistas científicas que traten acerca de los familiares del paciente de la UCI y el entorno de la unidad.

Los textos los hemos localizado a través de una exploración retrospectiva y sistemática de las bases de datos Medline y Cuiden (las más consultadas por los enfermeros españoles) y de búsqueda manual en las

Tabla 1. Descriptores de la búsqueda

<i>Environment</i> OR <i>visit</i>	AND	<i>Family</i> AND ICU <i>Relative</i> AND ICU <i>Relatives</i> AND ICU <i>Intensive care unit</i> AND <i>family</i> <i>Intensive care units</i> AND <i>relatives</i>
Entorno OR visita	AND	Familia AND UCI Familias AND UCI Unidad de Cuidados Intensivos AND familia Unidad de Cuidados Intensivos AND familias

ICU: Intensive Care Unit; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

revistas *Enfermería Clínica*, *Enfermería Intensiva*, *Revista Rol de Enfermería* y en las revistas electrónicas *REMI* y *Tempus Vitalis*.

La búsqueda en las bases de datos se acotó entre enero de 1993 y abril de 2004. Se realizó a lo largo del mes de abril de 2004. Se utilizaron los descriptores que figuran en la tabla 1.

Para la selección de los artículos hallados en las bases de datos la estrategia fue la siguiente:

1. Confección de un listado inicial con todas las entradas resultantes de la búsqueda por descriptores.
2. Eliminación de duplicados.
3. Primera selección de artículos según el interés del título (referencia a familiares y/o al entorno de la unidad). Siempre que el revisor dudó del interés de un artículo lo incluyó en el listado.
4. Localización y lectura de los resúmenes de los artículos que superaron la primera selección. Segunda selección según el interés del resumen (referencia a familiares y/o al entorno de la unidad).
5. Localización y lectura de los textos completos de los artículos que superaron la segunda selección. Tercera selección de los artículos según el interés del texto (referencia a familiares y/o al entorno de la unidad).

Para los artículos de la búsqueda manual se hizo una primera selección según el título y se decidió su inclusión según la lectura del texto completo.

Tabla 2. Niveles de evidencia CEBM

Nivel de evidencia	Tipo de estudio
1a	Revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados con homogeneidad
1b	Ensayo clínico aleatorizado con intervalo de confianza estrecho
1c	Práctica clínica ("todos o ninguno") ^a
2a	Revisión sistemática de estudios de cohortes, con homogeneidad
2b	Estudio de cohortes o ensayo clínico aleatorizado de baja calidad ^b
2c	"Outcomes research" ^c , estudios ecológicos
3a	Revisión sistemática de estudios de caso-control, con homogeneidad
3b	Estudio de caso-control
4	Series de casos o estudios de cohortes y caso-control de baja calidad ^d
5	Opinión de expertos sin valoración crítica explícita o basados en la fisiología, <i>bench research</i> o <i>first principles</i> ^e

Se debe añadir un signo menos (-) para indicar que el nivel de evidencia no es concluyente si es:

1. Un ensayo clínico aleatorizado con intervalo de confianza amplio y no estadísticamente significativo
2. Una revisión sistemática con heterogeneidad estadísticamente significativa.

^aCuando todos los pacientes mueren antes de que un determinado tratamiento esté disponible y con él algunos pacientes sobreviven, o bien cuando algunos pacientes morían antes de su disponibilidad y con él no muere ninguno.

^bPor ejemplo, con seguimiento inferior al 80%.

^cEl término Outcomes research hace referencia a estudios de cohortes de pacientes con el mismo diagnóstico en los que se relacionan los eventos que suceden con las medidas terapéuticas que reciben.

^dEstudio de cohorte: sin clara definición de los grupos comparados y/o sin medición objetiva de las exposiciones o eventos (preferentemente ciega) y/o sin identificar o controlar adecuadamente variables de confusión conocidas y/o sin seguimiento completo y suficientemente controlado. Estudio de caso-control: sin clara definición de los grupos comparados y/o sin medición objetiva de las exposiciones y eventos (preferentemente ciega) y/o sin identificar o controlar adecuadamente variables de confusión conocidas.

^eEl término *First principles* hace referencia a la adopción de determinada práctica clínica basada en principios fisiopatológicos.

Finalmente dispusimos de una *muestra de 24 artículos* que incluyó textos de contexto nacional español e internacional.

El método ha sido diferente para cada uno de los dos objetivos principales. Para el primero, conocer la temática presente en los artículos, se ha realizado un *análisis de contenido* sobre los textos de los trabajos según las directrices de Íñiguez y Antaki²⁴.

Para este análisis de contenido la estrategia fue:

1. Lectura en profundidad buscando las categorías emergentes y predominantes en cada uno de los artículos.
2. Establecimiento y definición de dichas categorías.
3. Clasificación de los diferentes artículos bajo las diferentes categorías.
4. Resumen de cada artículo buscando las subcategorías que explicaran y matizaran las grandes categorías.
5. Elaboración de un listado de subcategorías y definición de cada una.

Las fuentes de rigor fueron la triangulación de investigadores (cada artículo fue codificado por dos investigadores) y la saturación de las subcategorías.

Para el segundo objetivo, determinar el tipo de estudio, en primer lugar identificamos cuál era el tipo de metodología utilizada (cuantitativo, cualitativo o revisiones no sistemáticas de la literatura).

Respecto a los trabajos *cuantitativos*, establecimos si se trataba de trabajos de corte descriptivo (series de datos, generalmente encuestas *ad hoc* que tratan de describir una situación) o trabajos con intervención. A estos últimos les aplicamos los criterios para establecer el nivel de evidencia y el grado de recomendación de la intervención del *Centre for Evidence-Based Medicine* de Oxford²⁵ (tablas 2 y 3).

Tabla 3. Grados de recomendación del CEBM

Grado de recomendación	Nivel de evidencia	Significado del grado de recomendación
A	Estudios de nivel 1	Extremadamente recomendable
B	Estudios de nivel 2-3 o extrapolación de estudios de nivel 1	Recomendación favorable
C	Estudios de nivel 4 o extrapolación de estudios de nivel 2-3	Recomendación favorable, pero no concluyente
D	Estudios de nivel 5 o estudios no concluyentes de cualquier nivel	No se recomienda ni se desaprueba

Para los trabajos *cualitativos* hemos utilizado los criterios de la *Critical Appraisal Skills Programme*²⁶, que evalúan la calidad de un estudio cualitativo atendiendo a la consistencia y coherencia de todo el proceso de investigación y no sólo al tipo de diseño (tabla 4)

En los trabajos de *corte bibliográfico* identificamos si se trataba de revisiones sistemáticas o de trabajos narrativos sobre la literatura científica.

RESULTADOS

Se han estructurado en dos secciones: contenidos temáticos presentes en los artículos y tipos de estudios.

Contenidos

El tema general que abordan todos los artículos seleccionados es el de la humanización del entorno de la unidad desde diferentes estrategias. Los artículos se pueden agrupar bajo las siguientes categorías: entorno de la UCI (cómo es la estructura en que se mueven los familiares: aspectos tecnológicos, emocionales, normativas respecto de los familiares, etc.), necesidades de los familiares (cuáles son las necesidades prioritarias de los familiares y cómo se satisfacen), diseño de cuidados/intervenciones sobre los familiares, práctica enfermera (cuál es el papel del profesional de enfermería en el cuidado de los familiares del paciente crítico), experiencia de las familias en la unidad (cómo se enfrentan los familiares a la UCI).

La tabla 5 presenta una síntesis de cómo se agrupan los diferentes artículos bajo estas categorías.

Entorno: 4 artículos

Se centran 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 des-

Tabla 4. Calidad de un estudio cualitativo (Critical Appraisal Skills Programme)

1. Los objetivos de la investigación:
¿Están claramente expuestos?
2. La metodología cualitativa:
¿Es apropiada?
3. Diseño de la investigación:
¿El diseño de la investigación es apropiado para alcanzar los objetivos del estudio?
4. Muestreo:
¿La estrategia de reclutamiento es apropiada para alcanzar los objetivos?
5. Recogida de datos:
¿Los datos se recogen de manera que se enfoquen al tema de investigación?
6. Reflexividad:
¿La relación entre investigador y participantes se ha tenido en cuenta de manera adecuada?
7. Ética:
¿Se han tenido en cuenta cuestiones éticas?
8. Análisis de los datos:
¿Es suficientemente riguroso?
9. Resultados:
¿Se presentan de manera clara?
10. Valor de la investigación:
¿Cuál es la contribución de la investigación? ¿Cuál es su valor?

Fuente: adaptado de los criterios de la *Critical Appraisal Skills Programme*²⁶ para la valoración de estudios cualitativos (traducción de los autores).

personalización, la normativa restrictiva de visitas, la falta de espacio para los familiares dentro de la unidad, etc.

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.

Necesidades de los familiares: 9 artículos

La información a los familiares y su dificultad es un tema recurrente, así como el reconocimiento de que la necesidad de recibir información que puedan comprender es la prioridad número uno de los familiares. La satisfacción de las necesidades de los familiares y en particular la de ser informados se contempla como

Tabla 5. Categorías temáticas y características de los estudios

<i>Tema</i>	<i>Cita</i>	<i>Tipo de trabajo</i>	<i>Características</i>	<i>Nivel de evidencia/calidad</i>	<i>GR</i>
Entorno	Halm y Alpen, 1993 ²⁷	TN			
	Jastremski, 2000 ¹⁰	TN			
	Jastremski y Harvey, 1998 ²⁸	TN			
	Lower y Bonsack, 2002 ²⁹	TN			
Necesidades familiares	Azoulay et al, 2002 ³⁰	Cuantitativo	Intervención	2b	B
	Foss y Tenholder, 1993 ³¹	Cuantitativo	Descriptivo		
	Bernat et al, 2000 ³²	Cuantitativo	Descriptivo		
	Curry, 1995 ⁵	TN			
	Hardicre, 2003 ³³	TN			
	Lee y Lau, 2003 ³⁴	Cuantitativo	Descriptivo		
	Zazpe 1996 ³⁵	TN			
	Zazpe et al 1997 ³⁶	Cuantitativo	Descriptivo		
Práctica enfermera	Delgado et al, 2001 ¹²	Cualitativo	Interpretativo	Muy alta	
	Hardicre, 2003 ³³	TN			
	Wilkin y Slevin, 2004 ¹³	Cualitativo	Descriptivo	Alta	
	Zaforteza et al, 2003 ¹⁸	Cualitativo	Descriptivo	Alta	
Experiencia de las familias	Jamerson et al, 1996 ³⁷	Cualitativo	Descriptivo	Alta	
	Leite, 1999 ³⁸	Cualitativo	Descriptivo	Media	
	Pérez et al, 2004 ³⁹	Cuantitativo	Descriptivo		
	Jacob, 1997 ⁴⁰	TN			
Autonomía Cuidados a los familiares	García et al, 1995 ⁴¹	Cuantitativo	Descriptivo		
	Marco et al, 2000 ⁴²	Cuantitativo	Descriptivo		
	Rodríguez et al, 2003 ²⁰	Cuantitativo	Descriptivo		
	Torrents et al, 2003 ⁴³	Cuantitativo	Intervención	4	C
	Torres y Morales, 2004 ²¹	Cualitativo	Interpretativo	Muy alta	

GR: grado de recomendación; TN: trabajo narrativo sobre literatura científica.

una estrategia para minimizar el estrés que supone tener un familiar ingresado en la UCI.

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 la mayoría de los artículos es favorable a la flexibilización de los horarios.

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.

Diseño de cuidados/intervenciones: 6 artículos

Destacan los siguientes temas: la información como eje del cuidado a los familiares, la dificultad de los enfermeros para implicarse en los procesos informativos (carga emocional, desconocimiento de los procesos de comunicación y soporte, no considerar que es parte del trabajo enfermero) a la vez que se reconoce al enfermero como el “terapeuta” que facilita la experiencia del familiar con la unidad, la visita restringida como norma en las unidades, la carga emocional que se supone que la visita abierta provocaría

en los enfermeros y la necesidad de “amabilizar” las normas para dar cabida a la familia.

Práctica enfermera: 4 artículos

Todos ellos tienen 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.

Experiencia de las familias en la unidad: 3 artículos

Esta es una categoría que se relaciona muy estrechamente con la hostilidad del entorno.

La experiencia siempre se describe como traumática, tanto la del ingreso como la del alta a planta de hospitalización convencional, y se proponen dos estrategias principales: de nuevo, la mejora de los 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.

Autonomía en la toma de decisiones: 1 artículo

Se entiende como la capacidad/incapacidad del paciente y los familiares para participar en los procesos de toma de decisiones en el contexto de la enfermedad crítica.

Un único trabajo aborda este tema. Es una revisión bibliográfica y toma en consideración el papel de la familia como valedora de las voluntades del paciente cuando éste no puede decidir. En este campo, sugiere que es necesario iniciar una línea de investigación de cómo la familia debe participar en procesos de toma de decisiones y remarca el hecho de que existen estrategias de cuidado al familiar que pueden ayudarle

en esa toma de decisiones y a comprender la información que le proporciona el equipo de salud, que son: el soporte emocional, el cuidado al confort, su inclusión en los cuidados del paciente o que los procesos de comunicación se lleven a cabo sin prisas.

Tipo de estudios

El tipo de características, calidad y grado de recomendación de los artículos se puede ver en la tabla 5.

DISCUSIÓN

Es evidente que entre las enfermeras existe una preocupación por el *grado de hostilidad del entorno de la UCI* sobre los familiares del paciente crítico y por la severidad de las necesidades que éstos presentan. Las enfermeras también se han preocupado por conocer cómo es la experiencia de los familiares en la unidad y han establecido que ésta es traumática por definición.

A lo largo de la década estudiada los trabajos han descrito con precisión la hostilidad del entorno de las UCI. A pesar de ello, se han implementado muy pocas estrategias para tratar de disminuir el impacto del entorno sobre el usuario.

Respecto a la *metodología* de los trabajos revisados, ninguno de ellos realiza la evaluación sistemática de un programa de cuidados. Por lo general, proponen estrategias basadas en el sentido común y en la revisión no sistemática de la literatura. Suelen ser pequeñas mejoras en las actividades y el ritmo de la unidad para favorecer el sueño de los pacientes, minimizar el ruido y mejorar la comunicación con los familiares. Estas mejoras no afectan a la organización ni a la cultura de las UCI.

Esto significa que hay un amplio campo metodológico por explotar que dé respuesta a preguntas complejas a las que difícilmente se puede contestar desde planteamientos cuantitativos o exclusivamente descriptivos. ¿Qué cuidados facilita la relación de los familiares con la UCI?, ¿cómo se puede modificar la cultura cerrada y tecnológica de las UCI?, ¿qué intervenciones son prioritarias para satisfacer las necesidades de los familiares?, ¿en qué medida los pacientes se

68 benefician de la presencia de sus seres queridos? El trabajo de Fumagalli et al⁴⁴ aporta luz a esta pregunta. Desarrollan un ensayo clínico en el que comparan los resultados de salud de los pacientes en una UCI según recibieran un régimen de visitas abierto o cerrado. Muestran cómo el régimen de visitas abierto reduce las complicaciones (shock cardiogénico y edema agudo de pulmón) en el paciente coronario crítico, y lo relacionan con un perfil de hormonas de estrés más favorable. Algunas opciones metodológicas pueden ser: investigación de corte cualitativo, sobre todo ante propuestas para introducir cambios en las unidades¹², metodologías de consenso para incorporar las propuestas de los usuarios²¹, evaluación de la efectividad de intervenciones para “amabilizar” el entorno de la unidad²⁰ o para facilitar los procesos de comunicación³⁰.

Se percibe un *cambio* en la manera en que las enfermeras conciben a los familiares: por una parte en la manera de satisfacer sus necesidades y por otra respecto al papel que juegan en la unidad.

Hay una evolución, a lo largo de los años, en la forma de abordar sus necesidades. Entre 1993 y 1997 los estudios se dirigen a poner de manifiesto que existen necesidades alteradas en los familiares y la forma de detectarlas^{5,31,35,36}. A partir del año 2000 los trabajos se centran de manera más precisa en la necesidad de información como pilar central de la relación con los profesionales de la salud, en aplicar la herramienta de valoración de Molter¹ a entornos culturales concretos y en argumentar cómo la relación con los familiares es extenuante para enfermería^{30,32,33,34}.

También hay un cambio en la concepción del papel de la familia que pasa de ser problemática a ser sujeto de cuidados. A lo largo de los años aumenta la voluntad de los profesionales de enfermería de incluirla en los procesos de la unidad. Entre los años 1995 y 2000 destacan sobre todo las dificultades que plantea su presencia dentro de la unidad^{41,42}, los dos artículos escritos en 2003 plantean estrategias de acogida que perpetúan las normas restrictivas de la unidad pero que las humanizan y proponen protocolos de contacto inicial con familiares para conocer sus necesidades^{20,43}. Por último el artículo de 2004 apuesta firmemente por la inclusión de los familiares en la unidad²¹.

A pesar de esta evolución, *la investigación en este campo, en estos momentos, resulta replicativa*²¹. Es-

tamos en un punto en que ya hemos descrito cuál es la situación y las necesidades del familiar, pero no hemos dado el salto hacia la implementación y la evaluación de cuidados sistemáticos. Esta implementación de cuidados específicos a los familiares ya la propusieron Halm y Alpen²⁷, que, además plantearon que para superar la hostilidad del entorno de la UCI era necesario contar con la opinión de pacientes y familiares para desarrollar estrategias adecuadas.

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 Morales²¹ 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. Uno de los valores más potentes de su trabajo es, precisamente, incorporar esa voz por vez primera en España. Por otra parte, Delgado et al¹² dan voz a las enfermeras de la UCI e introducen, de forma pionera en España, la metodología de investigación acción participativa para tratar de modificar la práctica enfermera hacia los familiares a través de la reflexión. El valor radica en que tratan de reconstruir la cultura de la unidad desde los propios profesionales que trabajan en ella. Ambos trabajos tienen el valor añadido de utilizar metodologías no tradicionales y de salir del círculo de investigación replicativa y descriptiva y de la reproducción de la vieja estructura “UCI = unidad cerrada”.

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. Hay una idea transversal a la mayoría de trabajos y es que el contacto con los familiares resulta extenuante³³.

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 familiares¹⁸. Estas carencias se derivan del concepto tradicional de cuidado en la UCI, que pone el énfasis en parámetros cuantificables¹¹ y tecnológicos. Por ello, otra línea de trabajo debe ser el fomento de la formación en salud mental en los enfermeros de las UCI.

CONCLUSIONES

Respecto al entorno de la UCI, queda establecido que es hostil hacia los familiares y que las necesidades que éstos experimentan no quedan cubiertas, puesto que en España apenas existen cuidados sistemáticos dirigidos a ellos.

Se está produciendo un cambio en la cultura de las UCI que debe ser consolidado: las enfermeras, con diferentes grados de compromiso, desean establecer cuidados dirigidos a los familiares del paciente que ayuden a paliar el sufrimiento que supone tener un ser querido en estado crítico.

Los autores recomendamos que:

1. La investigación cambie su foco de atención y, de ser descriptiva, pase a ser de intervención: debe dirigirse a establecer programas de cuidados a los familiares y a evaluar su efectividad, así como el impacto de la presencia de los familiares junto al paciente, en términos de resultados de salud en el propio paciente. Este objetivo implica, a la vez, trabajar la consolidación del cambio. Por ello, es necesario incorporar metodologías de tradición cualitativa, más adecuadas para dar respuestas a los problemas específicos de cada contexto.
2. Los resultados de investigación se traduzcan en recomendaciones para el cambio: dirigidas a los enfermeros de plantilla, a las instituciones y directivos de grado medio, al objeto de adaptar las UCI a las necesidades de los familiares y de los pacientes.
3. Es necesario alentar a las enfermeras para enfrentarse de forma eficaz y saludable al reto que supone la familia del paciente crítico: en su formación se deben incluir las habilidades necesarias para el afrontamiento y manejo del estrés emocional.

AGRADECIMIENTOS

A nuestras compañeras, Pilar Sánchez-Cuenca y Rosa Miró, por la lectura crítica del texto y por sus aportaciones a él.

BIBLIOGRAFÍA

1. Molter C. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*. 1979;8:332-9.
2. Leske JS. Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart Lung*. 1991;20:236-43.
3. Leske JS. Overview of family needs after critical illness: from assessment to intervention. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs*. 1991;2:220-9.
4. Leske JS. Comparison rating of need importance after critical illness from family members with varied demographic characteristics. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 1992;4:607-13.
5. Curry S. Identifying family needs and stresses in the intensive care unit. *Br J Nurs*. 1995;4:15-9.
6. Harvey M. Evolving toward-but not to-meeting the family needs. *Crit Care Med*. 1998;26:206-7.
7. Bayès R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez-Roca; 2001. p. 143-55.
8. Llubia C, Canet J. Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información. *Med Clin (Barc)*. 2000;114:141-3.
9. Novães MA, Knobel E, Bork AM, Pavão OF, Nogueira-Martins LA, Ferraz MB. Stressors in ICU: perception of the patient, relatives and health care team. *Intensive Care Med*. 1999;25:1421-6.
10. Jastremski CA. ICU bedside environment: a nursing perspective. *Crit Care Clin*. 2000;16:723-34.
11. Henderson A. Power and knowledge in nursing practice: the contribution of Foucault. *J Adv Nurs*. 1994;20:935-9.
12. Delgado P, Sola A, Mirabete I, Torrents R, Blasco M, Barrero R, et al. Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa. *Enferm Intensiva*. 2001;12:110-26.
13. Wilkin K, Slevin E. The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *J Clin Nurs*. 2004;13:50-9.
14. Macready N. Elephant? What elephant? *Lancet*. 1997;350:1754.
15. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342:654-6.
16. Zaforteza C, Gastaldo D, Sánchez-Cuenca P, de Pedro JE, Lastra P. Relación entre enfermeras de unidades de cuidados intensivos y familiares: indicios para el cambio. *Nure Investiga*

- ción. 2004;3 [consultado el 18/04/06]. Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/home_nure.cfm
17. Redley B, Beanland C. Accompanying critically ill relatives in emergency departments. *J Adv Nurs*. 2003;44:88-98.
18. Zaforteza C, de Pedro JE, Gastaldo D, Lastra P, Sánchez-Cuenca P. ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico? *Enferm Intensiva*. 2003;14:109-19.
19. Zaforteza C, Gastaldo D, de Pedro JE, Sánchez-Cuenca P, Lastra P. The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *Int J Nurs Stud*. 2005;42:135-45.
20. Rodríguez MC, Rodríguez F, Roncero A, Morgado MI, Bannik JT, Flores LJ, et al. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2003;14:96-108.
21. Torres L, Morales JM. Participación familiar en el cuidado del paciente crítico: recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempus Vitalis*. 2004;4:18-25 [consultado el 18/04/06]. Disponible en: <http://www.tempusvitalis.com/index1.htm>
22. Velasco JM. A ambos lados de la puerta. *Revista electrónica de Medicina Intensiva*. 2002;2(12S) [consultado el 18/04/06]. Disponible en: <http://remi.uninet.edu/2002/S/200212S2.htm>
23. Velasco JM. Visitas de familiares en UCI: ¿cambio de normas o de cultura? *Revista electrónica de Medicina Intensiva*. 2003;3(2) [consultado el 18/04/06]. Disponible en: <http://remi.uninet.edu/2003/02/REMIED26.htm>
24. Íñiguez L, Antaki C. Análisis del discurso. En: Mercado F, Gastaldo D, Calderón C, editores. *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica: métodos, análisis y ética*. Guadalajara (México): Universidad de Guadalajara; 2002. p. 271-85.
25. Primo J. Niveles de evidencia y grados de recomendación. Ponencia presentada en el Symposium Gestión del conocimiento y su aplicación en la Enfermedad Inflamatoria Crónica Intestinal. Organizado por el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Valencia 24 de enero de 2003 [consultado el 02/02/2006]. Disponible en: <http://www.svpd.org/mbe/niveles-grados.pdf>
26. Critical Appraisal Skills Programme. 10 questions to help you make sense of qualitative research. 2002 [consultado el 31/05/2005]. Disponible en: http://www.iphrp.salford.ac.uk/cochrane/diss_ex.htm#CASP
27. Halm MA, Alpen MA. Impact of technology on patients and families. *Nurs Clin North Am*. 1993;28:443-57.
28. Jastremski CA, Harvey M. Making changes to improve the intensive care unit experience for patients and their families. *New Horizons*. 1998;6:99-109.
29. Lower J, Bonsack C. High-tech high-touch: mission impossible? Creating an environment of healing. *Dimens Crit Care Nurs*. 2002;21:201-5.
30. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002;165:438-42.
31. Foss KR, Tenholder MF. Expectations and needs of persons with family members in an intensive care unit as opposed to a general ward. *South Med J*. 1993;86:380-4.
32. Bernat MD, Tejedor R, Sanchís J. ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos? *Enferm Intensiva*. 2000;11:3-9.
33. Hardicre J. Meeting the needs of families of patients in intensive care units. *Nurs Times*. 2003;99:26-7.
34. Lee LY, Lau YL. Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *J Crit Nurs*. 2003;12:490-500.
35. Zazpe MC. Información a los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enferm Intensiva*. 1996;7:147-51.
36. Zazpe MC, Margall MA, Otano C, Perochena MP, Asiaín MC. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 1997;13:12-6.
37. Jamerson PA, Scheibmeir M, Bott MJ, Crighton F, Hinton RH, Cobb AK. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart Lung*. 1996;25:467-74.
38. Leith BA. Patients and family member perceptions of transfer from intensive care. *Heart Lung*. 1999;28:210-8.
39. Pérez MD, Rodríguez M, Fernández AI, Catalán M, Montejo JC. Valoración del grado de satisfacción los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva*. 2004;28:237-49.
40. Jacob D. Family decision making for incompetent patients in the ICU. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 1997;9:107-14.
41. García JF, Cámara F, Aparicio A, Cases ML. Comunicación e información a los familiares en las unidades de cuidados intensivos. *Enferm Clínica*. 1995;5:99-104.
42. Marco L, Bermejillo I, Garayalde N, Sarrate I, Margall MA, Asiaín MC. Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enferm Intensiva*. 2000;11:107-17.
43. Torrents R, Oliva E, Saucedo MJ, Surroca LI, Jover C. Impacto de los familiares del paciente crítico. Ante una acogida protocolizada. *Enferm Intensiva*. 2003;14:49-60.
44. Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G, Di Bari M, et al. Reduced cardiovascular complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot randomized trial. *Circulation*. 2006;113:946-52.