
ORIGINAL

Principales demandas informativas de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos

J.M. Velasco Bueno^a, A. Alonso-Ovies^{b,*}, G. Heras La Calle^c, C. Zaforteza Lallemand^d y Equipo de investigación del Proyecto HUCI (Humanizando los Cuidados Intensivos)[◇]

^a Unidad de Recuperación, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga, España

^b Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario Fuenlabrada, Madrid, España

^c Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario de Torrejón, Madrid, España

^d Hospital Comarcal d'Inca y Departament Infermeria i Fisioteràpia, Universitat Illes Balears, Mallorca, Islas Baleares, España

Recibido el 18 de julio de 2017; aceptado el 13 de septiembre de 2017

Disponible en Internet el 3 de noviembre de 2017

PALABRAS CLAVE

Comunicación;
Cuidados críticos;
Toma de decisiones;
Familia;
Conocimientos,
actitudes y práctica
en salud;
Evaluación de
necesidades;
Relaciones
profesional-familia;
Planificación de
atención al paciente

Resumen

Objetivo: Elaborar un catálogo de demandas informativas priorizadas por los familiares, conocer qué profesionales consideran estos que pueden responder a estas demandas y explorar las diferencias de criterio entre familiares y profesionales.

Diseño: Análisis cualitativo de validación de contenido; estudio descriptivo transversal.

Ámbito: Cuarenta y una UCI españolas.

Participantes: Familiares, médicos y enfermeras/os de pacientes críticos.

Intervención: De un listado inicial de preguntas extraído de revisión de la literatura, médicos, enfermeras/os y familiares de pacientes críticos incorporaron cuestiones que consideraron no incluidas. Tras análisis de validación de contenido, se obtuvo un nuevo listado que fue valorado nuevamente por los participantes para determinar el nivel de importancia que asignaban a cada pregunta y qué profesional consideraban adecuado para responderla.

Resultados: Cuestiones más importantes para los familiares: preocupación por la situación clínica, medidas a tomar, pronóstico e información. Existió coincidencia entre familiares y profesionales en las cuestiones prioritarias para las familias. Existieron diferencias significativas en la importancia dada a cada pregunta: entre médicos y familiares (72/82 preguntas) y entre enfermeras/os y familiares (66/82 cuestiones) ($p < 0,05$). Para los familiares, el 63% de las preguntas podrían ser contestadas por médicos o enfermeras/os indistintamente, el 27% preferentemente por los médicos y 10% por las enfermeras/os.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: a.alonso@salud.madrid.org (A. Alonso-Ovies).

◇ Los nombres de los profesionales colaboradores en este estudio están relacionados en el [anexo 1](#).

KEYWORDS

Communication;
Critical care;
Decision making;
Family;
Health knowledge,
attitudes, practice;
Needs assessment;
Professional-family
relations;
Patient care planning

Conclusiones: Las cuestiones más relevantes para las familias fueron pronóstico y gravedad, pero también la necesidad de información. Los profesionales sanitarios tendemos a subestimar la importancia de muchas de las cuestiones que preocupan a las familias. Los familiares consideran que la mayoría de sus inquietudes pueden ser resueltas indistintamente por médicos o enfermeras/os.

Main information requests of family members of patients in Intensive Care Units

Abstract

Objective: To compile an inventory of information requests prioritized by the family members, to find out which professionals them consider able to respond these requests, and to explore the differences in perception between family members and professionals.

Design: Qualitative analysis of content validation and descriptive cross-sectional study.

Scope: 41 Spanish ICU.

Participants: Relatives, physicians and nurses of critical patients.

Intervention: From an initial list of questions extracted from literature review, physicians, nurses, and relatives of critical patients incorporated issues that they considered not included. After analyzing content validity, a new list was obtained, which was again submitted to the participants' assessment to evaluate the level of importance that they assigned to each question and which professional they considered appropriate to answer it.

Results: most important questions for the relatives: concern about the clinical situation, measures to be taken, prognosis and information. There was a coincidence between relatives and professionals in the priority issues for families. There were significant differences in the importance given to each question: between doctors and relatives (72/82 questions), and between nurses and relatives (66/82 questions) ($P < .05$). For the relatives, 63% of the questions could be answered by doctors or nurses, 27% preferably by doctors and 10% by nurses.

Conclusions: The most relevant issues for families were prognosis and severity, but also the need for information. Healthcare professionals tend to underestimate the importance of many of the questions that concern families. Relatives feel that most of their concerns can be resolved either by doctors or nurses.

Introducción

El hecho de que una gran parte de los pacientes que son atendidos en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) estén incapacitados para comunicarse obliga a considerar a sus familiares como los interlocutores principales en el proceso de información¹. Existen multitud de estudios²⁻⁵ que indican que los familiares del paciente crítico tienen como necesidades prioritarias tanto la información como la cercanía con el paciente y con el equipo, siendo esta necesidad de información especialmente relevante en los familiares de pacientes que han fallecido o están a punto de fallecer⁶.

La información clara y en términos comprensibles ayuda a transitar desde una fase inicial de desconcierto hacia un mayor control sobre la situación⁷, a comprender la situación del paciente y a promover la implicación en la toma de decisiones al contar con elementos que favorecen poder optar entre distintas opciones⁸.

El proceso de información a los familiares en la UCI es mejorable. La literatura científica, tanto del ámbito español^{9,10} como internacional^{8,11}, apunta en esa dirección. Algunos trabajos recientes ponen de manifiesto que las

dificultades identificadas en la primera década del siglo XXI, siguen sin estar resueltas, como por ejemplo, la falta de trabajo en equipo, el papel de las enfermeras/os que no saben bien de qué pueden informar o la necesidad de alcanzar consensos respecto a los contenidos de la información^{12,13}.

Estas dificultades son muy relevantes e impactan directamente en la calidad del proceso de informar. En las UCI españolas, el médico es el profesional que informa de manera «oficial»^{14,15}. Esta información se suele dar solo una vez al día¹⁵ en un momento fijado para ello. Se ha visto que en un elevado porcentaje de casos esta información no se comprende⁸ o se comprende mal¹⁶. Generalmente, se pone el énfasis en aspectos técnicos y en los temas que los profesionales consideran relevantes, que pueden coincidir o no con las preferencias o necesidades de los familiares. Por ello es muy probable que a los familiares les surjan dudas a posteriori y busquen resolverlas con otros recursos, como por ejemplo preguntando a la enfermera/o, que tampoco tiene muy claro sobre qué aspectos puede o debe informar.

Para poder resolver estas dificultades mencionadas, es necesario que el equipo de salud tenga un cierto grado de consenso acerca de cuál debe ser el contenido de la

información y de cómo deben gestionarlos los diferentes profesionales¹⁷. En este sentido, otros autores han descrito algunas preguntas planteadas frecuentemente por los familiares de los pacientes críticos¹⁸. Estas investigaciones constituyen un buen punto de partida para continuar indagando y precisando los contenidos de la información que demandan los familiares.

El presente proyecto tiene el ánimo de contribuir a esta línea de trabajo elaborando un catálogo de demandas informativas, priorizadas por los propios familiares, que respalde la práctica clínica. Por una parte, conocer estas demandas puede ayudar a los profesionales a estructurar el mensaje a transmitir a los familiares para que sea lo más significativo y adecuado posible para ellos. Y por otra, conocer qué profesionales consideran los familiares que pueden responder a sus demandas informativas nos servirá para definir las competencias informativas de los distintos profesionales que intervienen en el proceso asistencial.

Para ello, se marcaron los siguientes objetivos:

- Definir las principales demandas informativas de los familiares de los pacientes ingresados en UCI.
- Explorar las divergencias en la percepción de las demandas informativas entre familiares, médicos y enfermeras/os.
- Identificar qué profesionales son considerados como más adecuados para aportar cada una de las informaciones demandadas.

Pacientes y métodos

Diseño

Se utilizaron varias metodologías adaptadas a las distintas fases del estudio, combinando el análisis documental, con un análisis cualitativo de validación de contenido en una primera fase y finalizando con un estudio descriptivo transversal.

Ámbito

Estudio multicéntrico en el que han participado 41 UCI repartidas por toda España contando con 66 profesionales (médicos y enfermeras/os de cada una de ellas), que actuaron como coordinadores de la recogida de datos en sus unidades. El trabajo de campo se llevó a cabo en diferentes fases entre septiembre del 2015 y marzo del 2016.

La población de estudio la componían los profesionales de UCI (médicos y enfermeras/os) y familiares o allegados de pacientes ingresados en ese momento en las unidades participantes. Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, en el que los participantes se seleccionaron sobre la base de los siguientes criterios de inclusión:

- Familiar o allegado que ejercía las funciones de cuidador principal, que aceptó participar en el estudio.
- Familiares de pacientes ingresados más de 48 h.
- Enfermeros con una experiencia mayor de 6 meses en unidades de críticos.
- Médicos con experiencia mayor de 6 meses en unidades de críticos.

Fueron los coordinadores del estudio en cada centro los que, aplicando los anteriores criterios de inclusión, seleccionaron a los participantes (profesionales y familiares).

Variables

Las variables de estudio fueron los temas y preguntas surgidos tanto de la revisión de estudios previos (de la que solo se pudo seleccionar el realizado por Peigne et al.¹⁸), como de las aportaciones de profesionales y familiares de pacientes ingresados en las UCI en el período de estudio.

Procedimiento

Una vez realizado el reclutamiento de las unidades, y confeccionado el documento con el listado de preguntas recabadas de la literatura susceptibles de ser incluidas en los procesos informativos en la UCI, el estudio se desarrolló en varias fases.

- *Fase 1:* a través de los coordinadores se proporcionó a todos los participantes un documento con un «Listado inicial de preguntas». Dicho listado recogía 21 cuestiones seleccionadas como importantes para los familiares en un estudio previo realizado en Francia¹⁸.
- Los coordinadores seleccionaron a 20 participantes en cada unidad (10 profesionales —médicos y enfermeras/os— y 10 familiares/allegados) y distribuyeron entre ellos dicho listado con el objeto de que cada participante añadiera las cuestiones que considerasen que no se incluían en el listado propuesto por los investigadores. Los coordinadores de cada unidad introdujeron las preguntas obtenidas en sus unidades en una base de datos creada a tal fin.
- De las 205 enfermeras/os seleccionadas, añadieron alguna propuesta el 100%, mientras que de los 205 médicos seleccionados añadieron alguna pregunta 151 (74%). Agrupando a médicos y enfermeras/os, los 410 profesionales seleccionados, añadieron alguna propuesta 356 (87%). De los 410 familiares seleccionados, añadieron alguna propuesta 203 (50%); el 50% restante creía recogidas sus cuestiones en el documento inicial. Tres investigadores analizaron de manera independiente las 2.095 preguntas, propuestas por las 205 enfermeras/os, 203 familiares y 151 médicos, y llevaron a cabo un análisis cualitativo de validación de contenido¹⁹ eliminando las redundancias y sintetizando aquellas cuestiones que no eran generalizables a casos habituales. Se trianguló dicho análisis para alcanzar un consenso²⁰. A partir de este consenso, se generó el segundo documento denominado «Listado final de preguntas», que contenía 82 cuestiones susceptibles de ser tenidas en cuenta en los procesos informativos agrupadas en 8 categorías (fig. 1).
- *Fase 2:* el «Listado final de preguntas» se envió de nuevo a los coordinadores para que profesionales y familiares marcaran el grado de importancia que tenía cada una de las cuestiones del documento. Se les pidió que eligieran una puntuación para cada una de ellas usando una escala tipo Likert con un rango de 1 a 9, donde 1 se correspondía con «poco importante» y 9 «muy importante». Además, en esta fase se les pidió que indicaran qué profesional



Figura 1 Categorías presentes en el «Listado final de preguntas». Las 82 cuestiones fueron agrupadas en 8 categorías. A continuación del nombre de la categoría, el número de preguntas que contenía cada una.

consideraban adecuado para resolver cada una de las 82 preguntas, pudiendo responder «médico», «enfermera/o» o «ambos». En esta fase se recibieron 654 respuestas, de las cuales 287 fueron de familiares (70%), 190 de enfermeras/os (92%) y 177 de médicos (86%), que se incorporaron a la base de datos general.

Análisis de datos

En la fase 1 se realizó un análisis de contenido de tipo inductivo, sintetizando las 2.095 preguntas recibidas. Esa síntesis produjo el listado de 82 preguntas que se utilizó en la fase 2. Un segundo análisis de contenido, más analítico, las agrupó bajo temas más amplios. El rigor se aseguró a través de la triangulación de investigadores.

Tras la segunda fase se ordenaron todas las cuestiones mediante medidas de frecuencia y de tendencia central de las puntuaciones obtenidas para cada una de las 82 preguntas (variables del estudio). Con ello se estableció un listado priorizado sobre la base de la media de las puntuaciones obtenidas en cada una de las variables estudiadas tanto desde la perspectiva de los familiares como de los profesionales.

Para analizar la diferencia entre las percepciones de familiares y profesionales se recurrió al test no paramétrico U de Mann-Whitney para distribuciones de datos que no siguen criterios de normalidad. Se consideró significación estadística para una $p < 0,05$.

Finalmente, se usó estadística descriptiva, mediante porcentajes y distribución de frecuencias para ordenar las distintas preguntas sobre la base de qué profesionales piensan los participantes que pueden contestar cada una de ellas. Dicho análisis se realizó así mismo considerando la perspectiva de familiares y profesionales.

Aspectos éticos

Se garantizó el cumplimiento de las leyes y normas sobre protección de datos de carácter personal, manteniéndose la anonimidad y la confidencialidad de los datos registrados. Se solicitó consentimiento informado a todos los participantes. El tratamiento de la información obtenida no permitió la identificación del centro, ni la del participante. El proyecto fue aprobado por el Comité Ético Provincial de Investigación

Clínica (CEIC) de Málaga con dictamen favorable del 25 de septiembre del 2015 y por cada uno de los CEIC locales.

Resultados

El primer objetivo del estudio fue definir las principales demandas informativas de los familiares de los pacientes ingresados en una UCI. Según el orden de prioridad otorgado por ellos a las 82 preguntas del listado final, las 20 más importantes hacen referencia a las posibilidades de supervivencia, evolución esperable y posibles secuelas (1.^a, 2.^a, 3.^a, 7.^a, 9.^a, 10.^a y 12.^a en el orden de prioridad), a la necesidad y gestión de la información (4.^a y 8.^a), al plan terapéutico (5.^a, 14.^a, 15.^a, 17.^a, 18.^a), al estado y bienestar del paciente (6.^a, 11.^a, 13.^a, 19.^a, 20.^a) y a la participación familiar (16.^a). En la [tabla 1](#) (disponible en su totalidad en el material electrónico suplementario [[anexo 2](#)]) puede verse la clasificación de las preguntas según el orden de prioridad otorgado por los familiares sobre la base de la puntuación media que han obtenido, relacionado en las siguientes columnas con el orden de prioridad según enfermeras/os y médicos, y el tipo de demanda informativa a que hace referencia cada pregunta. Con respecto al segundo objetivo (explorar las divergencias en la percepción de las demandas informativas entre familiares, médicos y enfermeras/os), aunque sin coincidir exactamente en el orden de importancia dado por las familias, el 85% de las 20 principales cuestiones sugeridas por los familiares aparecen también entre las 20 más importantes para los médicos y el 75% en el caso de las enfermeras/os. Al comparar la puntuación de importancia que se dio a cada pregunta, se observan diferencias significativas ($p < 0,05$) entre las puntuaciones otorgadas por familiares y médicos en 72 cuestiones (87,8%) de las 82 que componen el listado, siendo más frecuente esta diferencia a la baja. Lo mismo se aprecia en 66 cuestiones (80,5%) cuando comparamos las puntuaciones de familiares y enfermeras/os. Aparecen también diferencias en las valoraciones realizadas por médicos y enfermeras/os entre sí, siendo estas estadísticamente significativas en 53 preguntas (64,5%) de las 82 totales. En la [figura 1](#) del material suplementario se refleja la importancia otorgada a cada una de las cuestiones por familiares, enfermeras/os y médicos. Las preguntas en las que existe una mayor divergencia de puntuación se pueden observar en la [tabla 2](#).

Tabla 1 Listado de las 20 primeras preguntas por orden de importancia para los familiares, relacionado con el orden de importancia conferido a esas mismas cuestiones por enfermeras/os y médicos

Puntuac. familiar	N.º pregunta	Preguntas	Orden fam.	Orden enferm.	Orden med.	Categorías temáticas
8,721	12	¿Sobrevivirá?	1	1	3	Evolución/secuelas
8,588	7	¿Es grave lo que está pasando?	2	3	1	Evolución/secuelas
8,525	11	¿Qué probabilidades tiene de recuperarse?	3	5	5	Evolución/secuelas
8,427	37	¿Puedo estar seguro de que me informarán si pasa algo?	4	9	16	Gestión de la información
8,424	54	¿Qué pruebas se han realizado y cuáles han sido los resultados?	5	11	10	Plan terapéutico
8,36	3	¿Cómo está?	6	2	2	Bienestar del paciente
8,332	8	¿Cómo será la evolución previsiblemente?	7	8	6	Evolución/secuelas
8,307	36	¿Cómo me mantendrán informado de lo que ocurra?	8	12	15	Gestión de la información
8,298	10	¿Le quedarán secuelas?	9	7	7	Evolución/secuelas
8,284	9	¿Volverá a hacer vida normal?	10	10	9	Evolución/secuelas
8,268	6	¿Está sufriendo?	11	4	4	Bienestar del paciente
8,244	15	¿Cuándo podrá respirar por sí mismo?	12	16	19	Evolución/secuelas
8,196	17	¿Tiene dolor?	13	6	8	Bienestar del paciente
8,151	80	Si no hubiera más opciones de tratamiento, ¿qué medidas se tomarían?	14	22	13	Plan terapéutico
8,122	56	¿Cuáles son los planes a seguir?	15	26	17	Plan terapéutico
8,086	76	¿Qué tengo que saber para cuidarle bien cuando esté en casa?	16	57	58	Participación familiar
8,061	48	¿Se está haciendo todo lo posible?	17	13	12	Plan terapéutico
8,036	53	¿Qué tratamientos y qué otros cuidados está recibiendo?	18	40	42	Plan terapéutico
8,014	4	¿Cómo se siente mi familiar?	19	23	20	Bienestar del paciente
7,972	39	¿Es consciente de lo que está pasando?	20	21	23	Bienestar del paciente

En la primera columna figura la puntuación media otorgada a cada cuestión por los familiares. En la segunda y tercera columna el número de la pregunta en el cuestionario inicial y la pregunta como tal. En las columnas 4.^a, 5.^a y 6.^a se presenta en número de orden por puntuación otorgada por cada grupo participante (en gris las 10 preguntas más importantes según los familiares y en color salmón las siguientes 10 preguntas por orden de importancia, también según las familias). En la última columna se dispone la categoría temática en la que se clasifica cada pregunta.

Analizando el nivel de prioridad atribuido a las distintas cuestiones por cada uno de los grupos, observamos que existen diferencias considerables en algunos casos si comparamos la opinión de los familiares con la de médicos y enfermeras/os, apreciándose un patrón más coincidente entre médicos y enfermeras/os (figura 2 del material suplementario).

En lo que se refiere al tercer objetivo (qué profesional, médico o enfermera/o, se considera adecuado para responder a cada una de las preguntas), globalmente, la opción de «ambos» es la mayoritaria (54%), seguida de «solo por el médico» (28,2%) y «solo por la enfermera/o» (17,8%). Se aprecian algunas diferencias si tenemos en cuenta las opiniones por separado de los 3 colectivos

Tabla 2 Listado de preguntas con mayor diferencia de puntuación entre familiares y enfermeras/os, familiares y médicos, y médicos y enfermeras/os

Mayores diferencias entre familiares y enfermeras/os

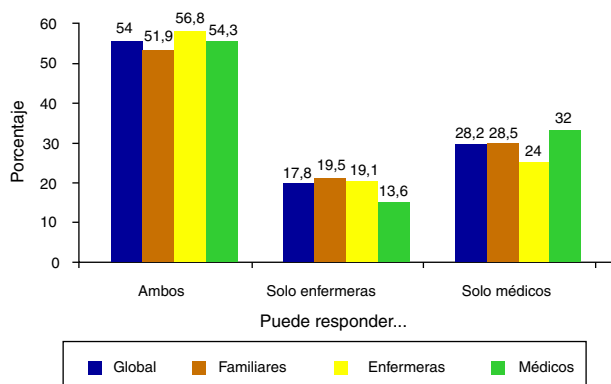
Diferencia puntuación	Pregunta
1,63	¿Qué especialidad tienen los profesionales que atienden a mi familiar?
1,22	¿Qué tengo que saber para cuidarle bien cuando esté en casa?
1,09	¿Recibe un buen trato por todo el personal de la UCI?
-0,95	¿Por qué tiene sujetas las manos?
-1,08	¿Pueden entrar familiares menores de edad?
-1,78	¿Puede venir el sacerdote a verle?
Diferencia promedio entre las puntuaciones de familiares y enfermeras/os: 0,18961254	

Mayores diferencias entre familiares y médicos

Diferencia puntuación	Pregunta
2,02	¿Qué especialidad tienen los profesionales que atienden a mi familiar?
1,94	¿Qué tengo que saber para cuidarle bien cuando esté en casa?
1,80	¿Recibe un buen trato por todo el personal de la UCI?
-0,50	¿Debo avisar a otros familiares?
-0,56	¿Pueden entrar familiares menores de edad?
-1,09	¿Puede venir el sacerdote a verle?
Diferencia promedio entre las puntuaciones de familiares y médicos: 0,72334875	

Mayores diferencias entre enfermeras/os y médicos

Diferencia puntuación	Pregunta
1,43	¿Qué significan las alarmas que suenan?
1,25	¿Qué significan los datos que aparecen en el monitor?
1,16	¿Para qué sirven los tubos y máquinas a las que está conectado?
0,05	¿Es grave lo que está pasando?
-0,02	¿Habría otras alternativas en otro lugar?
-0,24	¿Debo avisar a otros familiares?
Diferencia promedio entre las puntuaciones de enfermeras/os y médicos: 0,53373621	

**Figura 2** Profesional que se considera adecuado para responder a cada pregunta según la opinión de cada grupo participante y globalmente.

que respondieron: familiares, enfermeras/os y médicos (fig. 2).

Si analizamos las opiniones de los familiares exclusivamente (tabla del material suplementario), en 52 (63,4%) de las preguntas, la mayoría de los participantes consideran que pueden ser tanto médicos como enfermeras/os los

profesionales adecuados para contestarlas. Para 22 (26,8%) de las preguntas, consideran la mayoría de los familiares que debe ser el médico el responsable de solucionar sus dudas y en 8 (9,8%) consideran que la responsable debería ser la enfermera/o. De las 20 preguntas que los familiares consideran más importantes, 10 de ellas piensan que deberían ser contestadas por los médicos y 10 por ambos, médicos o enfermeras/os.

Discusión

Uno de los aspectos que con mayor frecuencia se recoge en la literatura como fuente de insatisfacción para los familiares es la percepción de una deficiente o mala comunicación con los profesionales sanitarios. Existen importantes deficiencias formativas de los profesionales en cuanto a procesos comunicativos y como consecuencia la comunicación con las familias suele realizarse siguiendo los modelos de los colegas más veteranos y sobre la base de sus propias experiencias y equivocaciones²¹.

Además de mejorar el cómo, es necesario conocer el qué, es decir, cuáles son las prioridades informativas desde el punto de vista de quiénes van a recibirlas. Este trabajo muestra que los familiares destacan los temas sobre

supervivencia, secuelas y su impacto. Desean saber además cómo se les va a ir informando, cómo se va a controlar la situación del paciente, cómo se va a asegurar el bienestar del paciente y qué opciones se plantean. Conforme se baja en la jerarquía, las demandas son más concretas y se refieren a cómo va a ser el plan terapéutico, qué debe hacer la familia o cómo son los dispositivos que se están empleando, entre otros.

Los resultados presentados revelan que familiares y profesionales percibimos las demandas informativas de manera distinta. Por tanto, se aporta conocimiento acerca de cómo de importante son los temas para unos y para otros. Por una parte, profesionales y familiares jerarquizan las prioridades informativas de manera diferente. Existe más coincidencia entre médicos y enfermeras/os y mayor divergencia entre médicos y familiares. Por otra, se detecta la tendencia en los profesionales a puntuar a la baja. O dicho de otra manera, para los familiares las cuestiones adquieren más importancia que para los profesionales. Esta diferencia puede tener una explicación en la preocupación y desconocimiento de las familias de determinadas situaciones que los profesionales tienen asumidas como cotidianas y que consideran que no revisten importancia en general desde un punto de vista clínico.

Por último, se contribuye al debate de quién y sobre qué cuestiones desean los familiares que les informen los diferentes profesionales. Los familiares consideran que gran cantidad de cuestiones relevantes para ellos pueden ser contestadas indistintamente por la enfermera/o o por el médico (en el 63% de las preguntas la respuesta sobre quién debía contestar a las cuestiones fue «ambos» para los familiares). De las preguntas que consideran que deben ser preferentemente contestadas por los médicos o por las enfermeras/os, atribuyen a los médicos aquellas cuestiones relacionadas con el pronóstico, secuelas, tratamiento y diagnóstico. Por otro lado, consideran a las enfermeras/os como los profesionales más adecuados para resolver preguntas relacionadas con cuidados, sensaciones, entorno y normas, entre otros. En consonancia con estos resultados, la guía de la Society of Critical Care Medicine de atención a familiares de pacientes críticos¹⁷ afirma que la información debe ser una labor de equipo y se recomienda la información conjunta entre ambos profesionales. Sin embargo, en la práctica, se dan muchos factores relacionados con la legislación, la organización de los servicios, la formación y competencia profesional e incluso con intereses profesionales, que dificultan la información conjunta entre ambos profesionales.

Por ejemplo, en España la norma en la mayoría de las unidades hace recaer la responsabilidad de la información familiar en exclusiva sobre el médico, de forma que lo habitual suele ser que este informe solo, o médicos y enfermeras/os por separado, siendo muy escasas las unidades en las que médicos y enfermeras/os proporcionan información a los familiares de forma conjunta¹⁴. La enfermera/o suele desconocer qué información le ha sido proporcionada al familiar, por lo que para evitar contradicciones mide cautelosamente el discurso, aportando información breve y no comprometedor. A pesar de que existen iniciativas que intentan cambiar esta práctica^{22,23}, la enfermera/o ha tendido a ausentarse en el proceso informativo²⁴ e incluso a justificar que no forma parte de su competencia. Son frecuentes manifestaciones que restan importancia

a la información y que rechazan la comunicación con los familiares^{16,25}.

Cabe señalar que un estudio de estas características debe generalizarse con cautela. Al comparar nuestros resultados con los de Peigne et al.¹⁸, existe coincidencia en 9 de las 21 preguntas que se consideraron más importantes. Aunque en ambos trabajos aparecen preguntas sobre pronóstico, tratamiento e información, en el estudio francés aparecen preguntas sobre la implicación de las familias en los cuidados o en la toma de decisiones. Esta desigualdad puede tener origen en diferencias culturales de las poblaciones encuestadas o en diferentes políticas de información entre los 2 países que deben ser tenidas en cuenta.

Una comunicación de calidad requiere entrenamiento y la colaboración de un equipo que funcione adecuadamente²⁶. Es preciso evaluar cómo se abordan estos aspectos en cada institución, qué herramientas usamos y cómo nos posicionamos cada uno de nosotros, revisando el papel que adoptamos en la comunicación con nuestros compañeros y con los pacientes y familiares. Resulta necesario también implementar las recomendaciones presentes en la bibliografía y evaluar los resultados de su implantación²⁷.

Adecuar la información y la comunicación de los profesionales sanitarios a las demandas y las necesidades de los familiares de los pacientes críticos ayudará a mejorar su percepción de la atención recibida y a afrontar mejor estos difíciles momentos.

Como limitaciones de nuestro estudio podemos encontrar que no se analizaron las respuestas sobre la base de los resultados clínicos obtenidos (supervivencia). Sería recomendable en futuras investigaciones analizar la diferencia entre la opinión de familiares de pacientes que sobrevivieron con respecto a aquellos cuyo familiar falleció. No se tuvo en cuenta en el presente estudio al valorar los resultados la diferencia de percepción que pudiese existir entre médicos adjuntos y residentes. Sería pues también recomendable para nuevos trabajos considerar las posibles diferencias entre sus aportaciones.

Conclusiones

Las cuestiones más relevantes para las familias hacen referencia al pronóstico y a la gravedad, pero también a la necesidad de recibir información. Aunque los profesionales sanitarios consideramos también esas cuestiones como prioritarias, tendemos a dar en general una importancia menor a las preocupaciones de los familiares y existe divergencia significativa en la prioridad de algunas de las inquietudes que manifiestan las familias.

Las familias consideran que gran parte de sus demandas informativas pueden ser satisfechas tanto por médicos como por enfermeras/os. Son, por tanto, necesarios comunicación y consenso entre los diferentes profesionales para proporcionar una información coherente y completa, para lo cual consideramos que es primordial suscitar el cambio en las políticas de información, promoviendo la información conjunta médico-enfermera/o.

Sería importante, por tanto, implementar herramientas entre los profesionales (formación en técnicas de comunicación, escucha activa, relación de ayuda) que nos permitan mejorar la relación con las familias.

Autoría

El promotor del estudio e investigador principal ha sido José Manuel Velasco Bueno, apoyado por el Equipo de Investigación del Proyecto HUCI (Humanizando los cuidados intensivos), que promovió el reclutamiento de los centros participantes.

Cada uno de los autores ha contribuido al diseño del estudio, a la búsqueda de la bibliografía, al análisis de los datos y a la discusión de los resultados.

Todos ellos han sido revisores del manuscrito en sus diferentes versiones y aprueban el trabajo final.

Conflicto de intereses

Conflicto de intereses de los autores: ninguno.

Agradecimientos

Deseamos agradecer la colaboración de todos los profesionales pertenecientes a las distintas Unidades de Cuidados Intensivos que han participado tanto como coordinadores locales del estudio, como a aquellos que han realizado sus aportaciones al mismo. Y lógicamente, a los familiares de los pacientes críticos, ingresados en esas unidades, que nos han aportado la parte que más nos importaba y que era su propia visión de la información que desean.

Anexo 1. Profesionales colaboradores en este estudio

Alonso Tovar, Ana Rosa (Hospital Morales Meseguer, Murcia); Álvarez García, M. Paz (Hospital U. Marqués de Valdecilla, Santander); Aparicio Zaldívar, Eva Gregoria (Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid); Aragón López, Ana María (Hospital La Mancha Centro, Alcázar de San Juan, Ciudad Real); Bellido Domínguez, José María (Hospital U. Virgen de La Victoria, Málaga); Bermejo Caballero, Beatriz (Hospital Infanta Cristina, Badajoz); Borrego Domínguez, Raúl (UCIP Hospital Virgen de La Salud, Toledo); Bravo Arcas, María Luisa (Hospital Clínico San Carlos, Madrid); Calleja Rodríguez, Clementina (Hospital U. Central de Asturias, Oviedo); Canabal Berlanga, Alfonso (Hospital Virgen de La Salud, Toledo); Carballeda Camacho, Eva (Hospital Virgen de La Victoria, Málaga); Casamián Labarta, Alfonso (Hospital Royo Villanova, Zaragoza); Cuadrado Zaragoza, Oscar (Hospital U. Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid); Cuenca Rodríguez, Luis (Hospital U. Los Arcos del Mar Menor, Murcia); Dalmau Monfort, Lourdes (Hospital de Barcelona, Barcelona); Díaz López, Yasmina (Hospital Clínic, Barcelona); Escudero Augusto, Dolores (Hospital U. Central de Asturias, Oviedo); Estévez Vicente, Manuela (Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo); Fraiz Padín, Auxi (Hospital Regional Málaga, Málaga); Franco Valenzuela, Raquel (Hospital U. Mútua de Terrassa, Barcelona); Gallego Gutiérrez, Isabel (Hospital Regional Málaga, Málaga); García Arias, Belén (Hospital U. Central de Asturias, Oviedo); García García, Yolanda (Hospital Royo Villanova, Zaragoza); García Rodríguez, Daida (Quirón Salud, Albacete); García Saorín, Noemí (Hospital Infanta Sofía, Madrid); Gómez Canosa, María Sandra (c. H. Arquitecto Marcide,

Ferrol, A Coruña); Herráiz Bermejo, Leonor (Hospital U. Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid); Huidobro Labarga, Beatriz (UCIP Hospital Virgen de La Salud, Toledo); Iribarren Diarasarri, Sebastián (Hospital Universitario Araba, Vitoria); Lafuente García Jesús, Pablo (Hospital Royo Villanova, Zaragoza); Leiva Aguado, Gemma (Hospital La Fe, Valencia); Llanos Jorge, Celina (Hospital Quirón, Tenerife); Lospitao Gómez, Sara (Hospital U. de Fuenlabrada, Madrid); Marina Talledo, Nuria (Hospital U. Marqués de Valdecilla, Santander); Martín Gallardo, Félix José (Hospital de Ronda, Málaga); Martín Iglesias, Lorena (Hospital U. Central de Asturias, Oviedo); Martín López, Caridad (C.H. de Santiago de Compostela, A Coruña); Martínez Fernández, María Del Mar (Hospital Regional Málaga, Málaga); Martorell Servera, Petra (Hospital U. Son Espases, Mallorca); Mas Bilbao, Naia (Hospital de Galdakao-Usansolo, Vizcaya); Medina Pérez, Sara (Hospital Quirón, Tenerife); Millán Castilla, Francisco (Hospital Costa del Sol, Marbella, Málaga); Miquel Diego, Pau (Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona, Barcelona); Morón Canis, Mónica (Hospital Xanit Intern, Benalmádena, Málaga); Mulet Amengual, Antònia (Hospital Son Llàtzer, Mallorca); Mulet Jiménez, Amalia (Hospital Verge de La Cinta, Tortosa, Tarragona); Murcia Sáez, Isabel (Hospital Universitario de Albacete, Albacete); Naveira Abeigón, Enrique (Clínica Santa Elena, Torremolinos, Málaga); Ortega Guerrero, Álvaro (Hospital Quirón, Málaga); Pérez Lis, Amparo (Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo, A Coruña); Rojas Amezcua, María (Hospital Infanta Margarita, Cabra, Córdoba); Rubió i García, Lluís-Joaquim (Hospital Mare de Déu dels Liris, Alicante); Rubio Navarro, Manuel (Hospital Virgen de La Victoria, Málaga); Sánchez Morillo, Matilde (UCIP Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona); Sánchez Suárez, Yolanda (Hospital U. Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid); Torondel Capdevila, Eva M. (Hospital Verge de la Cinta, Tortosa, Tarragona); Torralba Melero, Martín (Hospital U. de Albacete, Albacete); Velasco Sanz, Tayra (Hospital Clínico San Carlos, Madrid); Vicente Martínez, M. Lucía (Hospital de Granollers, Barcelona); Vilaseca Garrigasait, Esther (Hospital de Barcelona, Barcelona); Wojtysiak, Monika (Hospital Universitario Quirón, Madrid); Xirgu Cortacans, Judith (Hospital de Granollers, Barcelona).

Anexo 2. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.medin.2017.09.007](https://doi.org/10.1016/j.medin.2017.09.007).

Bibliografía

1. Cabré-Pericas L, Lecuona I, Abizanda R, Clemente R, de Miguel E, Montáns M, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Confidencialidad: recomendaciones del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2009;33:393-402.
2. Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*. 1979;8:332-9.
3. Alvarez GF, Kirby AS. The perspective of families of the critically ill patient: Their needs. *Curr Opin Crit Care*. 2006;12:614-8.
4. Llamas-Sánchez F, Flores-Cordón J, Acosta-Mosquera ME, González-Vázquez J, Albar-Marín MJ, Macías-Rodríguez C. Necesidades de los familiares en una Unidad de Cuidados Críticos. *Enferm Intensiva*. 2009;20:50-7.

5. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos: revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012;23:51-67.
6. Azoulay E, Pochard F. Communication with family members of patients dying in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care*. 2003;9:545-50.
7. Jamerson P, Scheibmeir M, Bott M, Crighton F, Hinton R, Cobb A. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart Lung*. 1996;25:467-74.
8. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al., FAMIREA Study Group. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*. 2004;32:1832-8.
9. Alonso-Ovies A, Álvarez J, Velayos C, García MM, Luengo MJ. Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. *Rev Calid Asist*. 2014;29:325-33.
10. Zaforteza Lallemand C. Familiares del paciente crítico: sobre las dificultades de la enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). *Presencia*. 2005;1 [consultado 18 Oct 2017]. Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n2/28articulo.php> [ISSN:1885-0219].
11. Bunch EH. Delayed clarification: Information, clarifications and ethical decisions in critical care in Norway. *J Adv Nurs*. 2000;32:1485-91.
12. Cumplido Corbacho R, Molina Venegas C, Vargas Cuadrado E. Participación de los familiares en el cuidado del paciente crítico: ¿para cuándo el cambio? *Evidentia*. 2009;6 [consultado 18 Oct 2017]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n26/ev6932.php>
13. García A, Sánchez F, Amorós S, Balaguer F, Díez M, Durán MT, et al. Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2010;21:20-7.
14. Velasco Bueno JM, Prieto de Paula JF, Castillo Morales J, Merino Nogales N, Perea-Milla López E. Organización de las visitas de familiares en las Unidades de Cuidados Intensivos en España. *Enferm Intensiva*. 2005;16:73-83.
15. Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina MJ, Force-lledo L, et al. Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas. *Rev Cal Asist*. 2015;30:243-50.
16. Díaz Sánchez A, Díaz Sánchez N. Ampliando horizontes: una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *NURE Investigación*. 2004 [consultado 19 Oct 2017]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/200>
17. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. Society of Critical Care Medicine. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007;35:605-22.
18. Peigne V, Chaize M, Falissard B, Kentish-Barnes N, Rusinova K, Megarbane B, et al. Important questions asked by family members of intensive care unit patients. *Crit Care Med*. 2011;39:1365-71.
19. Gibbs G. El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2012.
20. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014.
21. Gauntlett R, Laws D. Communication skills in critical care. Continuing education in anaesthesia. *Critical Care Pain*. 2008;8:121-4.
22. Delgado Hito MP, Blasco Afonso M, Torrents Ros R, Mirabete Rodríguez I, Sola Prado A. Modificación de la práctica a través de la reflexión: una investigación-acción participativa. *Enferm Intensiva*. 2001;12:110-26.
23. Zaforteza Lallemand C, de Pedro Gómez JE, Gastaldo D, Lastra Cubel P, Sánchez-Cuenca López P. ¿Qué perspectiva tienen las de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico? *Enferm Intensiva*. 2003;14:109-19.
24. Santana Cabrera L, Yañez Quintana B, Martín Alonso J, Ramírez Montesdeoca F, Roger Marrero I, Pérez de la Blanca AS. Actividades de comunicación del personal de enfermería con los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enferm Clin*. 2009;19:335-9.
25. Sánchez-Vallejo A, Fernández D, Pérez-Gutiérrez A, Fernández-Fernández M. Analysis of needs of the critically ill relatives and critical care professional's opinion. *Med Intensiva*. 2016;40:527-40.
26. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 2008;134:835-43.
27. Garrouste-Orgeas M, Vinatier I, Tabah A, Misset B, Timsit JF. Reappraisal of visiting policies and procedures of patient's family information in 188 French ICUs: A report of the Outcomerea Research Group. *Ann Intensive Care*. 2016;6:82-8.