

MANUSCRITO

TÍTULO

Necesidades y estrategias de participación propuestas por la familia en los cuidados diarios del paciente crítico.

Needs and participation strategies proposed by the family in the daily care of the critically ill patient.

RESUMEN

Introducción: La asistencia continua y tecnicada que requiere el paciente crítico produce, en ocasiones, una barrera con la familia generando una alteración de sus necesidades. La participación familiar resulta beneficiosa tanto para la familia como para el paciente.

Objetivo: I) Conocer los sentimientos y las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en una UCI de un hospital de tercer nivel de Cataluña y II) Conocer las estrategias de participación que proponen los familiares.

Métodos: **Cualitativo** fenomenológico. La población de estudio fueron familiares de pacientes ingresados en una UCI de un hospital de 3r nivel catalán entre mayo de 2017 y febrero de 2018. El muestreo fue intencional, considerando diferentes tipologías para garantizar la diversidad del discurso. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, analizadas temáticamente. Se aplicaron los criterios de rigor de *Guba y Lincoln*.

Resultados: Se entrevistaron 15 familiares. Los participantes **manifestaron sentimientos** negativos, positivos y transformadores. La asistencia psicológica, contar con más información y colaborar en los cuidados son algunas de las necesidades manifestadas. Entre las estrategias planteadas ante la falta de **participación aparece** el aumento de horas de la familia en la UCI y el apoyo de una **enfermera educadora del cuidado**.

Conclusiones: Es necesario reorientar las **prácticas profesionales** incorporando estrategias que integren aún más a la familia en el cuidado diario del paciente crítico. Ayudar a la familia, priorizando en sus necesidades y guiarla en el aprendizaje es básico y forma parte

del cuidado profesional.

Palabras clave: familia, participación, relación familiar, enfermería, UCI.

ABSTRACT

Introduction: The continuous and technical assistance that the critical patient requires sometimes produces a barrier with the family, generating the alteration of their needs. Family involvement is beneficial to both the family and the patient.

Objective: I) Knowing the feelings and needs of the patients' relative admitted to an ICU of a third level hospital in Catalonia and II) To study the participation strategies proposed by the relatives.

Methods: Phenomenological qualitative study. The sample population selected was the patients' relatives admitted to an UCI of a 3rd level Catalan hospital from May 2017 to February 2018. The sampling was intentional, considering different typologies to guarantee the diversity of the discourse. Semi-structured interviews were conducted, analyzed thematically. The rigor criteria of Guba and Lincoln were applied.

Results: 15 relatives were interviewed. The participants express negative, positive and transformative feelings. Psychological assistance, having more information and collaborating in the care of your family member are some of the expressed needs. Among the strategies proposed in the absence of care participation is the increase in family hours in the ICU and the support of a nurse educator care.

Conclusions: It is necessary to reorient the personnel practice incorporating strategies that further integrate the family in the daily care of the critically ill patient. Helping the family, prioritizing their needs and guiding them in learning is basic and part of the professional care.

Key words: family, participation, family relations, nursing, Intensive Care Unit.

INTRODUCCIÓN

El paciente ingresado en una UCI se encuentra, generalmente, con un nivel alto de gravedad o en situación de riesgo vital, requiriendo asistencia continuada y tecnicada. Esta situación puede generar una desarmonía entre el paciente y su entorno, entre otras cosas por la barrera que puede aparecer con la familia debido a la separación¹⁻³. Entendemos familia cómo la unidad básica, personas que conviven juntas, e influyen entre ellas en el desarrollo y formación de las creencias y costumbres⁴.

La separación entre el enfermo y la familia tiene consecuencias para ambos. El paciente se encuentra aislado, rodeado de aparatos desconocidos y sometido a técnicas invasivas pudiéndole provocar soledad, ansiedad, miedo, manifestaciones de angustia, estrés y pensamientos negativos^{2,3}. Por otro lado, los familiares se encuentran delante de una situación inesperada. Este nuevo escenario y su vivencia les produce un periodo de inestabilidad emocional en el que sufren estrés y tienen dificultades para lograr estrategias que les permitan afrontar la situación. Dicho estrés se manifiesta en modo de preocupación psicológica, temor e incerteza⁵⁻⁷. También experimentan ansiedad, miedo, etc^{4,6}. Esta fragilidad en la que se encuentra la familia produce una alteración del núcleo familiar y los miembros que lo conforman manifiestan una serie de necesidades como la de acceder a la información, sentir esperanza, dar soporte al paciente, estar cerca de él, cuidarlo y sentir que recibe unos cuidados de calidad^{3,6-10}. En este sentido, **las enfermeras** son el personal más adecuado para proporcionar dichos cuidados⁹.

El profesional de enfermería es quien debe facilitar la adaptación de la familia en la UCI, fomentando la participación familiar en los cuidados diarios del paciente crítico y ayudando así en la disminución de efectos perjudiciales que, a nivel psicológico y emocional, pueden aparecer tanto en el paciente como en la familia^{10,11}. Diferentes artículos demuestran la importancia de la participación familiar en dichos cuidados⁹⁻¹² entendiendo como tales las actividades cotidianas que se llevan a cabo en la unidad, como el soporte en las comidas, cambios posturales, suplencia o ayuda en la higiene corporal, hidratación, etc⁹. Entre los beneficios que la participación familiar supone tanto para el enfermo como para la familia, se incluyen una mejor gestión de los cambios emocionales que sufre el paciente, cobertura

de las necesidades familiares, disminución de los sentimientos negativos de ambos y mejora de la calidad de vida y asistencial del enfermo⁹⁻¹².

A pesar de la existencia de estudios sobre sentimientos y necesidades de los familiares de pacientes ingresados en la UCI³⁻¹⁰, sigue siendo necesario un mayor conocimiento del tema que permita reorientar las estrategias y cuidados dirigidos a la familia. Además, no se han encontrado estudios que muestren, desde la visión familiar, qué estrategias llevarían a cabo para implicarse en dichos cuidados. **Por todo ello, con esta investigación pretendemos profundizar en dicho aspecto.**

Se plantean como objetivos: I) Conocer los sentimientos y las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en una UCI de un hospital de tercer nivel de Cataluña y II) Conocer las estrategias de participación que proponen los familiares.

MÉTODO

Enfoque teórico

Cualitativo fenomenológico, con el fin de comprender las experiencias individuales^{13,14}. **Esta investigación se ha adherido a los criterios COREQ.**

Muestra y participantes

Este proyecto se desarrolló en la UCI de Traumatología de un hospital de tercer nivel catalán entre mayo 2017 y febrero 2018. Dicha unidad forma parte de uno de los hospitales más grandes del estado y abarca a 400.000 habitantes. La UCI dispone de 10 camas para atender patologías agudas traumáticas: lesiones medulares severas, traumatismos faciales o craneofaciales agudos, politraumatismos graves, lesiones torácicas y/o TCE¹⁵.

La población de estudio estuvo constituida por los familiares de pacientes ingresados en la UCI de Traumatología. Criterios de inclusión: familiares directos del paciente, parentesco de primer grado según el genograma familiar¹⁶ **y ser mayor** de edad. Criterios de exclusión: **dificultades comunicativas que pudieran dificultar la entrevista y barrera idiomática.**

Se **utilizó** un muestreo intencional¹³. **Se elaboraron tipologías de participantes con el fin de obtener la máxima riqueza en los datos, contemplándose características personales como edad, sexo, parentesco, rol en el núcleo familiar y experiencia previa en la UCI; y**

relacionadas con el problema de estudio cómo tiempo de ingreso en la UCI, motivo de ingreso o nivel de consciencia.

El acceso al campo se realizó a través de un primer contacto con la supervisión del servicio, a quién se presentó el proyecto y con quien se gestionó el acceso a los profesionales de enfermería. Se planificó una sesión informativa con dichos profesionales donde se informó de la finalidad del estudio y se solicitó colaboración para identificar a los participantes. Así, se plantearon los criterios de selección para que el personal identificara a los potenciales participantes, según las tipologías establecidas. Finalmente, la IP seleccionó la muestra.

Recogida de datos

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas realizadas por la IP. Previamente se elaboró un guión temático en consonancia con la literatura y la expertise de las autoras, que fue modificado ligeramente para introducir temas emergentes¹³. La captación de los participantes la realizó la IP con el soporte de la enfermera responsable del paciente y la familia, durante el horario de visitas. Se explicó el estudio de forma verbal y escrita a todos los posibles participantes. Una vez la IP tuvo la aceptación, gestionó el día y hora del encuentro, respetando la disponibilidad del entrevistado. El consentimiento informado (CI) se firmó en el momento que se realizó la entrevista. La mayoría de los encuentros se efectuaron en algunos de los despachos de la misma unidad, antes o después de las visitas del mediodía. En un caso se realizó en una sala para familiares de otra unidad; y en otro en la cafetería de otro centro.

No existía ninguna relación previa entre la IP y los participantes. Todos ellos tuvieron una actitud positiva, mostrando interés en participar. Algún participante exteriorizó sus sentimientos con lloro, en todo caso decidieron que querían continuar con la entrevista. La mayoría vivieron la experiencia satisfactoriamente.

Las entrevistas tuvieron una duración media de 48 minutos y fueron grabadas en audio con la aprobación del participante. También se recogieron notas de campo¹³. Las transcripciones se entregaron a los participantes, por correo electrónico o presencialmente en la UCI, para su revisión y posible modificación o confirmación. Se dejó de entrevistar tras alcanzarse la saturación de los datos¹³.

Participaron 15 familiares. La mitad de los participantes habían vivido un ingreso en una UCI y recordaban las experiencias anteriores en esta nueva situación. La tabla 1 muestra los perfiles de los participantes.

Análisis de los datos

El análisis de los datos fue simultáneo a la recogida de éstos, con el objetivo de mejorar las entrevistas posteriores¹⁷. Se realizó un análisis temático¹³. El resultado final del proceso de elaboración de categorías, subcategorías y códigos puede verse en la tabla 2. Este proceso fue realizado primero por la IP, individualmente y manual, y posteriormente de manera conjunta con la otra investigadora hasta alcanzar el consenso.

Aspectos éticos

Esta investigación fue aceptada por el Comité de Ética de Investigación Clínica del hospital. La participación fue voluntaria. Respetamos la confidencialidad asegurando la protección de datos personales acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal¹⁷. La intimidad se garantizó mediante el anonimato¹³, substituyendo los datos personales por un código. Los participantes firmaron el CI, después de ser informados.

Criterios de rigor

Se tuvieron en cuenta los criterios de rigor de *Guba i Lincoln*¹⁷. La credibilidad la verificamos con dos triangulaciones. Por un lado, la triangulación por investigadores, que consistió en la revaloración del análisis por parte de la segunda investigadora. Posteriormente, un enfermero experto en pacientes críticos revisó los resultados, con el fin de contrastar perspectivas e interpretaciones. Por otro lado, la triangulación por participantes, donde se entregó la transcripción de la entrevista al entrevistado para verificar los datos. La transferibilidad se garantizó mediante la descripción del escenario y del contexto. La consistencia se aseguró con el retrato detallado de la muestra y del análisis, y de la triangulación entre investigadores. La confirmabilidad se fortaleció gracias a las reflexiones.

RESULTADOS

La exposición de resultados se realiza en función de las 3 categorías generadas.

1. Sentimientos generados

En la UCI, el ambiente tecnificado, la revelación del diagnóstico, la condición clínica y el aislamiento del paciente producen una crisis vital en los familiares. Detectamos que los sentimientos producidos durante el ingreso varían según el estado y evolución del paciente. Ellos mismos definen esta inestabilidad como un camino de curvas. Los sentimientos quedan recogidos en las siguientes subcategorías:

Negativos: los principales son el miedo y el dolor. Los familiares detectan que el miedo es producido por diferentes causas cómo a la llamada, a la pérdida, al diagnóstico, a los riesgos, a la evolución, etc. El dolor es vivido intensamente y expresado con pena. Es generado por situaciones inesperadas cómo mal pronóstico, evolución lenta o por la misma experiencia. Este sentimiento de sufrimiento, en casos de patología crónica es manifestado físicamente con alteración de la enfermedad.

“Si él me pregunta si se va a morir... Se me partiría el alma. Por la mitad, se me rompería. Ya la tenía partida... El sábado se me partió y aún no se me ha unido. Desde el sábado mi alma y mi corazón partidos y aún no” D4.

“Me he tenido que meter en cama con un Diazepam y acostarme porque mi cabeza no puede más. He sangrado por la nariz, he tenido esputos con sangre, migrañas...” E5.

El desconcierto, la desesperanza y la incertidumbre se manifiesta, sobretodo, en los primeros días de ingreso y en los momentos de inestabilidad del paciente. Todos estos sentimientos producen estrés y angustia. Además, la hospitalización en la UCI genera agotamiento en la familia, **relacionándolo** con la dificultad de desconectar: *“No tengo ningún momento de desconexión sobre el tema. Es que no me saco el accidente de la cabeza en todas las 24 horas del día”* E5.

Positivos: aunque durante la estancia en la UCI los sentimientos negativos son muy presentes, hay momentos de alegría, producidos por una situación favorable, cómo lo expresa L12: *“¡Ayer empezó a hablar, me dijo cosas y me reconoció! Hoy me he maquillado y todo... Porque ayer estaba muy, muy contenta”*. Es más, algunos de los participantes a partir de las 48 horas de ingreso y visualizando la buena evolución del enfermo han sentido esperanza. Añadir que, una parte de los entrevistados la UCI les produce serenidad, sienten tranquilidad por el paciente a causa del sitio dónde se encuentra ingresado.

“Protección y tranquilidad, en el sentido de que está ingresado en una buena unidad, con un buen equipo de profesionales” B2.

Trasformativos: se entienden como esos sentimientos que producen cambios significativos en la vida de la persona.

La UCI ocasiona en los familiares un proceso de asimilación y de cambio psicológico y mental para comprender la nueva situación, cómo lo verbaliza C3: *“Afrontar... No te queda nada más que aceptar y asimilar la situación”*. Algunos de los entrevistados nos hablan de que esta vivencia los ha hecho renacer a ellos mismos y a los pacientes.

“Podríamos decir que para él este accidente ha sido un punto y coma, para empezar de nuevo(...). Mi hermano ha vuelto a nacer” E5.

2. Necesidades percibidas

Esta categoría refleja aquello que la familia identifica como necesario para lograr la adaptación en la UCI. La dividimos en dos subcategorías:

Necesidades propias: necesidades que el familiar detecta para afrontar mejor el ingreso. Destacan la importancia de tener apoyo por parte de otros familiares y amigos, dónde expresar sus sentimientos y pensamientos. Así, se sienten acompañados y ayudados.

“A mí me gusta juntarme con la gente que te transmite fuerza, confianza y que te ayuda a tirar para adelante” K11.

Manifiestan la necesidad de disponer de un soporte formal. Es decir, el apoyo de un personal experto en el tema, de los cuales la mayoría apelan a la figura del psicólogo, para encontrar estrategias con el objetivo de asimilar mejor la situación. De los entrevistados sólo un caso disponía de él y el resto no sabían cómo recurrir a él.

“Pienso que no estaría mal el soporte de un psicólogo, tanto para la familia como para el paciente. La verdad es que yo tengo el psiquiatra que lleva a mis hijos y a toda la familia. Él nos ayuda a ver el punto de vista externo y nos hace centrar un poco. Yo tengo esta figura que pienso que también podría ser útil para todas las personas que viven una situación así, de UCI” I9.

Necesidades relativas al paciente: los familiares tienen la necesidad de información. Esta necesidad se detecta sobre todo en las mujeres jóvenes. Cubrirla permite afrontar mejor la situación.

“Tenía la necesidad de saber. Quería saber, estar informado de todo lo que estaba pasando” N14.

También muestran la necesidad de comunicarse y de relacionarse con el paciente.

“Quiero y quería sentir a sus nietos... Le ponemos el móvil en el oído y habla con ellos... Le encantó” C3.

Todos los participantes tienen la necesidad de aproximarse a su ser querido y estar con él. Además, gran parte de ellos tiene el anhelo de darle soporte y cuidarlo. Con otras palabras, ayudar al paciente emocionalmente, anímicamente y psicológicamente: *“Tengo la necesidad de cuidarlo, ayudarlo y de que se ponga bien” N14.*

3. La participación en los cuidados

Esta categoría contiene aspectos relacionados con la participación familiar en los cuidados diarios del paciente. Se organiza en dos subcategorías:

Falta de participación y disposición para participar: la mayoría de participantes manifestaron la falta de participación en los cuidados de su ser querido, verbalizándolo A1: *“Directamente no nos han planteado participar”*. Aun así, gran parte de ellos tienen la necesidad de colaborar en dichos cuidados, aspecto para el que estarían dispuestos.

“Haría todo lo que yo pudiera. Yo hago todo lo que puedo para que él esté mejor.” O15.

Esta iniciativa se refleja, sobretodo, en las participantes mujeres, como se ha visto en necesidad de información, verbalizándolo A1: *“Yo haría lo que hiciera falta por mi madre, yo sí. La peinaría, la ayudaría con la higiene, la arreglaría... Tendría cuidado de ella, y creo que disfrutaríamos juntas.”*

Sin embargo, un familiar refiere no querer participar a causa del mal pronóstico de su hijo. El miedo puede dificultar la implicación, detectado como barrera emocional: *“Tengo miedo a hacerle daño” D4.*

Estrategias de participación planteadas: al preguntar a la familia por las estrategias que plantearían para mejorar la participación, surgen:

La primera es la apertura de la UCI a los familiares, es decir, la implicación de más horas de la familia en la UCI.

“Plantearía que pudiera estar siempre un familiar de primer grado con el paciente, si él quiere. Un solo familiar no hace ruido, no molesta, pero hace compañía, que pienso que esto el paciente ingresado lo necesita” I9.

Otra de las estrategias es la necesidad de una enfermera gestora de los cuidados. Los participantes se refieren a la coordinación y dirección por parte del personal de enfermería de las distintas actividades que puede realizar la familia, mediante explicaciones, razonamientos y soporte.

“Asesorarnos. Ellas nos tienen que contar un poco, asesorarnos de cómo hacerlo todo, y luego que te den la opción de participar o no. Todo es hablarlo” A1.

En tercer lugar, aparece la familiarización con el entorno, es decir, que la enfermera explique y enseñe a los familiares, los distintos monitores y aparatos que rodean al paciente, con el fin de disminuir el miedo a la UCI.

“Yo creo que la familia se debería acostumbrar al entorno, son secundarios, pero para hacerlo sería muy bueno que te dijeran y te contaran. Por ejemplo, a la llegada que te contara: este monitor sirve para esto, ese monitor sirve para lo otro” A1.

Como cuarta, se plantea una participación segura, donde las actividades no impliquen riesgos. O sea, proponen realizar acciones que garanticen seguridad dentro de la gravedad en la que se encuentra el paciente.

Finalmente, los participantes proponen realizar tareas con distintos grados de implicación según el estado del paciente, el nivel de consciencia y las condiciones del entorno.

“Bien, la verdad es que haría cosas que no implicasen riesgos ni para el paciente ni para mi... No me gustaría hacerle daño” L12.

DISCUSIÓN

Tal y como ha quedado reflejado, los familiares de pacientes ingresados en una UCI viven diferentes tipos de sentimientos. Manifiestan la necesidad de apoyo por parte de su círculo cercano y también de un apoyo formal de mano de profesionales, así como de tener información. Como estrategias de participación plantean la apertura de la UCI a los

familiares, la necesidad de una enfermera gestora del cuidado, la familiarización del entorno y la participación segura.

Respecto a los sentimientos, el ingreso en la UCI supone un periodo de inestabilidad y estrés en los familiares. La consecuencia puede ser bloqueo emocional que les dificulte ajustar de nuevo el funcionamiento familiar y comprender la situación vivida^{18,19}. Dicha situación origina en nuestros participantes una alteración de los sentimientos, manifestándose en incertidumbre, miedo y angustia. El dolor está siempre presente y es producido por las dudas al pronóstico y diagnóstico del paciente, su sufrimiento, la dificultad para asimilar la situación, etc. En algunos casos el dolor se manifiesta por medio de síntomas físicos: vómitos, mareos, malestar general, etc. Resultados similares aparecen en estudios cualitativos realizado a familiares de diferentes UCIs de Nueva Zelanda¹⁹ y de Grecia⁶ donde se detecta la emergencia de estados positivos como la paciencia, el optimismo y el autocontrol. Otros síntomas psicósomáticos recogidos son el insomnio, la falta de concentración y el déficit nutricional¹⁹. Una revisión de la literatura²⁰ realza los sentimientos de frustración, soledad, desánimo y enfado. Diferencia en dos tipos los sentimientos generados: los positivos, relacionados con la esperanza y el buen pronóstico; y negativos, vinculados con el dolor, el miedo y la sensación de muerte inminente^{6,20}. Esta disparidad también aparece en nuestro proyecto. Además, añadimos que esta alteración de sentimientos es causada por el estrés que sufren los familiares y varía según la evolución del enfermo, el tiempo de ingreso y el nivel de consciencia. Otros estudios detectan la tecnificación del entorno, la falta de intimidad, la desconfianza con el personal sanitario, escasa información y el lenguaje tecnificado^{20,21}.

En cuanto a las necesidades, la inestabilidad emocional que sufren los familiares produce la alteración de algunas de ellas. Hacia el paciente, la familia tiene la necesidad de sentirlo cerca, de transmitirle amor. También requiere información sobre él, necesidad de darle apoyo y cuidarlo, y sentir que recibe atención de calidad. Otras investigaciones, entre ellas una revisión sistemática²², destacan la necesidad de información sobre el problema del paciente, con el fin de comprender la situación y las casuísticas para afrontar mejor el ingreso^{9,18,22}. En nuestro estudio y en otros^{7,10,23} esta necesidad se detecta sobre todo en las

mujeres jóvenes, **donde se aprecia también una mayor iniciativa en la participación**. Este hecho puede relacionarse con cuestiones de género que durante muchas generaciones han vinculado a la mujer como cuidadora principal. Así pues, es la mujer joven la que tiene más riesgo de desencadenar sentimientos negativos y más alta implicación en los cuidados^{7,10,23}. Respecto a sus propias necesidades, los familiares destacan la necesidad de tener apoyo formal, un experto que les ayude a encontrar estrategias para aceptar el ingreso. En este sentido, existen experiencias en UCI donde está implantada la figura de un psicólogo. Este profesional tiene que tener conocimientos y habilidades sobre situaciones de crisis vital, duelo anticipado, etc., para poder liderar con circunstancias inesperadas^{21,24}. El objetivo para la familia es darles soporte, a través de apoyo, orientación y psicoterapia; con el fin de que estos se adapten al ingreso, reduzcan el impacto negativo y encuentren estrategias de afrontamiento^{21,24}.

La falta de participación y la disposición a colaborar en los cuidados de su ser querido **surge** en la mayoría de **los participantes**. No obstante, el bloqueo emocional apareció en un caso como limitante para dicha participación. Como recoge la literatura, un motivo que dificulta la participación es el **miedo a lo desconocido** y a hacer daño al paciente²⁵. Por eso, algunos entrevistados plantean que la participación debe ser voluntaria. En otros estudios se propone la misma **estrategia**²⁵⁻²⁷.

La participación comienza cuando las personas cercanas al paciente sienten que pueden y necesitan contribuir en los cuidados del enfermo, con la ayuda de **profesionales**^{11,27}. Esta necesidad de apoyo de los profesionales, sobre todo de las enfermeras, es destacada en la mayoría de estudios^{19,25,28}; **y** en el nuestro. La asistencia de una enfermera facilitadora en la implicación de la familia en los cuidados del paciente es esencial, porque produce beneficios emocionales a la familia y mejora la evolución del **paciente**¹¹. Los **familiares** remarcan la necesidad de que la enfermera los eduque, les explique y les ayude a realizar las actividades, transmitiendo seguridad. **Sin embargo, nuestros participantes no se sienten preparados a participar en las distintas actividades**. Aunque la gestión por parte **del personal de enfermería** es esencial, los participantes acentúan que las actividades no deben comportar riesgos. Una investigación cualitativa²⁶, enfatiza desde el punto de vista de las

enfermeras la importancia de prevenir los posibles riesgos que puede producir la participación familiar, evaluando el nivel de estrés, ansiedad y cansancio del familiar cuidador. También, comenta la necesidad de crear un vínculo de confianza con comunicación frecuente entre familiar e **enfermera**²⁶. Así pues, la seguridad para los familiares es básica, de ahí la importancia de la enfermera como facilitadora y coordinadora de los cuidados. La enfermera debe saber seleccionar cuáles son los cuidados que pueden **realizar**, sin riesgos. Los criterios para participar de forma activa en la UCI no los hemos detectado de forma concreta en ninguna investigación. Aun así, el estudio comentado²⁶ identificó qué intervenciones deben **hacerse** para que la implicación sea gradual. Las enfermeras comentan que en los primeros días las intervenciones deben ser pasivas (visitas abiertas, presencia de la familia en procesos no invasivos, toma de decisiones). Estas estrategias **también se reflejan** en otra investigación²⁸. Sin embargo, el estudio de Hetland et al²⁶ señala que, posterior a las actividades pasivas, la enfermera debe coordinar las actividades activas; sabiendo detectar el familiar cuidador; siempre previniendo los riesgos, fomentando la seguridad y evitando preocupaciones.

La participación brinda la conexión emocional de la familia con el paciente. Su implicación en los cuidados refuerza su vínculo con el paciente, facilita la proximidad, y el estrés se ve aliviado. Por tanto, incluir a la familia en la atención del paciente es una manera de mejorar los diferentes mecanismos de supervivencia en esta situación^{22,25,26}.

Limitaciones: La obtención de datos a través de otros procedimientos, como la observación que permitieran el contraste y enriquecimiento. Por otro lado, las entrevistas se realizaron a un único miembro de la familia, no pudiéndose abordar el núcleo familiar.

Fortalezas: Se aportan resultados provenientes de la familia, recogiendo su experiencia ante el ingreso de su familiar en una UCI. Además, los datos se recogieron durante el proceso de hospitalización, minimizándose el efecto de pérdida de los mismos y obteniendo más riqueza.

CONCLUSIONES

La familia de los pacientes ingresados en la UCI vive el ingreso con gran inestabilidad emocional. Los sentimientos negativos están presentes, pero también la esperanza y

alegría. Durante este proceso aparecen diferentes necesidades en la familia que son importante cubrir para garantizar un bienestar mutuo. El apoyo psicológico, tener más información y colaborar en los cuidados son las más relevantes. Entre las estrategias planteadas ante la falta de participación, aparece el aumento de horas de visita en el servicio y contar con el apoyo de una enfermera facilitadora del cuidado.

Entender a la familia como unidad de cuidado implica beneficios no sólo para ella sino también para el paciente. **Es necesario reorientar las prácticas profesionales, así como el sistema organizativo hospitalario y concretamente de la UCI,** incorporando estrategias que integren aún más a la familia en el cuidado diario del paciente crítico. Ayudar a la familia priorizando en sus necesidades y guiarla en el aprendizaje es básico y forma parte del cuidado profesional que nos define y de cuya calidad somos responsables.

BIBLIOGRAFIA

1. Oldinz M, McMillan S, Reeves S, Schmitt MH, Puntillo K, Kitto S. Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: A scoping review. Health Expectation [Internet]. 2016 [citado el 20 de febrero del 2020]; 19(6): 1183-1202. DOI: [10.1111/hex.12402](https://doi.org/10.1111/hex.12402).
2. Khatri I, Thulung B. Perception of nurses on needs of family members of patient admitted to critical care units of teaching hospital, Chitwan Nepal: A cross-sectional institutional based study. Nursing Research and Practice [Internet]. 2018 [citado el 20 de febrero del 2020]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6038657/>
3. Sánchez A, Fernández D, Pérez A, Fernández M. Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. Medicina intensiva [Internet]. 2016 [citado el 21 de febrero del 2020]; 40(6): 527-540. DOI: [10.1016/j.medin.2016.03.005](https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.03.005).
4. Bernal D, Horta S. Cuidados de enfermería para la familia del paciente critico desde la teoría de la comprensión facilitada. Enfermería Universitaria [Internet]. 2014 [citado el 21 de febrero del 2020]; 11(4): 154-163. DOI: [10.1016/S1665-7063\(14\)70928-5](https://doi.org/10.1016/S1665-7063(14)70928-5).
5. Zaforteza C. Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa. (Tesis doctoral). Universidad de les Illes Balears: departamento de Enfermería y Fisioterapia. España; 2010.
6. Koukouli S, Lambraki M, Sigala E, Alevizaki A, Stavropoulou A. The experience of Greek families of critically ill patients: exploring their needs and coping strategies. Intensive and Critical Care Nursing [Internet]. 2017 [citado el 21 de febrero del 2020]; 45(1): 44-51. DOI: [10.1016/j.iccn.2017.12.001](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.001).
7. Ortega C, Ginesta L, Martorell MA. Necesidades de la familia de los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. Metas Enfermería [Internet]. 2015 [citado el 20 de febrero del 2020]; 18(4): 70-74.
8. Jacob M, Horton C, Rance S, Field T, Patterson R, Johnson C, Saunders H, Shelton T, Miller J, Fobos C. Needs of patients' family members in an intensive care unit with continuous

- visitation. Merican Journal of Critical Care [Internet]. 2016 [citado el 21 de febrero del 2020]; 25(2): 118-125. DOI: [10.4037/ajcc2016258](https://doi.org/10.4037/ajcc2016258).
9. Saleh A, Plummer V, O'Brien A, Clerehan R. Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. Journal of Critical Nurse [Internet] 2013 [citado el 20 de febrero del 2020]; 22(1): 1805-1817. DOI: [10.1111/jocn.12065](https://doi.org/10.1111/jocn.12065).
 10. Alibertch AM, Miquel IM. Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. Enfermería Intensiva [Internet]. 2015 [citado el 21 de febrero del 2020]; 26(3): 101-111. DOI: [10.1016/j.enfi.2015.02.001](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2015.02.001).
 11. Black P, Boore J, Parahoo K. The effect of nurse-facilitated family participation in the psychological care of the critically ill patient. Journal of Advanced Nursing [Internet] 2010 [citado el 27 de febrero del 2020]; 67(5): 1091-1101. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2010.05558.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05558.x).
 12. Hetland B, Hickman R, McAndrew N, Daly B. Factors influencing active family engagement in care among critical care nurses. AACN Adv Crit Care [Internet] 2017 [citado el 21 de febrero del 2020]; 28(2): 160–170. DOI: [10.4037/aacnacc2017118](https://doi.org/10.4037/aacnacc2017118).
 13. Berenguera A, Fernández 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 [Internet]. Barcelona: Instituto Universidad Investigación en Atención Primaria Jordi Gol; 2014 [citado 13 de febrero del 2020]. Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
 14. Matua G, Van Der Wal D. Differentiating between descriptive and interpretive phenomenological research approaches. Nurse Researcher [Internet]. 2015 [citado 11 de febrero del 2020]; 22(6): 22-27. DOI: [10.7748/nr.22.6.22.e1344](https://doi.org/10.7748/nr.22.6.22.e1344).
 15. Hospital Universitari Vall d'Hebrón [Internet] Barcelona, 2020. Vall d'Hebrón Barcelona Hospital Campus [citado el 20 de marzo del 2020]. Disponible a: <https://www.vallhebron.com/es>
 16. Pérez L, Oropeza R, López J, María J. Estudio de caso: genograma familiar, diagnóstico para la intervención sistémico familiar en la enfermedad crónica. Rev altern en psicología [Internet]. 2018 [citado el 11 de febrero del 2020]; 39(1): 8-21.

17. Aries MM, Giraldo CV. El rigor científico en la investigación cualitativa. Invest Educ Enferm [Internet]. 2011 [citado 11 de febrero del 2020]; 29(3): 500-514.
18. García D, García N, Martínez ML. La relación terapéutica con la familia del paciente crítico. Metas Enfermería [Internet] 2016 [citado el 26 de febrero del 2020]; 19(2): 49-59.
19. Minton C, Batten L, Huntington A. A multicase study of prolonged critical illness in the intensive care unit: families' experiences. Intensive & Critical Care Nursing [Internet] 2018 [citado el 27 de febrero del 2020]; 50: 21-17. DOI: [10.1016/j.iccn.2018.08.010](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.08.010).
20. Pardavila MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos: Revisión de la literatura. Enfermería Intensiva [Internet] 2012 [citado el 26 de febrero del 2020]; 23(2): 51-67. DOI: [10.1016/j.enfi.2011.06.001](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2011.06.001).
21. Contreras AM, Palacios X. Contribuciones de la Psicología al manejo interdisciplinario del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos. Revista Universidad Industrial de Sant [Internet] 2014 [citado el 26 de febrero del 2020]; 46(1): 47-60.
22. Kynoch K, Chang A, Coyer F, McArdle A. The effectiveness of interventions to meet family needs of critically ill patients in an adult intensive care unit: a systematic review update. The Joanna Briggs Institute [Internet] 2016 [citado el 27 de febrero del 2020]; 14(3): 179-232. DOI: [10.11124/JBISRIR-2016-2477](https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-2477).
23. Blanca JJ, Blanco AM, Luque M, Ramírez MA. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos. Enfermería Global [Internet] 2008 [citado el 1 de mayo del 2020]; 12(1): 2-14.
24. Momberger A, Calesso M. Intensive care psychologist: reflections about professional insertion, professional qualification and practice at the hospital. Trends in Psychology [Internet] 2017 [citado el 26 de febrero del 2020]; 25(3): 1241-1255. DOI: [10.9788/tp2017.3-15pt](https://doi.org/10.9788/tp2017.3-15pt).
25. Wong P, Redley B, Digby R, Correya A, Bucknall T. Families' perspectives of participation in patient care in an adult intensive care unit: a qualitative study. Australian Critical Care [Internet] 2019 [citado el 27 de febrero del 2020]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31371242>

26. Hetland B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: survey of critical care nurses. *Intensive and Critical Care Nursing* [Internet] 2018 [citado el 26 de febrero del 2020]; 44(1): 67–75. DOI: [10.1016/j.iccn.2017.08.008](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.08.008).
27. Mackie M, Mitchell M, Marshall M. The impact of interventions that promote family involvement in care on adult acute-care wards: an integrative review. *Collegian* [Internet] 2018 [citado el 26 de febrero del 2020]; 25(1): 131–140. DOI: [10.1016/j.collegn.2017.01.006](https://doi.org/10.1016/j.collegn.2017.01.006).
28. Kleinpell R, Heyland DK, Lipman J, Sprung CL, Levy M, Mer M, et al. Patient and family engagement in the ICU: report from the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of Critical Care* [Internet] 2018 [citado el 27 de febrero del 2020]; 48: 251–256. DOI: [10.1016/j.jcrc.2018.09.006](https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.09.006).

TABLAS

Tabla 1: Perfil de los participantes.

	GÉNERO		EDAD EN AÑOS	PARENTESCO				INGRESOS PREVIOS EN UCI		EDAD DEL PACIENTE EN AÑOS	TIEMPO DE INGRESO
	Hombre	Mujer		Hijo/a	Padre/madre	Hermano/a	Cónyuge	Si	No		
A1		X	39	X				X		68	6 días
B2		X	57				X		X	61	21 días
C3		X	39	X					X	64	8 días
D4		X	56		X				X	23	5 días
E5		X	32			X			X	23	7 días
F6	X		68		X				X	25	8 días
G7		X	63			X		X		69	3 días
H8		X	41				X		X	41	16 días
I9		X	52		X			X		17	34 horas
J10	X		75				X	X		71	7 días
K11	X		23			X		X		23	11 días
L12		X	40				X		X	45	17 días
M13	X		30			X		X		23	20 días
N14	X		30			X		X		33	4 días
O15	X		63			X		X		56	47 días

Tabla 2: Categorías, subcategorías y códigos.

Tabla 2: Categorías, subcategorías y códigos		
CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CODIGOS
Sentimientos generados	Negativos	Miedo Dolor Desconcierto Desesperanza Incertidumbre Estrés Angustia Agotamiento
	Positivos	Alegría Esperanza Serenidad
	Transformativos	Asimilación Renacer
Necesidades percibidas	Necesidades propias	Tener apoyo de otros Tener un soporte formal
	Necesidades relativas al paciente	Necesidad de información Necesidad de relacionarse y comunicarse con él Necesidad de aproximarse a él y cuidarlo
Participación en los cuidados	Falta de participación y disposición para participar	Falta de participación en los cuidados Disposición para cuidar Miedo
	Estrategias de participación planteadas	Apertura de la UCI Enfermera gestora del cuidado Familiarización con el entorno Participación segura