

Necesidades de la familia

revisión bibliográfica

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades agudas y la hospitalización producen algunos factores de estrés fisiológico y psicológico en los pacientes y sus familias que les pueden condicionar su capacidad para afrontar las situaciones de crisis que están viviendo. Si dichas experiencias tienen lugar en el marco de las unidades de cuidados intensivos (UCI), los factores estresantes propios del entorno de las UCI pueden incrementar de forma notable la incertidumbre, el ánimo y el afrontamiento del paciente y de la familia. El profesional de enfermería también padece las consecuencias de dicho estrés: la dureza del trabajo físico, el caudal interminable de información que maneja, los frecuentes cambios de plantilla, la carga emocional derivada de la situación precaria de los clientes y las demandas de los familiares pueden condicionar su capacidad de respuesta a estas difíciles situaciones de cuidados¹.

Según Davis², la palabra “cuidado” ha sido el principal referente en la bibliografía sobre enfermería durante muchos años y se utiliza en dos sentidos diferentes entre sí pero que a la vez están relacionados:

- *Cuidar* a alguien, o proporcionar cuidados, significa realizar actividades para otras personas y con otras personas considerando lo que es beneficioso para ellas.
- *Preocuparse*, o interesarse por, hace referencia al interés que una persona

tiene para satisfacer, cuidar y pensar en la persona que necesita atención y cuidados especiales y diferenciados.

PERCEPCIÓN DEL CUIDADO DESDE UNA UCI

Esta definición del concepto de “cuidar”, desde la perspectiva de preocuparse o interesarse por una persona, refleja cómo una persona piensa en otra o se siente comprometida con ella en su bienestar y le responde cuando la necesita. Este cuidar es una respuesta emocional que conlleva una preocupación por el otro, y da importancia a la relación, al afecto, a la confianza y a la atención a las necesidades de las personas que se cuidan. Este significado del cuidar ha adquirido una especial importancia en el desarrollo profesional de la enfermería en los últimos 20 años y ha sido objeto de numerosos estudios y publicaciones sobre este tema.

La larga experiencia de Marta Allué³ como paciente en una UCI alude a este segundo significado del cuidado cuando, en su artículo “Sobrevivir en la UCI”, lanza un mensaje muy claro al personal sanitario, mensaje que es digno de ser objeto de consideración y reflexión. Dice la autora: “... que se aborden los aspectos de relación, porque aunque es evidente que la existencia de las UCI no es gratuita, que la vigilancia intensiva es necesaria y que el aislamiento evita ciertas complicaciones infecciosas, ahora que la parte técnica de estos problemas

ha sido solucionada deberían trabajarse más los aspectos interaccionales del paciente, ya que es muy probable que el sufrimiento del enfermo provocado por estas situaciones acarree secuelas importantes...”. Otros pacientes, como Areilza⁴, Fina⁵ y Canals⁶, también han publicado sus experiencias acerca del proceso de su enfermedad, que sin duda han ayudado al personal sanitario a conocer mejor cómo son y cómo viven dichas experiencias, qué tipo de ayuda requieren y de quién la solicitan.

En cambio, hay pocos estudios que aporten testimonios directos en nuestro medio de las vivencias, experiencias y expectativas concretas respecto al apoyo que requieren los familiares, mientras han tenido personas queridas ingresadas en la UCI. Profundizar en el conocimiento de los propios cuidadores informales puede ayudarnos a identificar estrategias que nos permitan ofrecer una verdadera ayuda a la familia por parte de los profesionales de enfermería.

Tanto la evidencia científica⁷ como la experiencia personal –avalada por 12 años de actividad como enfermera en cuidados intensivos– permiten inferir que la hospitalización en la UCI provoca una variedad de respuestas emocionales y psicológicas en la familia que pueden manifestarse en forma de: shock, ansiedad, cólera, culpa, desesperación y/o miedo, lo que dificulta la adquisición de habilidades de adaptación de la familia y provoca una disfunción en la propia estructura familiar. Esta situación

del paciente crítico:

Ramona Bernat Bernat

Profesora titular. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Barcelona. España

ha demostrado tener un impacto negativo sobre el bienestar de la familia y la recuperación del paciente. Por el contrario, la familia que se adapta a esta nueva situación sirve como fuente de confort y soporte para el paciente.

EL PAPEL DE LA FAMILIA

El rol de la familia⁸⁻¹⁰ ha sido ampliamente analizado y justificado desde la perspectiva de distintas disciplinas, y actualmente ya nadie discute el importante papel que ésta desempeña en la salud y en el bienestar de sus miembros. Se considera a la familia como “un sistema, en tanto que está formada por un conjunto de elementos –sus miembros– que se relacionan e interactúan entre sí, de manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás, y viceversa”. Desde Florence Nightingale (1855), todo lo que constituye el entorno ha sido considerado como un elemento nuclear en la disciplina enfermera¹¹ y, por tanto, la familia se considera parte de este entorno inmediato y necesario del paciente. Marín refleja en su experiencia vivida¹² que el papel de los familiares en el proceso terapéutico fue tan importante como el del personal médico, el de enfermería y el del propio paciente. Así, la familia puede considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo, y como tal debe incorporarse en el cuidado del enfermo.

Por tanto, forma parte del ejercicio profesional enfermero ofrecer cuidados holísticos que tengan en cuenta tanto las necesidades del paciente como las de la familia y les ayuden a ambos a hacer frente a los factores estresantes propios de la UCI y a desarrollar estrategias de adaptación que mejoren su bienestar¹³⁻¹⁵.

Si bien la atención a la familia como parte del rol enfermero ha sido aceptada y asumida gradualmente por los profesionales de la salud en el ámbito conceptual y teórico, en el ejercicio profesional diario no siempre se ha tenido en cuenta a los familiares como parte importante del proceso de cuidado integral, e incluso en ocasiones han sido ignorados.

Arricivita et al¹⁶ consideran que el modelo de atención a la familia no reconoce el papel de ésta como agente de cuidados y no se la considera como un sujeto también objeto de cuidados.

De igual manera, Eggenberger y Nelms¹⁷ dicen que la práctica enfermera en cuidados intensivos se ha focalizado tradicionalmente en el cuidado individual de las necesidades del paciente y sólo de forma tangencial se reconocen las necesidades de la familia.

LAS VISITAS DE LOS FAMILIARES EN LA UCI

Históricamente las UCI han sido y siguen siendo en muchos casos sitios cerrados, con importantes restricciones en el horario de visitas. La justificación de

tales restricciones suele ser el control de las infecciones nosocomiales, la mejora de la atención a los pacientes por parte del personal y la generación de un ambiente tranquilo y poco estresante¹⁸. Sin embargo, hay pocos estudios rigurosos que demuestren la ventaja de un régimen de visitas más restrictivo frente a otro más liberal.

Fumagalli et al¹⁹ realizaron un estudio con 226 pacientes ingresados consecutivamente durante 24 meses en una UCI cardiológica de 6 camas, con el objetivo de conocer la influencia que puede tener un régimen de visitas más liberal frente a otro más restrictivo con respecto a la contaminación ambiental, el riesgo de complicaciones sépticas y cardiovasculares graves, los cambios emocionales y el perfil hormonal del paciente. Los resultados fueron que en los períodos de no restricción los pacientes recibieron más visitas, la contaminación ambiental fue mayor pero no se tradujo en un aumento de las complicaciones sépticas. Las complicaciones cardiovasculares, en cambio, fueron menos. También se detectó una mayor reducción de la ansiedad entre el ingreso y el alta y un menor incremento de la hormona tirotrópica en los períodos no restringidos. Si bien el estudio tiene ciertas limitaciones, en especial el poco tamaño de la muestra y la realización en un solo centro, no deja de mostrar conclusiones interesantes; una de ellas es que el aislamiento genera más estrés que tranquilidad, es decir, lo contrario de lo

que muchas veces nos empeñamos en creer.

En la actualidad hay mayor concienciación por parte de los profesionales hacia la flexibilización de las visitas en la UCI, aunque esta liberalización de las visitas no se refleje de manera homogénea en todos los centros.

Destaca el estudio de Velasco et al²⁰ sobre la organización de las visitas en 98 UCI de distintos hospitales españoles que representan a 38 provincias repartidas por todas las comunidades autónomas. Los resultados del estudio ponen de manifiesto la falta de uniformidad en este aspecto, así como el predominio de una concepción restrictiva de las visitas. Esta concepción restrictiva no se corresponde con las recomendaciones surgidas del análisis de la evidencia disponible: “más visitas, mayor libertad de horarios, mayor

(1, valor mínimo; 4, valor máximo). La puntuación obtenida en la escala de actitudes hacia la visita abierta fue de 6,005 para un valor máximo de 7. La correlación entre las creencias y las actitudes fue significativa y positiva ($r = 0,523$; $p > 0,0001$). El estudio concluye que las creencias de las/os enfermeras/os sobre los efectos positivos de la visita abierta se corresponden con las actitudes que ellas/os adoptan.

En países como Estados Unidos, Francia, Bélgica e Italia también se ha observado una tendencia hacia la liberalización de las visitas en la ICU, aunque en algunos casos persiste el patrón restrictivo²³⁻²⁶. Esto ha favorecido un debate en torno al tema que ha permitido evaluar la satisfacción de pacientes, familiares y profesionales, así como realizar recomendaciones enfocadas a favorecer este cambio, el cual debería

De todos los estudios se desprende que las necesidades de la familia son conceptualizadas como esenciales, y cuando éstas son satisfechas alivian y/o disminuyen su angustia inmediata mejorando su bienestar, en este sentido la actitud de la familia puede servir de ayuda para la recuperación del paciente.

implicación de los familiares en los cuidados de los pacientes y un abordaje multidisciplinar de la información”.

Otros ejemplos más concretos son el de Burgos et al²¹, que en un estudio descriptivo transversal realizado en una unidad coronaria estudiaron la opinión de pacientes, familiares y profesionales sanitarios sobre los aspectos positivos y negativos de las visitas. El total de encuestados ascendió a 263 personas. Los resultados demostraron que el 88% de los encuestados opinaron que las visitas son beneficiosas para el paciente y para la familia, el 56% preferían más flexibilidad y al 80% de pacientes las visitas no les supusieron ninguna molestia.

Marco et al²² realizaron un estudio descriptivo correlacional en una UCI polivalente con el objetivo de analizar la relación entre las creencias de los profesionales de enfermería y sus actitudes sobre el efecto que la visita abierta produce en los pacientes, la familia y las/os enfermeras/os. La creencia sobre el efecto positivo de las visitas dio un valor medio de 3,001

hacerse extensivo a la normativa, la cultura, las creencias y las actitudes de los distintos implicados.

Recientemente, la Registered Nurses Associations of Ontario (RNAO) ha elaborado una guía de práctica clínica de soporte a los familiares ante acontecimientos inesperados²⁷. También la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos (SAECC), durante el IV Congreso en noviembre de 2003 celebró una conferencia de consenso sobre participación familiar en el cuidado del paciente crítico en la que profesionales de enfermería y familiares formaron parte del panel de expertos. Los resultados de este grupo de trabajo han sido las 58 recomendaciones de la SAECC, trabajo que ha sido publicado recientemente²⁸.

CONOCER LAS NECESIDADES DE LOS FAMILIARES

Al mismo tiempo que se plantean estrategias de flexibilización de las visitas, es necesario tener un conocimiento más

exhaustivo de las necesidades de la familia. Henneman y Cardin²⁹ proponen varios pasos previos a la modificación de las visitas hacia una postura más flexible tendente hacia lo que hoy se denomina *family-centered critical care*. Este concepto significa conocer las necesidades reales de los familiares, integrar estos valores en los estándares y políticas habituales de la unidad, acomodar los recursos hospitalarios necesarios y crear herramientas de ayuda, etc.

La enfermera Nancy Molter³⁰, pionera en el estudio de las necesidades percibidas por la familia en UCI, elaboró un cuestionario con un listado de 45 necesidades que fue revisado y adaptado por Jane Leske¹⁵ en 1986 y recibió el nombre de Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Sus estudios han tenido una gran influencia en numerosas investigaciones posteriores que también han utilizado dicho instrumento de medida en sus trabajos (Maxwell et al³¹, Azoulay et al³², Quinn et al³³, Kleinpell y Powers³⁴). En sus estudios, dichos autores identifican las necesidades de las familias de los pacientes críticos y comparan las percepciones que las familias y los profesionales de enfermería tienen de ellas. Las necesidades más valoradas por la familia son la de “estar informado” y la de “sentirse seguro”, y en segunda posición, pero también importante, la de “confort del entorno”. La mayoría de autores coinciden en que familia y enfermeras/os no otorgan la misma importancia a las necesidades (aproximadamente sólo coinciden en 4 a 9 de 30). Aportan que sólo una tercera parte de las necesidades son satisfechas. Algunos de ellos reflejan que cuando los profesionales de enfermería no tienen habilidades o conocimiento para abordarlas éstas pueden ser eludidas o darse una comunicación inapropiada, aunque, por otra parte, la familia piensa que los profesionales enfermeros son los más indicados para satisfacerlas.

En nuestro país los estudios de Hidalgo et al³⁵, Margall et al³⁶ y Zaspé et al³⁷ coinciden con los autores citados que “seguridad”, “información” y “soporte-ayuda” son las necesidades más importantes para la familia, y en cuanto a la satisfacción de las necesidades, los resultados de Margall y Zaspé son

altamente satisfactorios (94% de satisfacción en todas las dimensiones exploradas: soporte, confort, información, proximidad y seguridad).

Las necesidades de la familia también se han abordado desde el ámbito cualitativo^{17,38-40} mediante entrevistas abiertas o semiestructuradas. La experiencia directa de las familias en estas situaciones de crisis aporta un conocimiento profundo y particular de sus vivencias que enriquece el conocimiento enfermero ayudando a los profesionales de enfermería a "comprender, empatizar o ponerse en la piel de las familias" a la hora de proporcionar cuidados.

CONCLUSIONES

En resumen, de todos los estudios se desprende que las necesidades de la familia son conceptualizadas como esenciales, y cuando éstas son satisfechas alivian y/o disminuyen su angustia inmediata mejorando su bienestar, en este sentido la actitud de la familia puede servir de ayuda para la recuperación del paciente.

Los profesionales de enfermería, junto con el resto del equipo multidisciplinar, deben continuar trabajando e investigando para conocer cuáles son las "necesidades reales" que la familia presenta durante el proceso de hospitalización de su ser querido en la UCI y, a partir de éstas, puedan encontrarse estrategias de cuidados que aseguren su satisfacción. 

Bibliografía

1. Cronin S, Pastorino C. Impacto psicosocial de las enfermedades agudas. En: Jonson B, editor. *Enfermería psiquiátrica y de salud mental*. Madrid: Interamericana; 2000. p. 917-25.
2. Davis JA. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar. Conferencia Colegio de Enfermeras de Barcelona. Septiembre 2006.
3. Allué M. Sobrevivir en la UCI. *Enferm Intensiva*. 1997;1:29-34.
4. De Areilza C. *Diario de una rebeldía*. Madrid: Espasa-Calpe; 1984.
5. Fina A. *Conviure amb el càncer*. Barcelona: Columna; 1996.

6. Canals J. *Ser pacient a San Pau. Relato de un ingreso hospitalario*. Inédito. Barcelona; 1997.
7. El-Masri MM, Fox-Wasylyshyn SM. Nurses' roles with families: Perceptions of ICU nurses. *Intens Crit Care Nurs*. 2007;23:43-50.
8. Silberstein D. La familia, un paciente olvidado. *Rol de Enfermería*. 1997;223:25-30.
9. De la Cuesta C. Familia y salud. *Rol de Enfermería*. 1995; 203-204:21-4.
10. Úbeda I. Atención a la familia ¿Utopía o realidad? *Rol de Enfermería*. 1995;203-204:75-78.
11. Kéruac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Mason; 1996.
12. Marin B. Los familiares: un elemento más del equipo terapéutico. *Notas de Enfermería*. 1991;1:521-5.
13. Al-Hassan MA, Hweidi IM. The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients. *Int J Nurs Pract*. 2004;10:64-71.
14. Hupcey JE. Looking out for de patient and ourselves — the process of family integration in to the ICU. *J Clin Nurs*. 1999;8:253-62.
15. Leske JS. Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung*. 1986;15:189-93.
16. Arricivita A, Cabrera J, Arias M, Robayna MC, Díaz L. Características de la organización de las visitas en las unidades de cuidados críticos de la Comunidad Autónoma de Canarias. *Enferm Cardiol*. 2002;25:36-40.
17. Eggenberger SK, Nelms TP. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *J Clin Nurs*. 2007;16:1618-28.
18. Díaz R. Régimen de visitas en la unidad coronaria y su influencia en el pronóstico. *Revista electrónica de Medicina Intensiva (REMI)*. 2006;3. Disponible en: <http://remi.uninet.edu/2006/03/REMI0964.htm>
19. Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G. Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation*. 2006;113:946-52.
20. Velasco JM, Prieto JF, Castillo J, Merino N, Perea-Milla E. Organización de las visitas de familiares en las unidades de cuidados intensivos de España. *Enferm Intensiva*. 2005;16:73-83.
21. Burgos Naranjo RM, Cano Peregrina MA, García Córdoba C, Lage López A, López Pelegrí M. Visitas de familiares a pacientes en la unidad de cuidados coronarios. Opinión de todos los implicados. *Enferm Cardiol*. 2000;20:28-39.
22. Marco L, Bermejillo I, Garayalde N, Sarrat I, Margall MA, Asiain MC. Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. *Enferm Intensiva*. 2000;11:107-17.
23. Simpson T, Wilson D, Mucken N, Martin S, West E, Guinn N. Implementation and evaluation of a liberalized visiting policy. *Am J Crit Care*. 1996;5:420-6.
24. Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Catineau J, de Tinténac A. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med*. 2002;28:1371-2.
25. Berti D, Ferdinand P, Moons P. Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy. *Intensive Care Med*. 2007;33:1060-5.
26. Giannini A. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol*. 2007;73:299-305.
27. Claire M. Supporting and strengthening families through expected and unexpected life events. Registered Nurses Associations of Ontario (RNAO guidelines) Disponible en: http://www.rnao.org/Storage/15/946_BPG_Family_suummary.pdf
28. Torres L, Morales JM. Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempos Vitalis. Revista Internacional para el Cuidado del Paciente Crítico*. 2004;4. Disponible en: <http://www.temposvitalis.com/Revista06/consenso41p.pdf>
29. Henneman E, Cardin S. Family-centered critical care: A practical approach to making it happen. *Crit Care Nurs*. 2002;22:12-9. Disponible en: [hp://www.aacn.org/pdf/libra.NSF/Files/Henneman_CN_Dec02/file/HennemanCE3.pdf](http://www.aacn.org/pdf/libra.NSF/Files/Henneman_CN_Dec02/file/HennemanCE3.pdf)
30. Molter NC. Needs of relatives of critically ill patient: a descriptive study. *Heart Lung*. 1979;8:332-9.
31. Maxwell KE, Stuenkel D, Taylor C. Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart Lung*. 2007;36:367-76.
32. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163:135-9.
33. Quinn S, Redmond K, Begley C. The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses. Part II. *Intensive Crit Care Nurs*. 1996;12:239-45.
34. Kleinpell RM, Powers MJ. Needs of family members on intensive care unit patients. *Appl Nurs Res*. 1992;5:2-8.
35. Hidalgo I, Vélez Y, Pueyo E. What is important for the family of patients in the intensive care unit? *Enferm Intensiva*. 2007;18:106-14.
36. 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;4:40-6.
37. Zazpe C, Margall MA, Otano C, Perochena MP, Asiain MC. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 1997;13:12-6.
38. Stayt LC. Nurse's experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *J Adv Nurs*. 2007;57:623-30.
39. Agard AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007;23:170-7.
40. Wilkinson P. A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 1995;11:77-86.

Correspondencia: Ramona Bernat Bernat
 Equador 25, 6.º-2.ª
 08029 Barcelona. España.
Correo electrónico: rbernat@ub.edu