

Concha Zaforteza Lallemand<sup>1</sup>  
Joan E. de Pedro Gómez<sup>2</sup>  
Denise Gastaldo<sup>3</sup>  
Pedro Lastra Cubel<sup>4</sup>  
Pilar Sánchez-Cuenca López<sup>5</sup>

### ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico?

<sup>1</sup>Diplomada en enfermería. Profesora ayudante. Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca. España.

<sup>2</sup>Diplomado en enfermería. Licenciado en antropología. Profesor titular. Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca. España.

<sup>3</sup>Licenciada en enfermería. Doctora en sociología. Assistant professor. Faculty of Nursing, Centre for International Health. University of Toronto. Toronto, Canadá.

<sup>4</sup>Diplomado en enfermería. Supervisor de enfermería. Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Son Dureta. Profesor asociado. Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca. España.

<sup>5</sup>Diplomada en enfermería. Profesora titular. Departament d'Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca. España.

#### Correspondencia:

Concha Zaforteza Lallemand  
Universitat de les Illes Balears  
Edifici Guillem Cifre de Colonya  
Carretera de Valldemossa, km 7,5  
07122 Palma de Mallorca. Baleares. España.  
E-mail: concha.zaforteza@uib.es

\*Este trabajo obtuvo el 2º Accésit ABBOTT en el XXIX Congreso Nacional de la SEEUC

### *What perspective do intensive care nurses have of their relationship with the relatives of a critical patient?*

---

#### RESUMEN

*Introducción y objetivo.* El profesional de enfermería de unidades de cuidados intensivos (UCI) se enfrenta a situaciones de incertidumbre y ansiedad, sobre todo en los familiares de los pacientes. Existe bibliografía que recoge que la familia y sus necesidades se valoran de forma poco sistemática por parte de los profesionales de la unidad, a pesar de que existan instrumentos validados para ello. Por esto, quisimos valorar cuál era la perspectiva que las enfermeras de UCI tenían de la relación que establecen con los familiares de los pacientes para buscar posibles explicaciones a esta situación.

*Material y método.* Estudio cualitativo de orientación crítico-social. Realizado en 3 UCI de 3 hospitales públicos de Mallorca. Técnicas de investigación: 8 observaciones de la visita de familiares a la unidad y 6 entrevistas semiestructuradas a enfermeras de los tres hospitales. Analizamos los textos de las entrevistas y realizamos su codificación en unidades de significado. Triangulamos fuentes y métodos.

*Resultados.* Categorías del proceso de relación: 1) quiénes son los actores sociales; 2) cuáles son las actuaciones de la enfermera respecto a los familiares; 3) cómo son las relaciones entre ambos, y 4) expectativas de las enfermeras acerca de esta relación.

**110** *Conclusiones.* a) Se necesita establecer los estándares de calidad para la atención a las familias del paciente crítico. b) Es necesaria formación continuada de enfermería para proporcionar soporte emocional a las familias y las enfermeras deben protegerse del estrés añadido que supone proporcionar este soporte emocional.

#### **PALABRAS CLAVE**

Enfermería. Unidades de cuidados intensivos. Familiares. Relaciones profesional-familia. Poder.

#### **SUMMARY**

*Introduction and aim. Nursing professionals in intensive care units (ICU) face situations of uncertainty and anxiety, above all in patients' relatives. In the literature, we find that the way in which the family and their needs are valued by professionals in the unit is not very systematical, even though there are instruments that have been validated for this purpose. Therefore, we decided to value what perspective ICU nurses have of the relationship they establish with patients' relatives, in order to find possible explanations for this situation.*

*Material and methods. A qualitative study with a critical-social orientation. This was carried out in three ICUs in three state hospitals in Mallorca. Research techniques: 8 observations of the visit of relatives to the unit and 6 semi-structured interviews with nurses from the three hospitals. The transcripts of the interviews were analysed and codified in significance units. Sources and methods were triangulated.*

*Results. Categories of the relationship process: 1) who the social actors are; 2) what the actions of the nurses with respect to the relatives are; 3) what the relationships are like between both; and 4) expectations of the nurses regarding this relationship.*

*Conclusions.* a) It is necessary to establish quality standards for attending the relatives of critical patients. b) Continuous nursing training is necessary in order to provide emotional support to families

*and to protect nurses from the added stress involved in providing this emotional support.*

#### **KEY WORDS**

*Nursing. Intensive care units. Relatives. Professional-family relations. Power.*

#### **INTRODUCCIÓN**

La unidad de cuidados intensivos (UCI), se percibe como un entorno altamente tecnificado en el que el esfuerzo asistencial se centra en mantener al paciente con vida y detectar sus complicaciones de la manera más precoz posible. Así, el enfermo se convierte en el centro y foco casi exclusivo de toda la asistencia. Asistencia centrada en el proceso patológico, que presta poca atención a la persona o a su entorno. Allué<sup>1,2</sup> lanza una llamada de atención a este respecto desde su propia experiencia de paciente de larga estancia en UCI.

En este sentido, algunos autores han hecho hincapié en que los familiares reciben poca atención de enfermería<sup>3</sup>, otros abogan por la necesidad de identificar las necesidades de la familia y darles soporte como requisito para un cuidado holístico<sup>4</sup>. Por otro lado, en el estudio de Delgado<sup>5</sup>, las propias enfermeras explican que los familiares reciben poca atención de enfermería cuando están en las salas de espera.

Es conocido que los familiares tienen dificultades en la vivencia de los procesos de contacto con las UCI y que en éstas predomina la tecnología<sup>6</sup>, algunos autores señalan que las UCI son los lugares del sistema sanitario donde la familia «sufre más»<sup>7</sup>. Se sabe que las unidades de cuidados críticos conllevan situaciones de tensión y angustia e incertidumbre en los familiares que se podrían resolver en parte si éstos recibieran cuidados enfocados a paliar esta situación<sup>4,8,9</sup>.

También se han estudiado las necesidades de la familia en estos contextos<sup>10</sup> y se han validado algunas herramientas para su valoración en nuestro entorno en España<sup>11</sup>.

A pesar conocer las dificultades de las familias y de tener herramientas para valorar sus necesidades, éstas

no se están considerando en su totalidad, posiblemente porque como dice Norris<sup>12</sup>, familiares y enfermeras perciben y categorizan la importancia de las distintas necesidades de manera diferente.

Así, hay pocos estudios acerca de las relaciones entre enfermeras y familiares y menos aún de corte cualitativo. Uno de ellos es el de Hupcey<sup>13</sup> que explica las estrategias de unos y otros para inhibir y facilitar las relaciones entre estos dos grupos en el contexto de las UCI estadounidenses. Por tanto, hay una necesidad de estudiar las percepciones de las enfermeras acerca de la familia y su relación con ella en España.

Este trabajo forma parte de un proyecto de investigación más amplio, titulado «Factores que influyen en la relación de las enfermeras de cuidados intensivos con la familia del paciente crítico», y su objetivo general es estudiar la relación que las enfermeras de UCI establecen con la familia del enfermo crítico para conocer qué factores influyen en esta relación. El objetivo concreto del trabajo de este artículo es conocer cómo la enfermera de UCI describe a los diferentes actores sociales que intervienen en la relación con los familiares y cómo percibe estas relaciones.

## MARCO TEÓRICO

Este estudio está enmarcado en el paradigma de la teoría crítica y guiado por una orientación postestructuralista<sup>14</sup>. La referencia concreta es la obra de Foucault<sup>15</sup> y su perspectiva de que las relaciones interpersonales e interprofesionales son relaciones de poder. Además, utilizamos la perspectiva de «caja de herramientas» propuesta por Manias y Street<sup>16</sup>, que propone que las críticas que emergen del referencial teórico postestructuralista deben ser capaces de sustentar cambios en la práctica profesional.

Foucault<sup>17,18</sup>, en sus estudios sobre el poder, señala que nadie detenta el poder *a priori*. Es en el desarrollo de nuestras actividades cotidianas cuando tenemos oportunidad de ejercer poder. En general, las enfermeras se encuentran en una posición poco privilegiada para ejercerlo, pero eso, de acuerdo con Holmes y Gastaldo, no quiere decir que no lo tengan<sup>19</sup>.

Estos ejercicios de poder pueden tener como

resultado el mantenimiento del orden tradicional para que el trabajo de enfermería continúe como una rutina o pueden ser una confrontación con otros grupos profesionales para que se cambie una práctica, como por ejemplo el acceso de la familia al paciente en estado crítico.

La utilización de esta perspectiva teórica nos permite analizar las relaciones entre las familias, las enfermeras y los médicos que representan distintos intereses y así romper con la premisa de que, incluso cuando el paciente es el centro de los cuidados, las necesidades, intereses y creencias de todos los actores sociales involucrados en el proceso interactúan como relaciones de poder y tienen efectos para los cuidados de pacientes y familiares que deben ser estudiados, tal como proponemos en este proyecto.

## MATERIAL Y MÉTODO

El equipo investigador desarrolló una primera etapa de búsqueda bibliográfica con el objeto de conocer la literatura escrita acerca del tema. Esto ayudó a definir la pregunta de investigación y dirigió el estudio a conocer lo que opinaban las enfermeras acerca de los familiares, más que a conocer qué sentían los familiares, puesto que ya había literatura explicativa al respecto<sup>8,20,21</sup>.

Consideramos que múltiples factores podían influir en las relaciones con las familias, por tanto, dejamos que los enfermeros hablasen desde su propia perspectiva sobre su experiencia con la familia, lo cual permitía un abordaje exploratorio (emic) y la detección de factores que el equipo investigador no hubiera previsto<sup>22-24</sup>.

Escogimos la entrevista en profundidad como principal medio de recogida de datos, porque es un instrumento válido para la captación de significados y permite conocer cómo los actores sociales construyen la realidad, qué sentido tiene para ellos, cómo la interpretan y cómo la manejan<sup>25</sup>.

Para conocer el proceso de interacción en su contexto habitual, utilizamos la observación de la relación entre enfermeras y familiares durante las horas de visita de los familiares en la unidad. Esta observación fue previa a la elaboración de las entrevistas y nos permitió familiarizarnos con el fenómeno y orientar las

112 preguntas de las entrevistas. Además, ésta añadió rigor al proceso de verificación de análisis de los datos al permitir la triangulación de los datos de las entrevistas con los datos de la observación<sup>25</sup>.

Circunscribimos nuestro estudio a la isla de Mallorca. En concreto, exploramos las 3 unidades de cuidados intensivos de los 3 hospitales de la red pública existentes en ese momento.

Se realizaron las entrevistas en profundidad a enfermeras provenientes de las 3 unidades mencionadas. El criterio de inclusión para la muestra intencional de máxima variabilidad fue: enfermeras/os con 2 o más años de experiencia en UCI y que fueran capaces de comunicar su experiencia. Los supervisores de las 3 unidades a estudio (2 de ellos miembros del equipo investigador) fueron los que propusieron a los informantes entre los enfermeros que se ofrecieron a participar. Los supervisores ofertaron participar en el estudio a los profesionales que consideraron más capacitados dada su experiencia y más representativos de las diferentes corrientes de opinión en cada unidad. Participaron 8 enfermeras, 7 mujeres y un varón. De las 8 se descartó una entrevista por dificultades en la audición. La primera entrevista se utilizó como entrevista piloto y se llevó a cabo con una enfermera escogida especialmente para ello, con más de 20 años de experiencia en la unidad y con capacidad de realizar una crítica constructiva sobre las preguntas de la entrevista. Nos ayudó a terminar el diseño de las preguntas de forma que fueran significativas para el colectivo enfermero. Esta entrevista se descartó del análisis. Por tanto, finalmente, dispusimos de una muestra de 6 entrevistas, 3 realizadas en un hospital de referencia de más de 25 años de antigüedad, 2 en una unidad reformada en los años 1990 en un hospital general y una en un hospital comarcal de área rural inaugurado el año 1997. Tras el análisis de estas 6 entrevistas se alcanzó la saturación de los códigos más significativos. El guión de la entrevista se modificó ligeramente después de las 4 primeras entrevistas y se dirigió a obtener una información más específica sobre algunos puntos que no fueron suficientemente explorados en las 4 primeras entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas tanto en castellano como en catalán, según preferencia de los entrevistados. Las entrevistas en catalán fueron traducidas al castellano.

Cada una de las entrevistas fue codificada por dos investigadores de forma independiente. Una vez finalizada la codificación, ambos investigadores se reunían para comparar la forma en que cada uno había codificado. En los puntos en que había una codificación diferente, ambos investigadores exponían qué proceso de reflexión les había llevado a codificar de aquella manera y a través de un proceso dialógico y comparativo acercaban posiciones hasta llegar a un acuerdo. Por tanto, la codificación de cada entrevista fue el resultado de tres codificaciones, dos independientes y una conjunta. Se fue creando una lista única de códigos a la que se iban añadiendo los nuevos códigos que surgían en los sucesivos análisis.

Una vez completada la lista de códigos, 2 miembros del equipo elaboraron las categorías y subcategorías de análisis y clasificaron los códigos bajo cada una de ellas. Posteriormente, contrastaron la validez y coherencia de cada uno de ellos y revisaron la lista de los códigos, eliminando algunos carentes de sentido específico y unificando los que, significando lo mismo, se habían codificado con nombres diferentes. Hay que destacar que se unificaron pocos códigos pertenecientes a categorías diferentes, sino que la mayoría de las fusiones de códigos se produjeron dentro de las mismas categorías, lo que indica su consistencia. Tras la lectura de los códigos, se definieron cuatro grandes categorías que contuvieran los puntos de vista de las enfermeras acerca del proceso de relación enfermera-familiares dentro de la unidad, y dentro de ellas se incluyeron subcategorías que explicaran este proceso con mayor profundidad. Las cuatro categorías que se establecieron fueron: los actores sociales (qué o quiénes son los actores, activos o pasivos del proceso de relación o bien qué o quiénes no aparecen definidos como parte del proceso), las actuaciones (cómo aparece descrita la forma de actuar de los actores sociales y por tanto qué ejes definen las actuaciones dentro de la unidad), las relaciones (cómo son las relaciones entre los diferentes actores sociales), las expectativas (qué expectativas tienen las enfermeras sobre el proceso, qué deseos formulan acerca de la situación actual, qué ideas de futuro tienen las enfermeras). Los datos explorados en esta comunicación son los relacionados con las categorías actores sociales y relaciones.

Respecto a la ética del proceso, los esfuerzos se concentraron en mantener la confidencialidad de los datos a lo largo del proyecto y en garantizar que la participación fuera voluntaria. Para ello, las grabaciones con las entrevistas se conservaron bajo llave y se destruyeron una vez finalizado el estudio. Los investigadores que por su pertenencia a las unidades (2 de ellos eran supervisores en esa época) pudieran reconocer a los participantes por la voz, no tuvieron acceso a las grabaciones, y durante la transcripción cualquier dato que pudiese revelar la identidad de los participantes fue omitido o bien sustituido por un seudónimo. Se elaboró un formulario de consentimiento informado, tanto para la participación como entrevistado como para permitir la observación. Participante e investigador firmaron dos copias y cada uno conservó una en su poder.

Este estudio tiene limitaciones a tener en cuenta. En primer lugar, los datos están contextualizados a la isla de Mallorca y, aunque se exploraron 3 UCI de tres hospitales diferentes y participaron profesionales de diferentes lugares de origen dentro del territorio español, la transferencia de estos datos a otros contextos debe ser cuidadosa. Los entrevistados participaron de forma voluntaria en el estudio y sus perspectivas, aunque en algunos puntos son muy distintas, no representan toda la gama de variabilidad de opiniones sobre las relaciones de enfermeras y familiares.

Finalmente destacar que el lenguaje y a las formas de expresión de los resultados, expresan el punto de vista de las enfermeras y reflejan sus formas de expresarse. Las mayúsculas representan tonos de voz enfáticos o elevados.

## RESULTADOS

Como ya hemos dicho anteriormente, esta comunicación presenta parte de los resultados de un proyecto de investigación más amplio. En este trabajo desarrollamos categorías de análisis que se refieren a quiénes son los actores sociales involucrados en la asistencia a la familia descritos por las enfermeras de UCI y cómo perciben ellas las relaciones que establecen con la familia.

En cuanto a cómo definen las enfermeras a los actores sociales, en primer lugar identifican a la familia más como un grupo que como un agregado de individuos de identidades diferentes y con necesidades distintas. Se refieren a ella como «la familia» o «los familiares». Pocas veces hay referencias a «la madre» o «el padre» o «la pareja» como personas diferenciadas. Esta forma de describir a los familiares «en bloque» queda reflejada en esta sección de resultados.

Las enfermeras definen como una de las características más destacables de la familia el hecho que está sometida a tensión, provocada por la situación de gravedad que vive el paciente y por su desconocimiento del entorno de la unidad. Las enfermeras perciben que esta tensión provoca en los familiares estados de susceptibilidad y de nerviosismo.

*... y normalmente ya te digo, ellos simplemente están ahí, es un SHOCK muy fuerte, tú lo ves, que se quedan como PARALIZADOS. Creo que en ese momento no ven nada, evidentemente casi ni distinguen a su familiar, porque o está con la cabeza deformada o con un tubo y, ya te digo, llegan, lo ven (se refiere al enfermo), es un shock, se quedan asustados... tristes y se salen...*

*... Al igual que si entran y te dicen que lleva los ojos sucios y a lo mejor tú le acabas de limpiar los ojos con suero fisiológico y le has puesto una pomada epitelizante y le sale un poco de blanco por debajo (del ojo) y te dicen «¡Ah!, es que lleva los ojos sucios» (imita la voz de una persona ansiosa)... Y no, aquí no tenemos a nadie sucio ni a nadie descuidado... o sea, que lo que te molesta son cosas de éstas, que se dediquen a meterse.*

*... y hay quiénes se fijan en un número que cada segundo varía y están fijos en aquello y te hacen una serie de preguntas que a veces... que aun que les digas que nosotros no podemos informar, que al médico le pueden preguntar LO QUE QUIERAN, pero nosotros NO podemos... «Ah, bueno, pero...», y te hacen otra pregunta, yo creo que es porque están nerviosos y preocupados por su familiar, cosa lógica ¿no?*

Las enfermeras atribuyen a la familia roles tanto activos como pasivos. Las enfermeras construyen la identidad de la familia como elemento ajeno al proceso del enfermo crítico, aunque en ciertos momentos

114 reconocen que ésta pueda influir de manera positiva en la recuperación del paciente.

*... muchas veces si un paciente lleva mucho tiempo aquí, y ya está desconectado de la ventilación mecánica, y está ya en un estado vegetativo y a lo mejor falta una semana para que se vaya a planta, entonces lo que ya empieza a necesitar más son estímulos conocidos ¿no?: la voz de los familiares, el que le estén motivando todo el tiempo. Entonces, se les deja pasar antes de la hora de la visita si la visita, por ejemplo, empieza a las ocho, pues a lo mejor a partir de las siete, siete y media se les deja pasar para que estén ahí...*

*... muchas veces, cuando la familia está dentro, sinceramente ¡el enfermo está mucho mejor!, tiene a la familia, está tranquilo, hablan un rato...*

Respecto a esta identidad de sujeto pasivo, las enfermeras de las unidades estudiadas «sitúan» a la familia fuera de la unidad. A lo largo de las entrevistas, aunque no son específicamente preguntadas acerca del espacio que debe ocupar la familia, utilizan expresiones como «dejar entrar», «cuando tienen que salir» o «se les deja pasar». El hecho de entrar en la unidad siempre es una concesión, bien por una norma, bien por una flexibilización de la norma: el interior de la unidad, junto al enfermo, no es el lugar natural de la familia, ni ésta tiene el derecho de decidir cuándo o cómo quiere entrar en la unidad.

La familia juega también un papel dinámico en el proceso de los cuidados en UCI en la medida en que es capaz de perturbar tanto al paciente como a la enfermera.

*... pues, a lo mejor a partir de las siete, siete y media se les deja pasar para que estén ahí y, bueno, es algo que a nosotros nos influye, porque, quieras que no, tú estás trabajando y está ahí una persona que está todo el rato viéndote y si en ese momento hay una parada o cualquier cosa, te puede influir también ...*

*... y claro, se lo transmiten porque el paciente está la mar de bien. Entran las familias, se pone taquicárdico, ya todo pita, se descontrola... yo creo que es porque ellos (se refiere a los familiares) están nerviosos en aquel momento...*

El entorno de la unidad se caracteriza como un espacio con normas necesarias que restringen el

tiempo de contacto entre el enfermo y sus familiares. La rutina para la familia consiste en entrar y salir de la unidad en los horarios fijados y recibir información a la hora convenida.

Muchas de las entrevistadas consideran que el tiempo de visita es suficiente y, además, que el momento de la visita puede ser una fuente de angustia para el familiar. Por ese motivo, creen que no debe haber más tiempo de visita y que durante el momento de la visita, la enfermera no debe realizar ningún tipo de actividad con el paciente salvo que sea necesario, con el objeto de no alarmar al familiar.

*... creo que más visitas o más rato no les resolvería nada porque, sobre todo estos que están intubados y que no se pueden comunicar con ellos, ya que según quién ni siquiera les cogen la mano o les tocan o lo que sea... no... están 10 minutos y se van fuera porque están nerviosos, están preocupados entran, ven que está igual... intubado y todo, con los ojos cerrados y vuelven a salir y se ponen los familiares a hablar fuera, o sea, no resolvería nada estar una hora allí dentro.*

*... El enfermo tiene más necesidad de nosotras que la familia y el momento que entra (la familia) y los momentos, los minutos que nosotras hablamos con ellos son más que suficientes.*

*... porque, si tú le haces algo, aunque sea una cosa muy sencilla, una cosa diaria, una cosa de lo más normal, la familia sólo está en lo que tú haces, no se preocupa de su familiar, se pone nerviosa y mira lo que haces...*

*... y basta con que suene una alarma, el familiar se altera muchísimo, se preocupa, y es una tontería, a lo mejor esto se para ahora y hace ruido (se refiere a la grabadora)... pues se altera.*

*... El espacio es lo que te digo, que cuando entran aquí no saben lo que encontrarán y si tú no vas con cuidado de haberles explicado antes un poco lo que encontrarán, la cosa es muy difícil para ellos (se refiere a los familiares)...*

Por lo general, nuestras participantes describen a la familia por sus características, sin embargo se describen a sí mismas a través de lo que hacen: la enfermera tranquiliza, no informa, apoya a la familia y adapta las normas de la unidad.

*... y se trata de explicarles, ¿pues mire este tubo es*

*para esto, y éste para esto otro, esto son unos sueros, esto es una bomba, esto pita pero no se preocupe...», cualquier cosa así. Tú intentas enfriar un poco el tema porque suena una alarma y se ponen histéricos, y a lo mejor es una bomba o cualquier cosa.*

*... nosotros no podemos contar NADA del enfermo, eso lo debe contar el médico, nosotros no podemos decir NADA (remarca el nada con el tono de voz)... y lo único que podemos decir es «está más o menos igual...», «está igual que esta mañana...», «está igual que le ha dicho el médico...».*

*...porque claro, la pregunta del millón: «¿cómo está, cuánto tiempo estará?... esto es lo que más te preguntan y es lo que no le podemos responder claramente porque eso se lo tienen que preguntar al médico.*

*... y que, de hecho, como a TI te preguntan, yo creo que es el momento de estar ahí para dirigir un poco también las preguntas que ellos no se atreven a hacerle al médico, y creo que eso también es importante, a la hora de tú estar ahí para apoyar... en algunas circunstancias MÁS quizás sí que creo que sería necesario.*

*... a veces yo creo que somos demasiado estrictos, a veces, si hay poco trabajo y todo son coronarios, a lo mejor dejamos estar a la familia más tiempo dentro...*

Las enfermeras tampoco describen al médico de manera exhaustiva, su figura sólo aparece cuando se asocia al proceso de información a los familiares. Esto se debe en parte al hecho de que el estudio no preguntaba directamente sobre la relación de las enfermeras con los médicos, sino que se centró en la relación enfermera-familiares.

Al contrario de lo que hacen con las familias, de describirlas como un colectivo, las enfermeras no hablan en ningún momento del equipo de la unidad como interlocutor de las familias. En sus unidades hay médicos y enfermeras, pero nunca se habla en equipo profesional. En relación a la familia, las enfermeras crean unos estereotipos positivos o negativos para describir lo que facilita o dificulta las relaciones. Ellas expresan que no tienen prejuicios frente a los diferentes tipos de familia, a pesar de eso, identifican estereotipos de familias: las que cumplen (o no) las

normas de la unidad, las que adoptan un rol pasivo acerca del proceso del paciente, las que no preguntan en exceso o las que se comportan con respeto hacia la enfermera.

*... No, yo en principio, yo no voy con ningún esquema preparado. Primero, hasta que no hablas con ellos no sabes por dónde mmm... (duda) hacia dónde irán de qué... clase dijésemos serán, si serán educados correctos o no, pero de ideas preconcebidas no voy, para mí, en principio todos son iguales.*

*... Pero bueno, son muy pocos los casos, la verdad es que la mayoría sí que puedes establecer un buen contacto...y pues, eh, el hecho de que sean de un estrato social u otro, a mí no (me influye), desde luego.*

*... Porque se llega a tener mucha relación, muchísima y se les llega a, pues a pacientes que llevan mucho tiempo o es gente muy joven o los familiares son MUY agradables pues sí, no lo puedes evitar.*

*... DEPENDE cómo sea esa persona, porque hay gente ahí, familiares de gitanos que vienen y los ves que se comportan muchísimo, aunque parezca que no, muchísimo mejor que otros porque a lo mejor les dices «Sólo pueden pasar dos personas» y SÓLO pasan dos. A lo mejor habrá treinta fuera, no digo que no, porque eso es cultura suya y lo hacen, pero les dices «dos» o «por favor, ¿se puede salir?» y se sale inmediatamente. Como a lo mejor hay otras personas que vienen muy educaditas, que hablan muy bien y tal y les tienes que decir cincuenta veces que por favor no pueden haber tres familiares ni cuatro, que tiene que ser solamente uno o dos.*

*... preguntar demasiado es para mí que no se fíen de lo que les ha dicho el médico y te lo pregunten a ti y después se lo pregunten a otros compañeros, después entra un auxiliar y le vuelven a preguntar y llegan a preguntar hasta a un auxiliar sanitario que pasa por allí y que no tiene ni idea de UCI, lo mismo que te habían preguntado a ti... este caso sería un ejemplo extremo y piensas «¿quieren que nos equivoquemos o qué, que uno diga una cosa y otro otra?».*

*... o sea, si tú no ves que hay un respeto por parte de los familiares, pues ahí es dónde a mí me condiciona, si a mí me respetan, puesto que yo les*

116 *estoy ayudando y les estoy respetando también... pues que a mí me tengan un poco en cuenta y que si yo les digo «por favor esto...», pues que realmente me hagan un poco de caso. Eso me influye pues, evidentemente.*

La segunda categoría que analizamos en esta comunicación es la de las relaciones que se establecen en la unidad. Dentro de esta categoría, sobresalen dos subcategorías: por una parte las relaciones entre enfermeras y familiares y por otra cómo experimentan las enfermeras estas relaciones.

En estas relaciones entre familia y enfermeras, la familia aparece descrita como un elemento muy activo que inicia la relación de manera espontánea, solicitando información de manera repetida, tanto que en ocasiones resulta molesta. Además la enfermera reconoce que la familia aprecia esta relación y que a ésta le resulta más fácil relacionarse con la enfermera que con el médico.

*... cada día nos preguntan como está, como ha pasado la noche, cómo ha estado... según quién te viene a hacer preguntas, claro, quieren saber tantas cosas...*

*... No siempre, pero está la típica familia que se repasa al enfermo de la cabeza a los pies y si ve cualquier cosa diferente de lo que había visto horas o días antes y ya te está masacrando (a preguntas, se refiere) o cada día te está preguntando lo mismo.*

*... porque por pequeñas que sean las cosas que tú les digas, por pequeño que sea el detalle es mucho para ellos y lo agradecen mucho.*

*... a la familia le gusta mucho que tú entres y les expliques ... y estás cinco minutitos con ellos allí dentro y les explicas y después les dejas solos. A la familia le gusta mucho que tú entres a explicarles cómo ha pasado la mañana o la tarde... y cuando entras y les explicas todo lo que ha hecho (el enfermo), la verdad es que quedan súper satisfechos.*

*... primero, que al médico no le preguntan nada porque siempre al médico le tienen un respeto y un miedo y no se atreven a preguntar ni saben cómo deben preguntar,... y con nosotros, tienen más facilidad en comunicarse... porque nosotros somos nosotros y hablamos normal ¿no? Sin palabras técnicas ni nada de eso.*

*... Ellos (los familiares) te conocen más a ti que al*

*médico, te hablan más a ti...;se apoyan más en enfermería que en los médicos!*

Otra idea es que esta relación, aunque parece que tiene una orientación terapéutica (tranquilizar, apoyar, ponerse en su piel...), no está sometida a normatización ni existen unos estándares mínimos de atención a las familias, sino que el tipo y la calidad de la relación que se establezca depende de muchos factores, como el estado de ánimo de la enfermera, la importancia que ésta le da a la relación, el nivel de educación de la familia, el respeto mutuo o el tiempo que el enfermo pase en la unidad (a mayor tiempo, mayor grado de relación y confianza).

*... Porque se llega a tener mucha relación, muchísima y pacientes que llevan mucho tiempo o es gente muy joven o los familiares son MUY agradables pues sí, no lo puedes evitar.*

*...en la relación con la familia también influye que vean la predisposición de cada cual, si te ven más seco, más duro... esto les asusta más y si te ven que eres más cariñoso con el paciente... esto ya es como es cada cual.*

El segundo gran bloque de información se refiere a cómo experimentan las enfermeras la relación con los familiares del paciente crítico, sus propios sentimientos y percepciones sobre la relación con la familia. Las enfermeras de UCI generalmente piensan que el paciente es el sujeto más importante de su labor y que su trabajo se debe centrar en él.

*... en principio, como importancia, como que para mí es más importante el paciente que el familiar.*

Además, cuando entran en contacto con las familias describen una gama de sentimientos emocionalmente negativos que van desde la pena por la situación que está viviendo la familia hasta sentir que el familiar le transmite su propia ansiedad. En respuesta a esto, por lo general, algunas enfermeras construyen la idea de que es necesario evitar vínculos emocionales con la familia con el fin de evitar sufrir ellas mismas.

*... a veces cuando un enfermo está muy mal tienes que respirar hondo y aguantar porque a ti también te da pena, más que el enfermo ver la repercusión que tendrá sobre la familia la pérdida de aquel paciente...*

*... y claro, te transmite su angustia (se refiere al familiar), te llega a transmitir su angustia... depende,*

*hay gente que más y gente que menos, pero es esta angustia que ellos tienen y que te la llegan a transmitir.*

*... Sí, sí... te implicas mucho más y... la mayoría preferimos no involucrarnos tanto en este tipo de relación porque... no puedes sufrir con todos los pacientes porque si no esto no es trabajo, esto no es vida.*

## DISCUSIÓN

La descripción que las enfermeras hacen de las familias presenta elementos que aparentemente son contradictorios, pues las familias son calificadas como activas y pasivas, como disciplinadas e indisciplinadas. En realidad, esta aparente contradicción está ocasionada por el uso de un lenguaje generalizador que convierte a las familias o a los miembros de una familia en «la familia». Al intentar explicar la relación con los familiares, se deberían contemplar, por ejemplo, las diferencias entre los sujetos que componen una familia. En este sentido, las enfermeras trabajan con el concepto «familia como bloque» y la cuestión que requiere interpretación es porqué las enfermeras trabajan con el colectivo familia y no con las personas que componen ese colectivo.

Desde nuestra perspectiva teórica, entendemos que una parte importante del prestigio profesional de las enfermeras reside en la organización de la unidad y de los actores sociales que la constituyen<sup>26</sup>. Al elegir la atención al paciente como su principal labor y definir que el control de la información es, sobre todo, una competencia médica, corresponde a las enfermeras tratar con los familiares y tenerles «organizados», de forma que no perturben el trabajo de los profesionales o el bienestar de los pacientes. Las normas de la unidad someten a los familiares a una disciplina similar a la que recibe el paciente crítico como parte de su terapia, es decir, a unos horarios y a unas normas que permiten a los profesionales controlar lo que ocurre dentro de la unidad. Por tanto, «la familia» se reduce a un elemento más en la ecuación de control de las variables que interfieren con el trabajo de las enfermeras. Así como, según Henderson<sup>27</sup>, en ocasiones los cuerpos de los pacientes se convierten en objetos, valorados a través

de parámetros biológicos, también los individuos integrados en una familia y la familia se convierte en un elemento a controlar.

Uno de los resultados implícitos de la norma «horario de visita restringido» es que se acepta que, como ya hemos dicho antes, el lugar natural de la familia está fuera de la unidad. Idea que surge continuamente en el lenguaje que utilizan las enfermeras: «dejar pasar» o «cuando tienen que salir».

Por otro lado, las normas de control son un reflejo del interés de las enfermeras en prestar cuidados de calidad a los pacientes. El énfasis en el control es comprensible puesto que una de las características del enfermo crítico es la velocidad a la que suceden los cambios que conducen a un empeoramiento en su estado y los profesionales de estas unidades centran sus esfuerzos en mantener las cosas bajo control para anticiparse a estos cambios mórbidos.

Ryan<sup>28</sup> nos recuerda que las familias de pacientes de UCI son muchas veces percibidas como sujetos pasivos y perturbadores a la vez. O sea, se espera la pasividad para que se les pueda controlar y así prevenir su interferencia con las rutinas de la unidad.

Por otro lado, tener el control de la entrada y del tiempo de permanencia permite a las enfermeras tener una herramienta de premio/castigo con las familias, que mejora sus posibilidades de ejercer poder. Este sistema de regulación de los espacios (la unidad como espacio de los profesionales y pacientes y la sala de espera como espacio de la familia) y tiempos (algunas enfermeras se refieren al tiempo de visita como adecuado o excesivo) se acompaña de mecanismos que refuerzan las normas de la unidad de manera más sutil. Por ejemplo, al describir tipos de familias que causan problemas, las enfermeras muestran que tienen reglas establecidas para lo que es aceptable y lo que no debe ser tolerado. Visto que la atención a la familia no está estandarizada, ellas pueden elegir entrar en la unidad del paciente cuando está la familia o no, ofrecerles información de forma espontánea o esperar a ser preguntadas.

Estas estrategias son utilizadas de distintas maneras, lo que debe hacer la que la experiencia en UCI sea particularmente difícil para la familia, que debe situarse entre distintas normas tácitas, de acuerdo con la enfermera que cuida a su familiar. Por ejemplo, en este

118 estudio se percibe una diferencia entre cómo las enfermeras elaboran el estereotipo del papel de la familia dentro de la unidad: las más experimentadas aprecian un comportamiento colaborador, no perturbador y poco participativo en el proceso, mientras que las menos experimentadas expresan deseos de conocer qué preocupa a los familiares y a flexibilizar los horarios de entrada a la unidad.

Uno de los comportamientos que algunas enfermeras esperan de los familiares es la pasividad. Pasividad entendida como cumplir horarios o no preguntar demasiado, así para los familiares resulta imposible saber «cuánto es demasiado» para cada enfermera. Además, algunas esperan que las familias confíen totalmente en el equipo (dándose la paradoja de que «el equipo» no existe en las narrativas de las propias enfermeras), a pesar que durante 22 h y media al día los familiares no ven qué ocurre con su familiar. Intentar recabar información de distintos profesionales o contrastarla puede generar la impresión de falta de confianza en los profesionales. Por tanto, la pasividad y la dependencia son los comportamientos esperados de los familiares.

En estas tentativas de control de las familias, está presente la intención de contener la posibilidad de que los familiares generen aún más trabajo y estrés para las enfermeras. Mantener a los familiares fuera de la unidad protege a los profesionales frente a un estrés añadido al que ya supone la atención al enfermo crítico. En esta cuestión, surge el diferente punto de vista que sostienen enfermeras y familiares al respecto de las acciones sobre los enfermos. Ryan<sup>28</sup> afirma que al contrario de lo que se piensa, las intervenciones sobre los pacientes tranquilizan a los familiares al tener la posibilidad de ver en qué medida sus seres queridos están cuidados y atendidos.

A pesar de reconocer que las enfermeras son más asequibles que los médicos y que éstas utilizan un lenguaje que es de fácil comprensión para los familiares, las participantes del estudio intentan encontrar maneras de convivir con las familias que no «interfieran» con los cuidados con los pacientes. Esto refuerza la idea de que el sistema sanitario está construido sólo parcialmente en función de sus usuarios y mucho más en función de sus trabajadores y en concreto de los trabajadores que tienen más poder

dentro de la organización<sup>19</sup>.

Otro aspecto que las participantes remarcan es la intensidad emocional de este trabajo y, como en algunas circunstancias, las enfermeras evitan la proximidad de la familia como una estrategia de salvaguardar su propio bienestar emocional. Quizás no sea más que un intento de manejar los altos niveles de estrés y al mismo tiempo mantener el orden en la unidad.

## CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

En las UCI donde trabajan las enfermeras de este estudio hay una falta de estándares de calidad en relación a los cuidados hacia la familia, lo que hace que las enfermeras se acojan a funcionar como si se tratara de relaciones habituales; es decir, las relaciones con la familia se convierten en encuentros cotidianos en los que cada uno se acerca o se aleja según se sienta más o menos afín con las personas que tiene delante<sup>13,29</sup>. Las enfermeras desde su posición de poder, deciden relacionarse más o menos con la familia según su grado de afinidad con ella. Este grado de afinidad puede estar relacionado con aspectos emocionales, de nivel educacional o de otra naturaleza.

Este estudio no profundiza en cómo tiene lugar la valoración de las necesidades de pacientes y familiares en relación a la presencia del familiar en la UCI. La flexibilización de las normas en determinadas circunstancias se produce por criterios arbitrarios, pero habría que aclarar qué tiene más peso, si el saber técnico o los prejuicios sociales en la toma de estas decisiones.

Las enfermeras entrevistadas no tienen clara su relación profesional con la familia. A nivel educacional, se debería preparar a las enfermeras para entender su papel en relación con todos los actores sociales involucrados en el proceso de atención al enfermo crítico. Esta discusión debería tener lugar en la formación continuada de enfermeras de UCI para que resultase en la elaboración de protocolos de atención a los familiares, con oferta de soporte emocional a familiares y profesionales, dado que el trabajo de soporte a la familia genera una demanda emocional adicional para las enfermeras que ya se encuentran

trabajando en condiciones muy difíciles.

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a las enfermeras que accedieron a participar y ser entrevistadas u observadas en este estudio. A todas ellas nuestro sincero agradecimiento porque sin su colaboración este tipo de estudios no serían posibles.

A Pilar Delgado Hito, que nos ayudó al inicio de este proyecto compartiendo conocimientos y facilitando documentación acerca del marco teórico y Antoni J. Ferrer Salià, que participó en la elaboración y realización de entrevistas a las enfermeras.

Por último, a Guiem Veny por la revisión final del texto.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Allué M. *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral, 1996.
2. Allué M. *Sobrevivir en la UCI*. *Enferm Intensiva* 1997;1:29-34.
3. García JF, Cámara F, Aparicio A, Cases LM. Comunicación e información a los familiares de cuidados intensivos. *Enfermería Clínica* 1995;5:17-22.
4. Wilkinson P. A qualitative study to establish a self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care units. *Intensive and Critical Care Nursing* 1985;11:77-86.
5. Delgado Hito P. La modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión. MSc Thesis. Université de Montréal. Canadá, 2000.
6. Bernat R, López J, Fontseca J. Vivencias de los familiares del enfermo ingresado en la unidad de cuidados intensivos. Un estudio cualitativo. *Enfermería clínica* 10:19-30.
7. Harvey M. Evolving toward-but not to-meeting family needs. *Crit Care Med* 1998;26:206-7.
8. Quinn S, Redmond K, Begley C. The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses (Part I). *Intensive and Critical Care Nursing* 1996;12:168-72.
9. Jamerson PA, et al. The experience of families with a relative in the intensive care unit. *Heart Lung* 1996;25:467-74.
10. Molter NC, Laske JS. Care Family Needs Inventory (CCFNI).

Milwaukee: Leske JS editors, 1991.

11. Margall MA, Zazpe C, Perochena P, Labiano J, Otano C, Asiain MC. Necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en cuidados intensivos. *Enferm Intensiva* 1993;4:40-5.
12. Norris L. Investigation of selected psychosocial needs of family members of critically ill adult patients. *Heart Lung* 1996;16:194-9.
13. Hupcey JE. Establishing the nurse-family relationship in the intensive care unit. *West J Nurs Res* 1998;20:180-95.
14. Denzin NS, Lincoln Y. *Handbook of qualitative research*. Sage: Thousand Oaks, 2000.
15. Foucault, M. Truth and power. En: Gordon C, editor. *Michel Foucault: Power/knowledge*. Hertfordshire: Harvester Wheatsheaf, 1980; p.109-133
16. Manias E, Street A. Possibilities for critical social theory and Foucault's work: a tool box approach. *Nursing Inquiry* 2000;7:50-60.
17. Foucault M. Governmentality. *Ideology and Consciousness* 1979;6:5-21.
18. Foucault M. *Historia de la sexualidad: la voluntad de saber*. Volumen I. 29.ª edición. México DF: Siglo XXI, 2002.
19. Holmes D, Gastaldo D. Nursing as means of governmentality. *J Adv Nurs* 2002;38:557-65.
20. Johnson D, et al. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998;26:266-71.
21. Fontes Pinto Novaes MA, et al. Stressors in ICU: perception of the patient, relatives and health care team. *Intensive Care Med* 1999;25:1421-6.
22. Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. Sage: Thousand Oaks, 1994.
23. Rodríguez G, Gil J, García E. *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe, 1996.
24. Mercado FJ, Gastaldo D, Calderón C, editores. *Paradigmas y diseños de investigación cualitativa en salud*. Una antología iberoamericana. Guadalajara, México, 2002.
25. Ruiz Olabuénaga JI. *Metodología de la investigación cualitativa*. 2.ª edición. Bilbao: Universidad de Deusto, 1999; p. 128-71.
26. Gastaldo D, Holmes D. Foucault and nursing: a history of the present. *Nursing Inquiry* 1999;6:231-40.
27. Henderson A. Power and knowledge in nursing practice: the contribution of Foucault. *J Adv Nurs* 1994;20:935-9.
28. Ryan HL. Intensive care—a traumatic experience. *Care of the Critically Ill* 1988;4:19-22.
29. Hickey M, Lewandowski L. Critical care nurses' role with familias: a descriptive study. *Heart Lung* 1988;17:670-6.