

ORIGINAL

Participación de la familia en el cuidado del paciente crítico: un estudio exploratorio



D. Sepúlveda-Hermosilla (RN)^a, L. Irarrázabal-Vargas (PhD)^{b,*}
y N. Rojas Silva (MNS, CCNS)^b

^a Red de Salud UC Christus, Registro ORCID, Santiago, Región Metropolitana, Chile

^b Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Registro ORCID, Santiago, Región Metropolitana, Chile

Recibido el 5 de octubre de 2020; aceptado el 23 de julio de 2021

Disponible en Internet el 3 de diciembre de 2021

PALABRAS CLAVE

Participación
familiar;
Cuidado crítico;
Adulto;
Readiness

Resumen

Objetivos: Identificar el nivel de disposición (*readiness*) del equipo de salud frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico adulto y su relación con las características individuales de los participantes, en una unidad de paciente crítico (UCI) médico-quirúrgica de Santiago de Chile.

Método: Estudio correlacional de corte transversal que utiliza un método cuantitativo e incorpora un grupo focal para profundizar en la percepción del personal de salud respecto a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico.

Resultados: El nivel de *readiness* (disposición) del equipo de salud frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico es medio, siendo 13,81 puntos de un total de 20. A mayor nivel de disposición menor edad ($r = -0,215$; $p = 0,019$), mejor calificación de la experiencia previa de trabajo con familias ($r = 0,304$; $p = 0,006$) y mayor percepción de comodidad frente a diferentes actividades del cuidado del paciente crítico ($r = 0,495$; $p < 0,001$). Los participantes afirman además que el contexto laboral de la unidad, la condición del paciente, las características de los familiares, el criterio personal y la preparación del familiar afectan su nivel de disposición.

Conclusiones: Los resultados aportan al conocimiento de la disposición (*readiness*) del equipo de salud en un contexto donde la temática no se ha implementado. El nivel de disposición del equipo de salud es medio; se relaciona con algunas características individuales del personal de salud, así como con aspectos organizacionales y familiares, de modo que se requieren estrategias que aborden estos aspectos y así el nivel de disposición podría aumentar.

© 2021 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lirarrav@uc.cl (L. Irarrázabal-Vargas).

KEYWORDS

Family participation;
Critical care;
Adult;
Readiness

Family participation in the care of the critical patient: An exploratory study**Abstract**

Objectives: To determine the level of readiness of the healthcare team regarding family participation in the care of the critically ill adult and their relationship with the individual characteristics of the participants in a medical-surgical intensive care unit (ICU) in Santiago de Chile.

Method: A cross-sectional correlational study using a quantitative method and including a focus group to explore the perception of healthcare staff of family participation in the care of the critically ill patient.

Results: The level of readiness of the healthcare team for family participation in the care of the critically ill patient is medium, at 13.81 out of a total 20. The greater the readiness, the lower the age ($r=-.215$; $P=.019$), the higher the rating of previous experience working with families ($r=.304$; $P=.006$), and the higher the perception of being comfortable with different activities in the care of the critical patient ($r=.495$; $P<.001$). The participants also state that the work environment of the unit, the patient's condition, the relatives' characteristics, personal judgement, and the preparedness of relatives affect their readiness.

Conclusions: The results contribute towards determining the healthcare team's level of readiness in a setting where the subject of the study has not been implemented. The readiness of the healthcare team is medium, and is related to individual characteristics of the healthcare staff, and to organizational and family aspects. Therefore, strategies are required to address these aspects that might increase readiness.

© 2021 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

¿Qué se conoce? ¿Qué aporta?

La participación familiar en el cuidado del paciente crítico es un tema que aporta beneficios para el paciente, la familia y el personal de salud. El equipo de salud reafirma esto último, sin embargo, reportan una serie de barreras y facilitadores en unidades donde se ha realizado esta práctica.

La aportación de este estudio consiste en ampliar el conocimiento acerca de las características individuales del personal de salud asociadas a la disposición que tienen a incorporar a la familia a las actividades de cuidado del paciente, en una unidad donde la temática es una innovación.

Implicaciones del estudio

Dentro de las principales implicaciones de este estudio destaca la modificación de la práctica clínica hacia prácticas humanizadas centradas en el paciente y su familia. Aporta conocimiento que permitirá a la institución generar estrategias que consideren la disposición de los profesionales para implementar el cambio, y a su vez, da pie a generar nuevas investigaciones que aborden la participación familiar como uno de los ejes centrales del cuidado.

Introducción

A principios del siglo XX, las unidades de cuidado intensivo o paciente crítico (UCI) aislaban a los pacientes de su familia dado que se pensaba que repercutían negativamente en su recuperación¹. Sin embargo, con el pasar de los años, se ha trabajado en hacer que estas unidades sean más accesibles a la familia, dado que la evidencia avala la importancia del vínculo paciente-familia para la recuperación del paciente²⁻⁴.

Para el logro de lo anterior, surge a principios del presente siglo⁵, el enfoque *family centered care*, que busca promover las fortalezas del paciente y su familia para mejorar su cuidado, utilizando la educación como herramienta principal³. Reconoce que tanto los pacientes como su familia son aliados esenciales para la calidad y seguridad de la atención, lo que se traduce en mejores resultados en salud, mejor experiencia de cuidado del paciente y familia, mayor satisfacción del personal clínico y mejor uso de los recursos¹. Específicamente, la participación familiar en el cuidado del paciente crítico (*family participation o family involvement*), como parte del enfoque *family centered care*, se refiere a «la activa interacción entre los profesionales de la salud y los pacientes y sus familias»⁶. Bajo esta perspectiva, la familia se involucra de forma voluntaria, progresiva y dirigida, con la ayuda del profesional, en el cuidado del paciente¹.

La evidencia reporta que la participación familiar en el cuidado del paciente crítico es fundamental en el manejo

del estrés y la ansiedad familiar que genera la hospitalización de un ser querido en una unidad de tal complejidad^{2,3}; además facilita la cercanía y la comunicación entre las partes involucradas⁴. Incluso y no menos importante, permite al profesional conocer de forma holística al paciente y así otorgar un mejor cuidado³.

La participación familiar ha sido abordada como temática también por la Sociedad Norteamericana de Cuidados Intensivos⁷, que a través de su guía clínica recomienda la participación familiar, principalmente en el contexto neonatal. De hecho, un rol importante de la enfermera de cuidados intensivos pediátricos a nivel internacional es animar a los padres a involucrarse en el cuidado de sus hijos⁸, ya que son reconocidos como actores principales en la recuperación del paciente⁹. No obstante en el contexto adulto, la implementación de la participación familiar ha sido escasa. De hecho, la literatura reporta una serie de barreras percibidas por el equipo de salud hacia este tema. Algunas de ellas incluyen la necesidad de proteger la privacidad, la falta de tiempo para entrenar a los familiares y alta carga laboral, así como su percepción de que la familia puede sentir temor de dañar al paciente^{10–14}. Si bien existen recomendaciones respecto de la relevancia de esta materia en el contexto del paciente crítico, la literatura muestra dificultades en su implementación en pacientes adultos. Debido a esto, la adopción de la participación familiar activa en el cuidado del paciente ha sido escasamente reportada a nivel internacional y no reportada a nivel nacional, por lo tanto, se consideran intervenciones innovadoras en el contexto adulto.

Desde una perspectiva de innovación, para medir la efectividad en su implementación surge el concepto en inglés «*readiness*»¹⁵. Este ha sido interpretado por diversos autores y definido como disposición hacia un cambio^{16,17}, dado que define la medida en que un individuo cree que un cambio es necesario y tiene la capacidad para implementarlo¹⁷. Existen 2 enfoques, el individual y el organizacional; el segundo, a diferencia del individual, se refiere a la creencia en la capacidad colectiva de realizar un cambio porque comparten la resolución de implementarlo^{18,19}. El concepto *readiness* contempla 5 áreas principales: motivación, necesidad percibida, atributos del personal, clima organizacional y recursos institucionales²⁰. La motivación del equipo de salud se define como una necesidad percibida y presión para el cambio. En este caso motivación a adoptar la participación familiar en la atención del paciente crítico adulto, por lo que se percibe flexible a hacer cambios. Respecto a los atributos personales, se refiere a eficacia, influencia y adaptación. En cuanto al clima organizacional, contempla la percepción de claridad de la misión, cohesión, comunicación y apertura al cambio. Finalmente, el recurso institucional contempla tanto recursos físicos como entrenamiento^{20,21}.

Es así como Weiner¹⁹, asegura que «*readiness*» es un predictor para el éxito de la implementación de un cambio. Si se llevara este concepto al contexto de participación familiar, a medida que el equipo de salud aumentara su disposición a involucrar a la familia en el cuidado del paciente crítico, mayor sería la probabilidad de éxito en la implementación de esta innovación en una UCI. En esta línea, la evidencia internacional si bien no alude específicamente a «*readiness*», muestra que los equipos de salud con una percepción más positiva respecto al tema involucran de forma

más activa a los familiares en el cuidado del paciente²². En este estudio se utilizará la palabra disposición para referirse a *readiness*.

La evidencia sobre participación familiar según la perspectiva del equipo de salud señala que existen diferentes características personales que afectan de una forma u otra su opinión frente al tema, tales como la edad, el nivel educacional y los años de experiencia en la UCI^{13,14}. Por otro lado, las experiencias previas del equipo respecto a la participación de las familias en las UCI se relacionan directamente con la percepción del proveedor de salud¹⁰. Además, los estudios que exploran la percepción del equipo de salud en las UCI de adultos reportan que esta varía según la actividad del cuidado enfermero en el que el familiar vaya a participar^{2,11,12,14}. Dada la relevancia de la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico, es fundamental conocer la disposición del equipo de salud frente a ello antes de su implementación. Si se conocen qué aspectos de la disposición son más negativos se puede trabajar en mejorar esta disposición y así obtener mayor éxito en la implementación¹⁹.

Teniendo presente lo anterior, el objetivo de este estudio es conocer el nivel de disposición del equipo de salud (médicos, enfermeras/os, técnicos en enfermería y fisioterapeutas) frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico en una UCI médico-quirúrgica de un Hospital Clínico Universitario privado de la región Metropolitana en Santiago de Chile. Además, se busca identificar la relación entre las características individuales de los participantes con el nivel de disposición a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico.

Método

Diseño: estudio correlacional de corte transversal, que utiliza un método cuantitativo y un enfoque cualitativo, este último por medio del uso de un grupo focal para mejorar la comprensión de las respuestas proporcionadas por el equipo de salud frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico, ya que se utilizó la *Brief Individual Readiness for Change Scale (BIRCS)* por primera vez en este contexto.

Ámbito: el estudio fue realizado en una UCI de un Hospital Universitario en Santiago de Chile, entre marzo y septiembre del año 2019. La UCI en estudio está formada por 2 unidades médico-quirúrgicas, con un total de 32 camas. En ella trabajan 180 personas (20 médicos, 70 enfermeras, 20 fisioterapeutas y 70 técnicos en enfermería). El horario de visita es ampliado de 13 a 19 h de lunes a domingo.

Sujetos: la población en estudio estuvo formada por técnicos de enfermería, médicos, enfermeras y fisioterapeutas, que al momento del estudio trabajaban de forma activa en la unidad. Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia. El cálculo del tamaño muestral se calcula en base a la población de estudio (180), bajo el supuesto de máxima indeterminación (esperando el 50% de proporción) con un intervalo de confianza (IC) por ejemplo del 95%, y una precisión estimada del 5%, el tamaño muestral sería de N = 123. Los criterios de inclusión fueron: experiencia laboral mayor a 6 meses (ya superado el período de orientación laboral), realizar cuidado directo de pacientes, no estar con

cualquier tipo de permiso que implique no estar presente en la unidad (licencia médica, permiso maternal u otro). Los que aceptaron participar firmaron un consentimiento informado.

La muestra del grupo focal fue intencionada ya que se buscó contar con al menos un representante de cada estamento incluido en el estudio, en cuyo caso el criterio de inclusión fue haber respondido la encuesta previamente.

Variables: la principal variable en estudio fue la disposición del equipo de salud frente a la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico. Dado que la literatura no reporta un instrumento específico para medir el nivel de disposición hacia este tema, se utilizó la «escala abreviada de disposición para un cambio» del inglés *Brief Individual Readiness for Change* (BIRCS)²⁰. Esta escala se diseñó para adaptarse a cualquier práctica basada en la evidencia²⁰, siendo utilizada por ejemplo en un programa de adicciones²⁰ y en el contexto de educación primaria para niños²³. Fue adaptada culturalmente y validada al español en Chile por Irarrázabal et al.²⁴ en un estudio para determinar la disposición de trabajadores de la salud de atención primaria frente a la aplicación de un test para el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Esta validación siguió los enfoques recomendados, incluida la retrotraducción y una validación cara a cara con un grupo de profesionales de la salud previo a su aplicación con 150 participantes, donde se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,72 para la escala global. Previo a su aplicación en el escenario UCI se evaluó la idoneidad y pertinencia de la versión en español, reemplazando las palabras «test rápido de VIH» en la versión español por el concepto «participación familiar en el cuidado del paciente crítico». Esta evaluación fue realizada por dos enfermeras con más de 10 años de experiencia en UCI adulto en Chile, en el hospital participante del estudio, para corroborar la relevancia de la escala con lo que se desea medir en los participantes de la UCI, previo a la aplicación.

La escala considera los cinco pilares que representan la disposición individual frente a un cambio: autoeficacia, pertinencia, recursos-tiempo de la organización, soporte organizacional y valencia personal. Los ítems son evaluados de acuerdo a una escala Likert de 0 a 4 puntos, donde 0=totalmente en desacuerdo; 1=en desacuerdo; 2=neutral; 3=de acuerdo y 4=totalmente de acuerdo. La puntuación total es de 20 puntos. Para efectos de este estudio el enunciado de la escala se ajustó a «disposición frente a la participación familiar» (Anexo 1).

Además, este estudio utilizó un cuestionario de comodidad, elaborado a través de una revisión de la literatura relacionada con la participación familiar en la UCI, para medir el «grado de comodidad» que el equipo de salud tiene frente al tema. Se conformó con 14 actividades de cuidados al paciente descritas en distintas investigaciones^{2,11,12,14}. Rojas et al.²⁵, coautora de este estudio con experiencia en la validación de instrumentos en el área de los cuidados intensivos, realizó un análisis de estas actividades en cuanto a claridad, consistencia y pertinencia. Además, este cuestionario fue revisado por las mismas 2 enfermeras mencionadas anteriormente, previo a la aplicación con los participantes. Las actividades incluidas están relacionadas con: aseo y bienestar, alimentación, traslado y movilización de pacientes, aplicación de lociones, apoyo emocional y compañía. El cuestionario incluye una escala Likert de cero a cuatro

puntos, siendo «0» (muy incómodo); «1» (incómodo); «2» (neutral); «3» (cómodo) y «4» (muy cómodo) (Anexo 1).

Finalmente, los datos sociodemográficos de los participantes se obtuvieron a través de un cuestionario que incluyó aspectos profesionales y laborales (Anexo 1).

Recogida de datos: los cuestionarios fueron entregados a los participantes por un miembro del equipo investigador a todo el personal del servicio de la UCI que manifestó su intención de participar, previo a una difusión del proyecto por parte de la investigadora principal en una reunión de equipo. Todos los interesados cumplieron el cuestionario previa firma de consentimiento informado. Los participantes, tras contestar las encuestas, las dejaban en un buzón destinado para tal fin. La recolección de datos a partir de la encuesta se realizó entre los meses de marzo y agosto de 2019. Una vez completado el proceso de recolección mediante cuestionarios, se invitó a los encuestados a participar en un grupo focal, mencionado en el consentimiento informado inicial. Para el grupo focal se realizó una sesión con aquellos encuestados que aceptaron participar, liderado por un guía capacitado, con grado académico de máster. El objetivo fue profundizar en la opinión de los participantes respecto a la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico. Para ello se empleó un guión de preguntas (Anexo 2), encabezado por una pregunta orientadora: «¿Qué opinan ustedes acerca de la participación de familiares en el cuidado del paciente crítico?». El grupo de discusión fue realizado en septiembre de 2019, en una sala de reuniones de la unidad estudiada, con una duración de una hora. Se logró la saturación teórica de los datos donde no surgieron nuevas ideas por parte de los distintos participantes del grupo focal en relación al tema.

Análisis de datos: para analizar las variables cuantitativas se utilizó estadística descriptiva; (tablas de frecuencias y porcentajes) y medidas de tendencia central. Además, se realizó un análisis de correlación bivariado entre la variable dependiente, «disposición» y cada variable del estudio: «edad», «sexo», «cargo», «nivel académico», «años de experiencia en la UCI», «experiencia previa de trabajo con familias y calificación de aquella experiencia» e «índice de comodidad». El nivel de significación estadística se estableció con un valor de p de 0,05. El análisis y pruebas estadísticas correspondientes se realizaron con el programa estadístico SPSS® Statistics 25²⁶.

Para los datos obtenidos del grupo focal se realizó un análisis de contenido según lo plantea Krippendorff²⁷ para identificar los temas que surgen de la sesión; se emplearon además las recomendaciones COREQ para el análisis de datos²⁸. Se realizaron notas de campo de la sesión y transcripción *verbatim* de las narrativas. Los resultados se triangularon con tres miembros del equipo investigador y finalmente se hizo *member check* con los participantes de la sesión vía correo electrónico.

Consideraciones éticas: el presente estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Además, se obtuvo la autorización mediante carta de la dirección del hospital estudiado y de manera verbal de la jefatura de la UCI.

Cabe destacar que se le aseguró a los participantes confidencialidad y anonimato, de acuerdo a lo estipulado en

la Declaración de Helsinki²⁹. En adición, los aspectos éticos de la investigación fueron resguardados por los criterios de Emmanuel et al.³⁰ para la investigación científica. Todos los sujetos aceptaron participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.

Por otro lado, los datos obtenidos de este estudio fueron tratados según lo dicta la Legislación sobre la Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales³¹.

Resultados

Variables sociodemográficas

La población del estudio estuvo conformada por 120 miembros del personal de salud, que corresponde al 97,6% de la muestra calculada (123), todos los cuales realizan atención directa a pacientes críticos de la UCI en estudio. La edad media es de 32 años \pm 7,8 siendo el mínimo de edad 20 y el máximo 62 años. El 71% de la muestra (85 participantes) fueron enfermeras/os y técnicos de enfermería; la mayoría de los participantes fueron mujeres (tabla 1). De aquellos que tenían estudios universitarios, 5,8% (7 personas) contaban con estudios de posgrado. La mayoría de los participantes tenía menos de 5 años de experiencia en la UCI (tabla 1).

Disposición frente a la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico

La «escala abreviada de disposición para un cambio» utilizada en este estudio mostró un alfa de Cronbach de 0,639 y un error de medición dada la desviación estándar de 0,156. Es decir, existe una fiabilidad de la escala considerada como levemente baja, pero con un error de medición bajo. El error de medida baja se relaciona con una mayor fiabilidad del instrumento³².

Los resultados de su aplicación muestran que la disposición global de los encuestados frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico fue de 13,81 puntos en un rango de 0 a 20 puntos en la «escala abreviada de disposición para un cambio» (DE: 0,25). En el análisis por ítem, se pudo observar que los participantes tuvieron una mayor disposición frente a los ítems alusivos a la pertinencia de la participación de la familia ($3,08 \pm 0,07$), autoeficacia ($2,92 \pm 0,07$) y valencia personal ($2,92 \pm 0,09$) (tabla 2). Esto significa que los participantes consideraron que la participación familiar en el contexto del paciente crítico es apropiado para la unidad y creen ser mayormente capaces de realizar este cambio. No obstante, muestran menor puntuación en aquellos ítems que aluden a los recursos de la organización, el tiempo requerido para llevar a cabo la innovación y el apoyo que la organización les podría brindar para implementar dicho cambio (tabla 2).

Comodidad del equipo de salud frente a la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico

Del total de participantes, un 68,3% (82 personas) señaló haber tenido experiencia previa de trabajo con familias; de estos participantes, el 39% eran técnicos en enfermería

(32 personas). De esta muestra de 82 personas con experiencia previa de trabajo con familias, un 78% (64 personas) señaló que la experiencia había sido mayormente positiva o positiva, en tanto que el 5% la calificó como mayormente negativa o negativa.

De un total de 52 puntos, el «índice de comodidad» global fue de 35 puntos (DE: 8,315), fue mayor la puntuación en el grupo de médicos, enfermeras/os y fisioterapeutas versus los técnicos de enfermería (tabla 3). En cuanto al análisis por ítem, con una puntuación mínima de cero puntos y máxima de 4 puntos, en general se observó que el equipo de salud se sentía más cómodo frente a la participación de la familia en actividades de bienestar del paciente y aseo de la piel como hidratación de los labios (IC: $3,71 \pm 0,57$); apoyo emocional (apoyar, consolar, etc.) (IC: $3,64 \pm 0,65$); alimentación por vía oral (IC: $3,38 \pm 0,86$); entre otras (tabla 3). Por otro lado, se observó menor comodidad en actividades relacionadas con técnicas y procedimientos que en ocasiones requieren los pacientes críticos como la aspiración de secreciones (IC: $1,05 \pm 1,14$), presencia en procedimientos dolorosos como la retirada de drenajes (IC: $1,08 \pm 1,14$) y aseo genital (IC: $1,18 \pm 1,14$) (tabla 3).

A modo particular, las actividades mejor evaluadas fueron similares en todas las categorías profesionales, solamente el grupo de técnicos no considera la actividad «hidratación de los labios» como una de las mejores evaluadas («cómodo» o «muy cómodo»). Por otro lado, todos los grupos coincidieron en las tres actividades peor evaluadas («incómodo» o «muy incómodo»). El detalle de las actividades mejor y peor evaluadas de cada estamento se puede observar en las figuras 1 y 2. Cabe mencionar que no existió significación estadística en el análisis de la variable «índice de comodidad» respecto al cargo.

Relación entre nivel de disposición y características individuales de los participantes

Al explorar la relación entre la disposición frente a la participación familiar con las características sociodemográficas se observa que existe una correlación significativa entre la disposición y la edad, una calificación positiva de la experiencia previa y un índice de comodidad mayor. Así, a menor edad mayor es la disposición hacia la participación familiar ($r = -0,215$; $p = 0,019$). En tanto que quienes calificaron su experiencia previa de trabajo con familias como positiva, mostraron mayor disposición hacia la participación familiar en el cuidado del paciente crítico ($r = 0,304$; $p = 0,006$). Finalmente, se observa que un mayor índice de comodidad de los participantes se asocia a un mayor nivel de disposición hacia la participación familiar en el cuidado de paciente ($r = 0,495$; $p < 0,001$).

No se observó una correlación significativa entre el rol dentro del equipo de salud y la disposición frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico ($p = 0,057$). No obstante, el análisis de comparación por grupo entre enfermeras/os y técnicos de enfermería mostró una correlación negativa ($f = -2,394$; $p = 0,002$) indicando que la disposición del grupo de técnicos es menor respecto de las enfermeras a la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico. De manera similar, al comparar los grupos de técnicos de enfermería y médicos se observó una

Tabla 1 Características sociodemográficas del equipo de salud (n = 120)

Variable	Característica	Número	Porcentaje
Edad (años)	20-29	48	40
	30-35	49	41
	36-62	23	19
	Total	120	100
Sexo	Varón	43	36
	Mujer	77	64
	Total (n)	120	100
Cargo	Médico	26	22
	Fisioterapeuta	9	7
	Enfermera/o	43	36
	Técnico de enfermería	42	35
	Total	120	100
Nivel académico	Técnico profesional	42	35
	Universitario	70	58
	Máster	6	5
	Doctorado/posdoctorado	1	1
	Total	119 ^a	99
Años de experiencia en UCI	0-4	61	51
	5-9	35	29
	10 o más	18	15
	Total	114 ^b	95

UCI: unidad de cuidados intensivos.

^a Datos perdidos: 1.^b Datos perdidos: 6.**Tabla 2** Resultados escala abreviada de disposición para un cambio^a (n = 120)

Ítem	Puntuación (0-4)	Desviación estándar (DE)
Autoeficacia	2,92	0,07
Pertinencia	3,08	0,07
Recursos/tiempo organización	2,38	0,09
Soporte organizacional	2,46	0,09
Valencia personal	2,92	0,09

^a Puntuación máxima para cada ítem: 4 puntos.**Tabla 3** Resultados por ítem Índice de comodidad^a

Ítem	Puntuación (0-4)	Desviación estándar (DE)
Hidratación de los labios	3,71	0,57
Apoyo emocional (apoyar, consolar, etc.)	3,64	0,65
Alimentación por vía oral	3,38	0,86
Realización de masajes al paciente	3,29	0,90
Aplicación de lociones en el cuerpo del paciente	3,27	0,90
Sentarse al lado de la cama del paciente	3,16	1,24
Aplicación de medidas físicas al paciente para el manejo de la fiebre	2,78	1,08
Cambios de posición	2,42	1,21
Aseo de cavidades (ocular, nasal, bucal)	2,32	1,18
Transferencia de un sitio a otro (por ejemplo al sillón) y movilización del paciente (deambulación)	1,91	1,27
Baño	1,82	1,29
Aseo genital	1,18	1,15
Presencia en procedimientos dolorosos como la retirada de un drenaje	1,08	1,14
Aspiración de secreciones	1,05	1,14

^a Puntuación total índice de comodidad: 35 puntos de un máximo de 52; DE: 8,32.

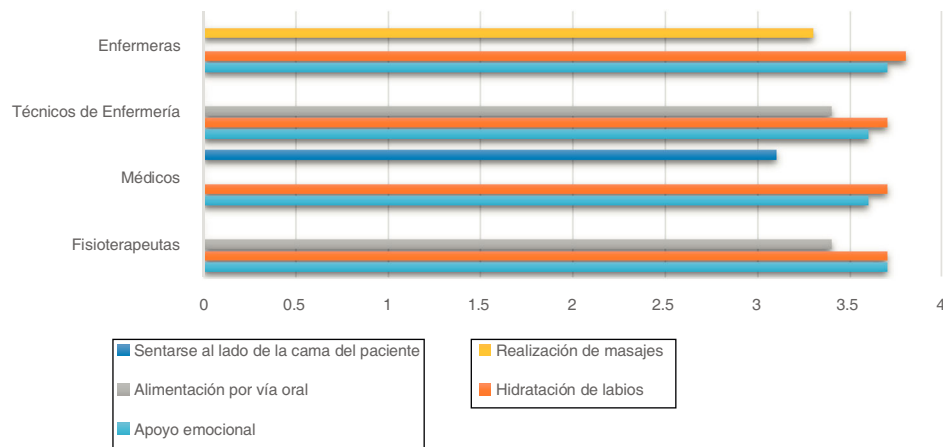


Figura 1 Actividades de cuidado mejor evaluadas por cada estamento en el «índice de comodidad» (n = 120)
Puntuación min: 0; máx: 4 puntos.

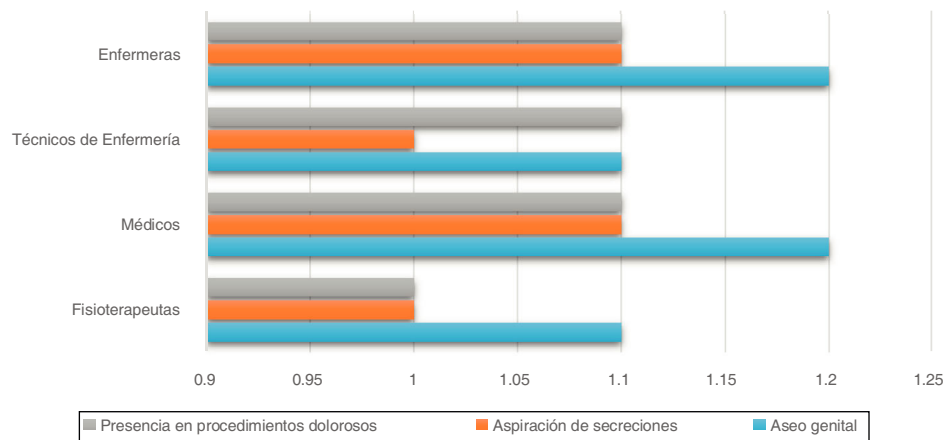


Figura 2 Actividades de cuidado peor evaluadas por cada estamento en el «índice de comodidad» (n = 120)
Puntuación min: 0; máx: 4 puntos.

correlación negativa ($f = -2,150$; $p = 0,025$), reflejando que la disposición del primer grupo es menor que la del equipo médico frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico.

Resultados grupo focal

El grupo focal programado se realizó con ocho participantes del equipo de salud; un médico, 4 enfermeras/os, un fisioterapeuta y 2 técnicos de enfermería que participaron en la primera etapa cuantitativa. Se seleccionó al menos un representante de cada uno de estos estamentos.

El análisis de las respuestas de los participantes frente a la pregunta orientadora: ¿Qué opinan ustedes acerca de la participación de familiares en el cuidado del paciente crítico?, seguida de las preguntas de la guía de grupo focal, permitió identificar cinco temas que ayudan a la comprensión de los resultados obtenidos en la recolección de datos cuantitativos y más específicamente en relación a la escala de disposición. Los 5 temas identificados fueron: 1) Identificación de los 5 pilares de la disposición; 2) Relevancia de la

condición del paciente; 3) Características de los familiares; 4) Criterio personal y 5) Preparación familiar.

Respecto de la «Identificación de los 5 pilares de la disposición», el personal refiere estar abierto a permitir que la familia participe, incluyéndolos en las actividades del cuidado del paciente crítico. Se identifican los 5 pilares de la disposición (autoeficacia, pertinencia, recursos/tiempo de la organización, soporte organizacional y valencia personal) en su discurso. Señalan que el nivel de disposición aumenta cuando se percibe tener la capacidad de realizar una tarea específica, influyendo la experiencia laboral y la seguridad que demuestra; es decir, su percepción de autoeficacia. Si se sienten evaluados por la familia en su quehacer están menos dispuestos a incluir a la familia en el cuidado, tal como lo muestra la siguiente narrativa:

P.3 «... Yo he hecho pasar a familiares a procedimientos..., hay que estar bien seguros... pero ayuda harto eso, deja tranquilo y aparte la familia se da cuenta que hay un trabajo bien hecho... de alguna forma te validas con la familia, queda conforme, tranquila...»

Por otro lado, en relación a la pertinencia afirman que el cambio es apropiado para la institución, similar a lo expuesto en el análisis cuantitativo, argumentando que la participación familiar es concordante con las estrategias de humanización que se han implementado en la institución de salud donde se realiza el estudio.

P.3: «Dentro de las prácticas de humanización que estamos tratando de hacernos partícipes está el tema familiar... hay un objetivo final que la familia sea parte de la atención del paciente...»

Además de lo anterior, respecto a los aspectos recurso/tiempo, señalan que la estructura física y herramientas de la unidad, además de la rotación del personal y la carga laboral, dificultan la relación que establecen con las familias al tener menos tiempo disponible para incorporarlos en el cuidado del paciente. Esto podría explicar que el ítem relacionado con los recursos/tiempo de la escala abreviada de *readiness*, en la fase cuantitativa, tuvo la mayor puntuación.

P.6: «Yo estaba pensando que lo que dificulta también al equipo de salud es la rotación de enfermeros, por ejemplo cuando uno cambia turno o hay cambio de enfermeros que están de cabecera con el paciente, se pierde un poco la comunicación y continuidad, porque siempre se acostumbra al enfermero "tanto...". «Otra cosa en todos los turnos es la demanda asistencial, el tiempo justo... un turno terrible, no hay tiempo tampoco para educar a la familia...»

Para lograr la participación familiar, los participantes afirmaron que el soporte organizacional es necesario en cuanto a contar con pautas, protocolos y guías de acción que orienten la incorporación de la familia en los cuidados del paciente crítico. Esto podría relacionarse a que en la escala de *readiness* abreviada, el ítem alusivo al soporte organizacional obtuviera la segunda peor puntuación.

P.7: «...como unidad no es que tengamos una política de incorporación a la familia al cuidado del paciente, pero es algo que hacemos muy instintivamente... y claramente necesitamos algo que sea mucho más protocolizado, de establecer cuáles son los procedimientos en los que la familia va a participar...»

Finalmente, en relación a la valencia personal aseguran que esta temática aporta al beneficio personal y/o resultados positivos para el paciente, para ellos mismos y para la unidad. Estos resultados son concordantes con el ítem «valencia personal» de la escala de *readiness* abreviada, que arroja una de las mejores puntuaciones.

P.1: «Es positiva (la participación familiar en el cuidado del paciente crítico) sobretudo en pacientes que están más agitados, esa figura del familiar los calma un poco más, les da un poco de seguridad...»

P.2: «...el que un paciente acá traumatológico tú le enseñes al familiar cómo es la técnica de caminar... también sirve porque en unos días ese paciente se va a ir a la casa con ese familiar...»

Otros temas no ligados a los pilares de la escala abreviada de *readiness* están relacionados con la disposición del

personal de salud frente a la participación familiar en el cuidado.

En cuanto a la condición de gravedad y cronicidad del paciente, los participantes señalaron que la condición de salud del paciente es un factor que influye en el nivel de disposición del equipo frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Específicamente, se relaciona con la condición de cronicidad o gravedad en el cuidado rutinario del paciente. De acuerdo a los participantes, el paciente crónico es aquel que lleva hospitalizado un tiempo prolongado, más de dos a tres días o que han tenido hospitalizaciones frecuentes; lo describen como un paciente que tiene estabilidad hemodinámica y, por ende, en su condición de salud, lo que favorece la participación ya que el cuidado se vuelve habitual. Por otro lado, el paciente grave es cuando la condición de salud del paciente implica riesgo vital; afirman que en estos casos el familiar no participa en el cuidado. Esto se refleja en las siguientes narrativas:

P.1: «...si son pacientes crónicos que llevan acá mucho tiempo, ellos (familia) se vinculan un poco más porque es algo que se hace parte de su rutina, como venir acá, estar con ellos (los pacientes) todo el día...»

P.5: «...tenemos que tener en cuenta que ellos empiezan a aprender, cuando llevan mucho tiempo la familia se involucra y van preguntando y van sabiendo...»

P.6 «... con esta condición, cuando están graves, esperamos que los familiares no estén porque la situación clínica del paciente implica que uno se preocupa primero de lo vital, hasta que se estabiliza y después está la situación familiar...»

Respecto a la «evaluación de las características de los familiares», los participantes indicaron que las características de los familiares influyen en la disposición del equipo de salud a que ellos participen, como también en la calificación de la experiencia previa de trabajo con familias reportadas en el instrumento. Tanto las capacidades físicas como la estabilidad emocional del familiar son aspectos considerados por el equipo de salud, como lo muestra la siguiente narrativa:

P.2: «... Si tú vas a hacer caminar a un paciente, tiene que tener la capacidad física de ayudar y no convertirse en un riesgo (familiar)»

El vínculo de confianza generado entre la triada paciente-familiar-equipo de salud es otra característica mencionada que juega un rol importante en la disposición del equipo de salud. A mayor vínculo de confianza y mejor comunicación entre los actores, el equipo de salud percibe una mejor experiencia de participación familiar.

P.6: «... cuando uno tiene una buena comunicación los familiares van formando un lazo con el equipo de salud y eso va generando que los familiares también participen»

P.7: «... también uno darle un voto de confianza a la familia y ahí poco a poco se va fortaleciendo ese vínculo..., se hace un trabajo en equipo también con la familia»

P.4: «... yo reconozco que a veces me cuesta incorporar a la familia porque depende mucho del tipo de familiar. Hay algunas familias que entorpecen el trabajo con

bombardeo de preguntas o porque se altera algún parámetro e inmediatamente se angustian... en cambio hay otros familiares que sí están muy dispuestos, de verdad se siente como un verdadero apoyo para el paciente, no angustian al paciente, lo tranquilizan»

El cuarto tema identificado tiene una fuerte relación con el Índice de comodidad del instrumento y el nivel de disposición a la participación familiar en el cuidado. La protección de la privacidad y evaluación del riesgo está bajo el criterio personal del equipo de salud, que busca proteger la privacidad e intimidad del paciente. Este criterio se asoció a la percepción de comodidad del equipo y el tipo de actividades de cuidado en el que el familiar puede participar.

P.4: «... hay muchos pacientes que hasta con la misma familia son muy pudorosos... con el paciente ventilado uno no lo va a saber... es un poco delicado porque uno puede entrar ahí a vulnerar un poco al paciente...»

Por un lado, los participantes señalan que se busca proteger la privacidad del paciente al no permitir que el familiar entre a la unidad durante un procedimiento, ya que podrían vulnerar su intimidad, como por ejemplo durante el baño. Afirman que, si el paciente no tiene la capacidad de expresar que desea que el familiar se quede, prefieren hacerlos salir.

P1: «... osea cuando hablan (pacientes) uno les puede pedir autorización, pero si no, si están dormidos uno de verdad que prefiere salvaguardar su privacidad y lo retira (al familiar) por ellos (pacientes) no tienen forma de decir "sí, lo autorizo"...»

En relación al tipo de actividad que genera mayor o menor grado de comodidad en el equipo de salud para que el familiar participe en el cuidado, depende de si se considera más fácil o más compleja de realizar en cuanto al riesgo que implica (provocar un evento adverso para el paciente). Las actividades del cuidado que son percibidas como favorables para incorporar a la familia son aquellas que se definen como más «simples» y de cuidado básico. Ejemplo el cepillado de dientes, pasarlo al sillón o transferencia, darle comida, uso de la «chata» u orinal, presencia durante la canalización de una vía central, cambios posturales, alimentación, aplicación de cremas, aseo ocular, afeitado y aspiración de secreciones desde la boca. Por el contrario, aquellas percibidas como no favorables de incorporar a la familia debido al riesgo y/o dificultad que implican son el baño, aseo genital, presencia en la intubación, aspiración de secreciones en pacientes intubados, aseo bucal en pacientes intubados. Así mismo, existe una mayor disposición a que el familiar solo observe al lado del paciente la actividad que el personal está realizando, en vez de asistir en su ejecución.

P.1: «De mi experiencia personal, siento que en las curaciones es como la entrada más fácil para que la familia se quede, así no ayuden, ellos pueden observar...»

Finalmente, surge un quinto y último tema denominado «preparación familiar» no abordado en el instrumento y que hace alusión a que el equipo de salud considera relevante entrenar a la familia para la participación en el cuidado del paciente como colaboradores del cuidado, ya que el equipo de salud es finalmente el responsable de éste. En algunos

casos la disposición del equipo a que el familiar participe es negativa porque creen que la actividad de cuidado sería realizada exclusivamente por un familiar no capacitado en esta, lo que implicaría un mayor riesgo para el paciente.

P.2: «... sí, yo creo que la colaboración es la clave y no dejársela (responsabilidad del cuidado)...»

P.4: «... yo me imagino que el tema de la participación tiene que ser siempre supervisado porque el paciente siempre está a cargo del equipo; obviamente, si vamos a permitir que la familia participe siempre vamos a tener que estar en un proceso de educación continua con la familia y supervisando. Lo que van a hacer ellos es ayudarnos, no van a tener que hacer las cosas por sí solos con el paciente...»

Discusión

Este estudio es una primera aproximación a conocer la disposición del equipo de salud de una UCI frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico.

De igual forma que para los autores que previamente utilizaron este cuestionario como Irarrázabal et al.²⁴, cuyo estudio aplicó la escala de *readiness* para medir disposición frente al cambio de conducta relacionada a la aplicación de un test de VIH, la escala resultó adecuada para determinar la disposición del equipo de salud frente a actividades consideradas innovadoras en la UCI, debido a que la participación familiar en el cuidado del paciente crítico no es un estándar.

Los resultados muestran que el nivel de disposición medido se situó en la mitad de la puntuación máxima, aunque es deseable una puntuación mayor considerando que a mayor disposición, mayor éxito en la implementación¹⁸. Cabe señalar que los resultados por ítem de ésta escala son concordantes con las investigaciones de Al Mutair et al. y Heras et al.^{2,4} acerca de la participación familiar en el contexto de cuidados críticos, en tanto que se reconocen los beneficios de la participación familiar para la institución y el personal en general, pero también señalan barreras tanto personales como organizacionales que se deben abordar para su implementación^{2,4}. Así, se identificó que en el ítem asociado a la pertinencia se obtuvo una mayor puntuación, lo que significa que los participantes consideran que la participación familiar en el cuidado del paciente crítico es apropiada y beneficiosa para la unidad. Además, el ítem asociado a la valencia personal, entendida como el beneficio personal percibido a partir del cambio, fue uno de los ítems mejor evaluados, similar a lo que describen los estudios anteriormente mencionados^{2,4}.

Por otra parte, los ítems asociados al soporte organizacional y los recursos/tiempo de la organización mostraron las puntuaciones más bajas en este estudio. Estos resultados son similares a lo reportado en Zaforteza et al., realizado con diversos profesionales de la UCI. Zaforteza et al.³³ identifica además que la familia puede entorpecer la prestación de cuidados al paciente por factores como el espacio físico, rutinas de quehacer muy mecanizadas que instan a trabajar sin «espectadores». Esto último no aparece en el actual estudio, pero podría ser un elemento más que afecta la disposición del equipo de salud frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico.

Con relación a las características demográficas, específicamente respecto la edad, los resultados de esta investigación muestran que a menor edad existe una mayor disposición hacia la participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Esto es similar a lo reportado por Hetland et al.¹³, no obstante, Al Mutair et al.², cuyo estudio fue realizado con similares profesionales y diferentes contextos geográficos, reportan que la edad no influye a la hora de involucrar a la familia en el cuidado. Los diferentes hallazgos reportados en los estudios presentados respecto a la edad, como factor que influye en la participación familiar, podrían deberse a que fueron realizados en contextos socioculturales diferentes. En esta línea, podrían existir otras variables demográficas que sean preponderantes dado el escenario de los estudios, el sistema de salud existente, entre otras.

En términos de experiencia previa, los resultados de este estudio muestran que la disposición está influenciada por la experiencia previa del equipo en cuanto a participación familiar y a la evaluación positiva de dicha experiencia. Estos resultados son iguales a los reportados por McConell y Moroney¹⁰, quienes evidenciaron que enfermeras que habían tenido experiencias previas negativas estaban menos dispuestas a incluir a la familia en el cuidado del paciente crítico¹⁰.

La percepción de comodidad frente a la participación de la familia en determinadas actividades del cuidado resultó similar a lo reportado por Hetland et al.¹³, cuyo estudio mostró que ellas se sienten más cómodas frente a la participación de la familia en actividades relacionadas con el cuidado básico, como aplicar lociones o realizar masajes al paciente, y no así en actividades consideradas más íntimas o invasivas como el baño y aseo genital, ya que evalúan los posibles beneficios y riesgos para el paciente. Estos resultados son concordantes con la presente investigación en cuanto a que, todos los grupos estudiados reportan mayor comodidad en actividades de cuidado básico como aplicar lociones y por otro lado, menos comodidad en actividades que podrían vulnerar la privacidad del paciente como el aseo genital. Una revisión de literatura de 2015, sobre la necesidad de rol de los familiares del paciente en la UCI reporta que algunas actividades que los familiares podrán realizar son los masajes, hidratación de la piel y movilización pasiva de los miembros³⁴. Asimismo, en relación a los cuidados frente a los que los participantes no se mostraron cómodos, como lo es la aspiración de secreciones, la literatura muestra también una menor disposición del equipo de salud y en especial de enfermeras/os, ya que es considerada una acción de mayor complejidad que supone un mayor riesgo para el paciente^{12,13,20}.

En cuanto a los resultados cualitativos, el análisis del grupo focal permitió profundizar en los temas abordados a nivel cuantitativo; en adición permitió identificar otros nuevos que facilitaron la comprensión, particularmente, de la disposición que el equipo de salud tiene a la participación familiar. En este contexto, a partir del análisis del grupo focal surgen temas independientes de los cinco pilares de la disposición, como lo es la condición de gravedad del paciente, que dificulta la participación familiar y, por el contrario, la condición de cronicidad del mismo, con cuidado que se vuelve rutinario, favorece la participación familiar. Este hallazgo es consistente con el estudio de

Hetland et al.³⁵, en el cual las enfermeras expresan que hay momentos en que la condición de gravedad del paciente hacen que la participación de la familia en el cuidado no sea posible; en consecuencia, no involucran a los familiares en estos casos.

Así mismo, establecer una relación de confianza entre la familia y el equipo de salud ha sido descrita, al igual que en este estudio, como un factor favorecedor a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico ya que se ha asociado a mejores experiencias previas. Así lo describen Heras et al.³⁶ y Davidson et al.³⁷ en sus planes y guías de acción para la humanización en el cuidado, afirmando que un aspecto clave para el proceso de cuidado exitoso es la comunicación entre paciente, familia y equipo de salud.

La preocupación del equipo de salud por la protección de la privacidad de los pacientes resultó ser relevante en el grupo focal. Este también es un aspecto importante en el estudio de Liput et al.²⁰, quienes afirman que mantener la privacidad del paciente es un desafío debido a que este no puede expresar su voluntad de querer o no la presencia del familiar en su cuidado. Zaforteza et al.³⁰ afirman además, que debido a que la UCI es un espacio de distribución abierta, la presencia de los familiares podría atentar contra la intimidad del paciente, concordante con las narrativas de los participantes del grupo focal de esta investigación.

Como último tema manifestado a partir del análisis del grupo focal se observó que los participantes consideraron esencial el entrenamiento de los familiares para poder involucrarlos en el cuidado de su ser querido. Hetland et al.¹³ exponen hallazgos similares, ya que reconocen que si bien involucrar a la familia en el cuidado del paciente mejora la comunicación entre los actores implicados, se requiere contar con familiares entrenados en dichas tareas. Por otra parte, la evidencia actual y los planes de humanización a nivel internacional avalan la participación familiar e instan al equipo de salud a considerar a la familia como un «compañero en el cuidado» e integrarlos en actividades de cuidado al paciente como higiene, alimentación, movilización temprana o rehabilitación, bajo la supervisión del equipo de salud^{5,38}. Esto último es mencionado en el grupo focal de esta investigación, en el cual se afirma que la participación familiar debe ser supervisada ya que la responsabilidad última del bienestar del paciente es del personal a cargo.

Finalmente, como limitaciones del estudio, la escala abreviada de disposición para el cambio muestra resultados que permiten una primera interpretación del nivel de disposición de la muestra, considerando que se interpreta desde una puntuación mínima y máxima establecidas. Sin embargo, debido a que la escala ha sido utilizada en otros escenarios y fue adaptada por primera vez al contexto de participación familiar, los resultados deben ser analizados teniendo dicha limitación. El alfa de Cronbach obtenido en este estudio estuvo por debajo de 0,7 lo que podría dar cuenta de una débil relación entre las preguntas.

Además, la muestra de este estudio se seleccionó por conveniencia, por lo cual los resultados no son extrapolables a otros contextos de paciente crítico, siendo necesario más evidencia en otras UCI de adultos del país. Por último, el método de recolección de datos fue el autorreporte, por lo que podría haber un sesgo de respuestas deseables en

relación a la perspectiva y al plan de humanización de la institución estudiada.

Conclusión

La presente investigación permitió conocer, mediante la utilización de la escala BIRCS, el nivel de disposición del equipo de salud de una UCI en Santiago de Chile, frente a la participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Los resultados globales mostraron un *nivel medio* de disposición (13,8/20 puntos). Se identifican como factores específicos que influyen en la disposición hacia la participación familiar la experiencia previa positiva de participación familiar, en especial frente a intervenciones de las familias relacionados con la piel, y la alimentación y el ser profesionales médicos y enfermera/os jóvenes. Otros factores relacionados con las características de los grupos familiares como conocimientos, habilidades y cercanía con el equipo de salud, así como aquellas relacionadas con la gravedad de los pacientes, requieren ser analizadas en futuras investigaciones que aborden la participación familiar como un elemento central de la atención que debe ser otorgada en las unidades de cuidados intensivos, para hacer de estos ambientes de cuidados más inclusivos y humanizados.

Es importante considerar la disposición del personal de salud frente a nuevas estrategias de atención como es la participación familiar en el cuidado del paciente crítico en servicios de UCI. Los factores identificados en este estudio asociados a la disposición del equipo de salud, pueden orientar a los tomadores de decisiones y equipos futuros de servicios de UCI en la implementación de éste cuidado.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al Hospital Clínico Red de Salud UC Christus, a Camila Molina González, estudiante de enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile por apoyo en recolección de datos y a MNS Camila Villarroel Fuenzalida, Pontificia Universidad Católica de Chile, por apoyo como guía de grupo focal.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.enfi.2021.07.004](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2021.07.004).

Bibliografía

1. Archury S, Archury DMBLF. Participación familiar en el cuidado de pacientes críticos: una propuesta de fundamentación teórica. *Investig Enferm Imagen Desarr*. 2013;15:137–51.
2. Al Mutair A, Plummer V, Paul O'Brien A, Clerehan R. Attitudes of healthcare providers towards family involvement and presence in adult critical care units in Saudi Arabia: A quantitative study. *J Clin Nurs*. 2014;23:744–55.
3. De la Cueva A, Zaforteza C, Igeño JC, Ángel JA. Participación e implicación de las familias en los cuidados En: Heras La Calle G. *Humanizando los Cuidados Intensivos. Presente y Futuro centrado en las personas*. En: Primera Edición. Bogotá: Grupo Distribuna; 2017. p. 103–25.
4. Heras G, Martin MC, Nin N. Seeking to humanize intensive care. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29:9–13.
5. Rojas V. Humanización de los cuidados intensivos. *Rev Med Clin Condes*. 2019;30:120–5.
6. Institute for patient-and family-centered care. Patient-and family-centered care. Maryland: 2012 [2018;2019] [consultado 30 Oct 2019]. Disponible en: <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>.
7. Society of Critical Care Medicine. Family-Centered Care in the ICU. *Crit Care Med*. 2017;45:103-128 [consultado 30 Abr 2019]. Disponible en <https://www.sccm.org/Thursday, December 2, 2021 at 3:25 pmResearch/Guidelines/Guidelines/Family-Centered-Care-in-the-ICU>.
8. Ruiz del Bosque A. Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. *Rev Enferm CyL*. 2013;5:59–66 [consultado 30 Abr 2019]. Disponible en <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/88/79>.
9. Torres-Ospina JN, Vanegas-Díaz CA, Yepes-Delgado CE. Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Rev Gerenc Polit Salud*. 2016;15:190–201 [consultado 30 Abr 2019]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-70272016000200190.
10. Mcconnell B, Moroney T. Involving relatives in ICU patient care: Critical care nursing challenges. *J Clin Nurs*. 2015;24:991–8.
11. Agård AS, Maindal HT. Interacting with relatives in intensive care unit Nurses' perceptions of a challenging task. *Nurs Crit Care*. 2009;14:264–72.
12. Engström B, Uusitalo A, Engström Å. Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011;27:1–9.
13. Hetland B, Hickman R, McAndrew N, Daly B. Factors Influencing Active Family Engagement in Care Among Critical Care Nurses. *AACN Adv Crit Care*. 2017;28:160–70.
14. Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit JF, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *J Crit Care*. 2010;25:634–40 [consultado 1 Ene 2019]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2010.03.001>.
15. Haffar M, Al-Karaghoul W, Ghoneim A. The mediating effect of individual readiness for change in the relationship between organisational culture and TQM implementation. *Total Qual Manag Bus Excell*. 2013;24:693–706 [consultado 1 Ene 2019]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14783363.2013.791112>.
16. English Oxford Living Dictionaries. Readiness | Synonyms of readiness by Oxford Dictionaries Thesaurus. 2018 [consultado 28 Nov 2018]. Disponible en: <https://en.oxforddictionaries.com/thesaurus/readiness>.
17. Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. Disposición-definición. 2017 [consultado 18 Ago 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=DxgWzK0>.
18. Choi M, Ruona W. Individual Readiness for Organizational Change and Its Implications for Human Resource and Organization Development. *Hum Resour Dev Rev*. 2011;10:46–73 [consultado 1 Ene 2019]. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1534484310384957>.
19. Weiner BJ. A theory of organizational readiness for change. *Implement Sci*. 2009;4:67 [consultado 10 Jul 2019]. Disponible en: <http://implementationscience.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-5908-4-67>.

20. Goldman G. Initial Validation of a Brief Individual Readiness for Change Scale (BIRCS) for Use with Addiction Program Staff Practitioners. *J Soc Work Pract Addict*. 2009;9:184–203.
21. Lehman EK, Greener JM, Simpson D. Assessing Organizational Readiness for change. *J Subst Abuse Treat*. 2002;22:197–209.
22. Liput SA, Kane-Gill SL, Seybert AL, Smithburger PL. A Review of the Perceptions of Healthcare Providers and Family Members Toward Family Involvement in Active Adult Patient Care in the ICU. *Crit Care Med*. 2016;44:1191–7.
23. Halle T, Partika A, Nagle K. Measuring Readiness for Change in Early Care and Education. OPRE Report #201963, Washington, DC: Office of Planning, Research and Evaluation, Administration for Children and Families. U.S. Department of Health and Human Services. 2019 [consultado 29 Jul 2020]. Disponible en: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED602847.pdf>.
24. Irarrázabal LP, Levy JA, Norr KF, Cianelli R, Issel LM, Perez CM, et al. Predictors of readiness for oral rapid HIV testing by Chilean health care providers. *Rev Panam Salud Pública*. 2016;40:363–70 [consultado 30 Nov 2018]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28076586> <http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v40n5/1020-4989-RPSP-40-05-363.pdf>.
25. Rojas N, Padilla C, Molina Y, Amthauer M. The needs of the relatives in the adult intensive care unit: Cultural adaptation and psychometric properties of the Chilean-Spanish version of the Critical Care Family Needs Inventory. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017;43:123–8.
26. International Business Machines Corporation (IBM). Documentación de IBM SPSS Statistics V25.0. España. 2017 [2018;2019] [consultado 30 Abr 2019]. Disponible en: https://www.ibm.com/support/knowledgecenter/es/SSLVMB_25.0.0/statistics.kc.ddita/spss/product_landing.html.
27. Krippendorff K. Metodología de análisis de contenido. Teoría y Práctica. 2nd ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 1990.
28. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19:349–57.
29. Manzini JL. Declaración de Helsinki: Principios Éticos para la Investigación Médica sobre Sujetos Humanos. *Acta bioeth*. 2000;6:321–34.
30. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA*. 2000;283:2701–11 [consultado 30 Abr 2019]. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/192740>.
31. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los derechos digitales. España: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 2018 [consultado 30 Abr 2020]. Disponible en <https://www.boe.es/boe/dias/2018/12/06/pdfs/BOE-A-2018-16673.pdf>.
32. Frias-Navarro D. Apuntes de consistencia interna de las puntuaciones de un instrumento de medida. Universidad de Valencia. España. 2020 [consultado 11 Ene 2021]. Disponible en: <https://www.uv.es/friasnav/AlfaCronbach.pdf>.
33. Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, Amorós Cerda SM, Pérez Juan E, Maqueda Palau M, Delgado Mesquida J. Elementos facilitadores y limitadores del cambio en la atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2012;23:121–31.
34. Aliberch Raurell AM, Miquel Aymar IM. Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Enferm Intensiva*. 2015;26:101–11.
35. Hetland B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;44:67–75.
36. Heras G, Alonso A, Gómez V. A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Med*. 2017;43:547–9.
37. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo K, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45:103–28.
38. Nin Vaeza N, Martín Delgado MC, Heras la Calle G. Humanizing Intensive Care: Toward a Human-Centered Care ICU Model. *Crit Care Med*. 2020;48:385–90, <http://dx.doi.org/10.1097/CCM.0000000000004191>.