

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2014-15

TRABAJO FIN DE GRADO

**Las necesidades de los familiares del
paciente crítico en una Unidad de Cuidados
Intensivos**

Saida Fernández Sotelo

Tutora: Prof. Carmen M^a Sánchez Álvarez

Junio 2015

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA A CORUÑA

UNIVERSIDAD DE A CORUÑA

A mi abuelita

1. AGRADECIMIENTOS

He de expresar mi más profundo agradecimiento a todas aquellas personas que me han dado su apoyo, a lo largo de la carrera y especialmente en la recta final.

A toda mi familia, por su paciencia, comprensión, apoyo y confianza que me han demostrado a lo largo de este tiempo.

A mi novio, por su gran apoyo, y estar ahí en esta nueva etapa de mi vida.

A mis amigos, los cuales me han motivado a hacerlo lo mejor posible, y siempre han estado ahí para hacer que cada momento sea un buen recuerdo. Cada uno de ellos me ha aportado algo y aunque no puedo nombrarlos a todos me gustaría darles las gracias por su apoyo en esta nueva etapa de mi vida.

Sin olvidarme de dedicárselo a mis abuelos, que no han visto el final de esta larga etapa de mi vida, pero que siempre estarán presentes en ella.

Y por último, pero no por ello menos importante, a mi tutora de trabajo final de grado, Carmen M^a Sánchez Álvarez, cuya importancia ha sido vital en el desarrollo del mismo, y además por su paciencia.

Saida Fernández Sotelo

INDICE

1. Agradecimientos.....	1
2. Resumen	3
3. Introducción.....	6
4. Justificación.....	13
5. Hipótesis	14
6. Objetivos.....	14
6.1. Objetivo General.....	14
6.2. Objetivos Específicos.....	14
7. Diseño Metodológico.....	15
7.1. Tipo de Estudio	15
7.2. Localización y Selección de Estudios.....	15
7.3. Revisión y Análisis de Estudios Seleccionados.....	18
8. Discusión	21
8.1. Características Estudios Seleccionados.....	21
8.2. Resultados Estudios Seleccionados	24
8.3. Limitaciones Revisión Bibliográfica.....	39
9. Implicaciones para la Práctica de esta Revisión Sistemática.....	40
10. Conclusiones.....	41
11. Bibliografía.....	42
12. Anexos	46
12.1. Anexo I: Glosario de Términos y Abreviaturas	46
12.2. Anexo II: Artículos Descartados	47
12.3. Anexo III: Índice de Tablas y Figuras.....	48
12.4. Anexo IV: Artículo CCFNI Molter (1979)	49
12.5. Anexo V: Artículo Leske (1991).....	50

2. RESUMEN

Introducción: Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) son lugares donde la tecnología y la eficacia clínica predominan, lo cual hace que quede en segundo plano la atención a los familiares. El ingreso hospitalario de un paciente implica que la estructura familiar a la que pertenece se vea alterada, ocasionando un cambio brusco que puede producir serios trastornos, como ansiedad, depresión, culpa, desesperación o miedo.

Objetivo: Realizar una revisión sistemática de la literatura científica relativa a necesidades que presentan los familiares de pacientes críticos.

Metodología: Revisión bibliográfica sistemática de la mejor evidencia científica sobre las necesidades que presentan los familiares de pacientes críticos. Se consultaron las principales bases de datos bibliográficas como son Medline, Cochrane Library Plus, Cinahl y Cuiden Plus. En la búsqueda se incluyeron todos los artículos y revisiones publicados en español, inglés y portugués, elaborados en los últimos 5 años.

Discusión: Se consultaron las principales bases de datos bibliográficas relacionadas con las necesidades que presentan los familiares de pacientes críticos. Finalmente se obtuvieron un total de 17 estudios para su revisión. En varios de los estudios seleccionados se ha usado como herramienta para la recopilación de datos el “Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)” de Molter (1979), o alguna de sus adaptaciones.

Conclusiones: El personal sanitario debe utilizar un enfoque holístico para situar la familia del paciente de la UCI junto con el paciente como foco de atención para mejorar la calidad de cuidado, con acciones de acogida a los familiares, ayudándolos a hacer frente a la hospitalización de su familiar en la UCI y atendiendo a las necesidades que éstos presentan.

Palabras clave: Cuidados críticos, necesidades de la familia, protocolo de enfermería.

RESUMO

Introdución: As Unidades de Coidados Intensivos (UCIs) son lugares onde a tecnoloxía e la eficacia clínica predominan, o cal fai que quede en segundo plano a atención ós familiares. O ingreso hospitalario dun paciente implica que a estrutura familiar á que pertence se vexa alterada, ocasionando un cambio brusco que pode producir serios trastornos, como ansiedade, depresión, culpa, desesperación ou medo.

Obxectivo: Realizar unha revisión sistemática da literatura científica relativa ás necesidades que presentan os familiares de pacientes críticos.

Metodoloxía: Revisión bibliográfica sistemática da mellor evidencia científica sobre as necesidades que presentan os familiares de pacientes críticos. Consultáronse as principais bases de datos bibliográficas como son Medline, Cochrane Library Plus, Cinahl e Cuiden Plus. Na busca incluíronse todos os artigos e revisións publicados en castelán, inglés e portugués, elaborados nos últimos 5 anos.

Discusión: Consultáronse as principais bases de datos bibliográficas relacionadas coas necesidades que presentan os familiares de pacientes críticos. Finalmente obtivéronse un total de 17 estudos para a súa revisión. En varios dos estudos seleccionados usouse como ferramenta para a recompilación de datos o “Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)” de Molter (1979), ou algunha das súas adaptacións.

Conclusións: O persoal sanitario debe utilizar un enfoque holístico para situar á familia do paciente da UCI xunto co paciente como foco de atención para mellorar a calidade do coidado, con accións de acollida ós familiares, axudándoos a facer fronte á hospitalización do seu familiar na UCI e atendendo ás necesidades que estes presentan.

Palabras clave: Coidados críticos, necesidades da familia, protocolo de enfermaría.

ABSTRACT

Introduction: Intensive Care Units (ICU) are places where technology and clinical efficacy take precedence, and therefore results in the attention given to the care of relatives becoming secondary. The hospitalization of a patient means that the family structure to which they belong is altered. Such sudden changes can cause serious disorders, including anxiety, depression, guilt, despair or fear.

Aim: To conduct a systematic review of scientific literature on the needs presented by family members of critically ill patients.

Methodology: A systematic literature review of the best scientific evidence related to the needs presented by family members of critically ill patients. Main bibliographic databases such as Medline, Cochrane Library Plus, Cinahl and Cuiden Plus were consulted. All articles and literature reviews in Spanish, English or Portuguese, published in the last 5 years, were included.

Discussion: The main bibliographic databases relating to the needs presented by family members of critically ill patients were consulted. Finally a total of 17 studies were obtained for review. In several of the selected studies "Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)" Molter (1979), or its adaptations were used as a tool for data collection.

Conclusions: Health workers should use a holistic approach to placing the family of the ICU patient along with the patient as the focus of attention to improve the quality of care, with measures taken to make the family feel welcome and help them to confront the hospitalization of their family in ICU, and also look after any needs they may have.

Key Words: Critical Care, Family Needs, Nursing Protocol.

3. INTRODUCCIÓN

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (DRAE) contempla varias acepciones para la palabra Familia tales como “grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”, “conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje”, “hijos o descendencia” o “conjunto de personas que tienen alguna condición, opinión o tendencia común” entre otros ¹.

En el mundo moderno la familia es un sistema en el que cada miembro encarna un rol distinto, cubriéndose de esta manera las necesidades individuales y grupales y provocando un cambio importante en él cuando uno de ellos deja de interactuar ².

A lo largo del tiempo la familia ha desempeñado un papel decisivo en el cuidado de los pacientes, ya que es evidente que una mayor presencia de la familia implica una participación más activa de ésta en los cuidados e incluso en las decisiones que se toman respecto a ellos ³.

Es conocido que el ingreso hospitalario de un paciente produce una alteración de la estructura familiar a la que pertenece, ocasionando no sólo un cambio brusco y radical del nivel de independencia, acompañado de una situación de vida agresiva e inusual, que puede producir serios trastornos, como ansiedad, depresión, culpa, desesperación, miedo e incluso desorganizar la vida cotidiana del resto de miembros ^{4,5,6}. Si el ingreso se produce en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) genera una pérdida de autonomía casi absoluta, dependiendo de un equipo de salud para cubrir la mayoría de las necesidades ⁵.

ANTECEDENTES

Las primeras Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) aparecen a mediados del siglo XX y su creación está relacionada con el desarrollo de una medicina tecnológica e intervencionista y cuidados de enfermería de alta complejidad. A partir de finales de los años 70 del siglo XX, se incrementa el interés sobre las dificultades que experimentan los

familiares del paciente crítico, y progresivamente ha ido en aumento la literatura científica que da cuenta de estas dificultades, y es especialmente abundante en los últimos años ⁷. Torres y Morales (2004) indican en su estudio que la familia ha sido un elemento sujeto a la discrecionalidad de la institución, ya que la enfermera tradicionalmente ha centrado su atención en el paciente, y se ha olvidado de que éste forma parte de una unidad familiar como también indica Llamas-Sánchez et al (2009). O incluso como indica Zaforteza (2009) que los familiares no se han considerado como objeto de cuidados, y su atención quedaba en manos de voluntarios o de los servicios religiosos del centro ^{5,8,9}.

Por esto, la atención a las familias no conlleva una simple intervención sino un cambio de filosofía del equipo asistencial ⁵. Vazquez-Calatayud (2010) también indica que otras razones por las que se ha mantenido alejadas a las familias del paciente crítico se han basado en la idea de que los familiares son un riesgo añadido al problema de infección de los pacientes, impidiendo el descanso de los mismos o produciendo alteraciones fisiológicas; y así la opción elegida en muchas UCIs ha sido la restricción del horario de visita ¹⁰. En contraposición a estas afirmaciones hay investigaciones que demuestran que la familia tiene un efecto beneficioso para el paciente, y que los efectos adversos nombrados anteriormente no se producen ^{11,12} o en caso de existir no son tan importantes como los beneficios que la presencia familiar produce en el paciente.

En España las UCIs iniciaron su desarrollo en la década de los 60, creándose la primera de ellas en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid en el año 1965. Desde el primer momento, las enfermeras fueron conscientes de la necesidad de una formación especializada en esta área de cuidados ¹³. Ejemplo de ello es el análisis de la literatura de Pardavila y Vivar (2010) dónde se indica que los conocimientos de las experiencias de las familias del paciente crítico así como lo que pueda favorecer la aparición de temores e incertidumbres en los familiares proporcionarán a

las enfermeras herramientas con las que planificar estrategias de intervención para mejorar el cuidado de las familias del paciente crítico ¹⁴.

Es importante decir que la esencia de la relación entre la enfermera, el paciente y su familia, en las UCIs reside en la responsabilidad de la enfermera de humanizar los cuidados tanto hacia el paciente como hacia su familia, al mismo tiempo que se cubren las necesidades prácticas y tecnológicas del paciente crítico ¹⁴.

Es indudable que, la atención a los familiares del paciente crítico es una pieza más de la atención de enfermería que en muchos casos queda olvidada por diferentes circunstancias como la realización de intervenciones de enfermería de alta complejidad en el cuidado directo del paciente, la carga laboral y las tareas administrativas que se asumen en el cotidiano desempeño del rol enfermero, reduciendo tiempo importante y esencial de acompañamiento y asistencia a los familiares del paciente, en el marco de un cuidado holístico ³.

La enfermera tiene un papel determinante en la dinamización del cuidado integral, pero surgen numerosos interrogantes a la hora de reorientar las políticas de relaciones con los familiares de pacientes críticos ⁵. Además al considerar a la familia como una unidad de cuidado, se justifica la importancia de conocer cuáles son las necesidades específicas de las familias durante el ingreso del paciente en UCI para poder ayudarles y cubrir sus necesidades ¹⁴. Sin embargo, en los diferentes estudios encontrados se presentan por separado las distintas necesidades de la familia, dificultando tener una visión holística sobre las experiencias de las familias con un paciente en UCI ¹⁴. Llamas-Sánchez (2009) hace referencia a la lista de cuarenta y cinco necesidades de las familias del enfermo crítico que hacían referencia a aspectos de seguridad, información, apoyo, confort y flexibilidad de horarios entre otros, identificados en un trabajo anterior por Molter (1979) ^{8,15}. Necesidades confirmadas con otros estudios como el de Hidalgo Fabrellas et al (2007) o Verhaeghe et al (2005) ^{4,16}. El cuestionario al que hace referencia Molter

se llama Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) (Anexo IV) que consta de 45 ítems valorados según orden de importancia. Fueron redefinidos por Leske (1991) ¹⁷ (Anexo V) en 5 grandes dimensiones de necesidades: seguridad, información, proximidad, confort y apoyo. El CCFNI fue incluido en los protocolos nacionales por la American Association of Critical-Care Nurses ¹⁸. Además en Brasil fue adaptado y validado para la cultura brasileira, constituyéndose una lista de 43 necesidades, denominado Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares de Pacientes Internados em Terapia Intensiva (INEFTI) ¹⁹.

Las 5 grandes dimensiones de necesidades son:

- *Seguridad*: necesidad de mantener la esperanza de un resultado deseado, además de sentirse seguros y con confianza.
- *Información*: necesidad de conocer lo que rodea al paciente, incluyendo la observación directa del paciente y la participación en su cuidado físico, así como el contacto con el personal que le trata.
- *Proximidad*: necesidad de tener contacto con el paciente y permanecer cerca de él/ella, física y emocionalmente.
- *Confort*: necesidad de mantener la comodidad física del familiar, es decir, mobiliario cómodo, teléfono cerca, buena comida, y una actitud de aceptación por parte del personal del hospital.
- *Apoyo*: necesidad de los familiares de pacientes críticos de recibir asistencia, ayuda y apoyo para expresar sus sentimientos y emociones, manejar sus problemas, etc ¹⁷.

Por otro lado, Ågård et al (2007) y Verhaeghe et al (2005) en sus estudios indican que las necesidades más importantes para los familiares de pacientes en UCI, según el uso de métodos cualitativos, se engloban en 5 categorías:

- La necesidad de saber la condición del paciente, el progreso y el pronóstico.
- La necesidad de sentir que hay esperanza.

- La necesidad de obtener información diaria y en términos comprensibles.
- La necesidad de ser llamado a casa cuando se producen cambios en la condición del paciente.
- La necesidad de estar seguros de que el personal se preocupa por el paciente y que le proporciona el mejor cuidado y tratamiento posible ^{16,20}.

En cuanto a la humanización existe un aparente consenso entre todo el personal de salud acerca de la necesidad de humanizar la atención a los pacientes en todos los niveles. Sin embargo, la realidad es que existen graves problemas con respecto a la relación establecida entre los diferentes actores del sistema de salud y los pacientes. Continuamente se escuchan las quejas, y en ocasiones reclamaciones airadas, exigiendo buen trato y atención oportuna y eficiente, la cual forma parte del respeto que debería ser el principio rector de la atención en salud. Parece ser, entonces, que existe una diferencia entre el discurso y la práctica, puesto que se predica la necesidad de atender bien a las personas, pero esto no se lleva a la cotidianidad del paciente ni se refleja en un cambio de actitud del personal responsable ²¹.

La enfermera es el profesional de la unidad que mayor seguridad infunde a los familiares y el tener contacto con ella les hace pensar que su familiar está bien atendido. También es el profesional mejor situado para facilitar la interacción de la familia con la unidad. Por ello, la enfermera de UCI debería ser competente en el manejo de situaciones de alto contenido emocional, incorporar en su cartera de clientes a los familiares del paciente crítico y tener capacidad para comunicarse de forma efectiva con personas ansiosas o en proceso de duelo ⁷.

SITUACIÓN ACTUAL

Se acepta que la enfermera debe proporcionar atención a los familiares, sin embargo, el contacto con ellos la sitúa bajo una potente situación de tensión. Al no existir en la UCI estándares de cuidado hacia los familiares,

la enfermera, por lo general, se inhibe del contacto con ellos, mantiene relaciones arbitrarias, que se parecen más a relaciones cotidianas que a relaciones terapéuticas, se limita a proporcionar información técnica que la comprometa poco o mantiene una distancia simbólica con ellos. Un indicador de esta distancia es que las enfermeras no se presentan como responsables del cuidado ni al familiar ⁷.

Según los estudios revisados se indica una discrepancia entre las percepciones que las enfermeras y familias tienen de las necesidades que presentan las familias del paciente crítico. Por ello también es importante examinar el papel que representa la enfermera con los familiares de los pacientes críticos como es el caso del estudio de El-Masri MM (2007) dónde se indica que la comodidad de las enfermeras con la familia según las intervenciones realizadas afectan al rol de las mismas ⁶.

A pesar de algunas reticencias, sobre todo del personal de enfermería, muchas unidades permiten ahora sin restricciones o con ciertas restricciones las visitas, ya que son reconocidos los beneficios del contacto con familiares y seres queridos, aunque esto todavía no es un hallazgo universal. Sin embargo, las unidades son generalmente mucho menos estrictas y más acogedoras para el paciente y su familia que en el pasado ¹⁰.

En concreto en ciertas unidades los profesionales comienzan a preguntarse por las necesidades que pueden presentar los familiares del paciente crítico y por ello, investigan a cerca de lo mismo. Disponiendo de la información necesaria los profesionales podrán proporcionar confort y seguridad al paciente y a sus familiares, lo que redundará en una mayor calidad asistencial y una disminución de los costes asociados.

La detección de las necesidades de los familiares del paciente crítico permitirá su inclusión en los planes de cuidados de enfermería de tal modo que se asegure una atención integral de calidad.

SITUACIÓN EN EL COMPLEXO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE A CORUÑA (CHUAC)

Según vivencia personal, los profesionales de las UCIs de adultos del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) no disponen de un protocolo de actuación con las familias, o que tenga en cuenta las necesidades de las mismas. Los familiares disponen de una hoja informativa con el horario de visitas (7:00-7:15; 13:00-14:00; 17:00-18:00 y 21:00-21:15), del que se informa al ingreso del paciente en la unidad, así como de los teléfonos de referencia y algunas de las indicaciones necesarias antes de entrar en la unidad. Existe, un servicio llamado incorrectamente “Servicio de Información” integrado por auxiliares de enfermería que mantienen contacto telefónico con los familiares de los pacientes y abren puertas en horarios de visita, pero sin informar del estado del paciente en ningún momento, ya que esto excedería claramente sus funciones, la información médica se recibe todos los días en la visita del mediodía, y no existe horario para información de enfermería, por tanto las familias cuando entran en horario de visita se sienten cohibidas ante los profesionales e incluso dudan o temen el preguntar por sus familiares. Al igual que los profesionales se sienten observados y juzgados ante las miradas de incertidumbre de los familiares inundados de dudas por el estado de salud de su ser querido.

Pero, sin duda, las enfermeras hace tiempo que buscan promover un cambio de actitudes, para que tanto el paciente como sus familiares sientan una mejor acogida en la unidad y no la identifiquen como un lugar deshumanizado y hostil, por ello se ha desarrollado un poster informativo con los puntos básicos a tener en cuenta ²².

Es necesario ir más allá y la investigación acerca del tema nos ayudará a proponer acciones de mejora que nos acerquen a estándares de calidad enfermera en la atención a las familias de los pacientes críticos.

4. JUSTIFICACIÓN

La familia ha desempeñado un papel decisivo en el cuidado de los enfermos, desde los orígenes de la humanidad.

Cuando los pacientes eran atendidos en casa toda la responsabilidad del cuidado recaía en la estructura familiar; pero con la generalización de la atención hospitalaria se ha comprobado que facilitar la presencia de la familia en el Hospital va a implicar una participación más activa en los cuidados, un referente muy importante para el paciente, y una fuente de apoyo para el personal sanitario.

A lo largo de los años los cuidados se han centrado en los pacientes, y se ha dejado de lado su familia, pero la literatura científica demuestra que la familia es de vital importancia en el día a día del paciente y facilitar el contacto debe ser una de las funciones del personal de enfermería en los Hospitales y Atención Primaria. Mayor relevancia tiene la presencia y apoyo de las familias en el caso de pacientes ingresados en Unidades de Críticos, el “medio hostil” por excelencia de la atención hospitalaria.

Por ello, el conocimiento de las experiencias de las familias del paciente crítico así como la identificación de los aspectos que favorecen la aparición de temores o incertidumbres en los familiares proporcionarán a las enfermeras herramientas para planificar estrategias de intervención y así poder mejorar la calidad del cuidado a las familias de pacientes ingresados en UCI. Sabiendo que la atención integral de calidad puede tener una influencia fundamental en la recuperación del paciente y la disminución de complicaciones asociadas a la estancia en críticos.

5. HIPÓTESIS

La literatura científica avala la protocolización de todos los procesos asistenciales como medio para asegurar la atención de calidad a los pacientes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su preocupación por la seguridad de los pacientes recomienda incluir a los familiares en la atención de calidad ²³.

H_a: La protocolización de los cuidados a los familiares de pacientes en estado crítico es beneficiosa para familiares, pacientes y profesionales.

H₀: No hay diferencias en que los cuidados a familiares de pacientes en estado crítico se basen en protocolos o no.

6. OBJETIVOS

6.1. OBJETIVO GENERAL

Realizar una revisión sistemática de la literatura científica relativa a las necesidades que presentan los familiares de pacientes críticos, así como la opinión de los profesionales y pacientes.

6.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las necesidades más importantes de los familiares de pacientes críticos.
- Evaluar el grado de protocolización de los cuidados, teniendo en cuenta la familia, paciente y personal.
- Objetivar la correlación entre protocolización y satisfacción del paciente crítico.

7. DISEÑO METODOLÓGICO

7.1. TIPO DE ESTUDIO

Revisión bibliográfica sistemática de la mejor evidencia científica acerca de la atención a los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Críticos, focalizando la investigación en la protocolización y los resultados en satisfacción de la misma.

Siguiendo una metodología estricta de revisión sistemática, se realiza en dos fases: Localización - Selección de artículos y Análisis de los estudios seleccionados.

7.2. LOCALIZACIÓN Y SELECCIÓN DE ESTUDIOS

Localización

La búsqueda bibliográfica se realizó en las principales bases de datos electrónicas, websites nacionales e internacionales de cuidados críticos y calidad asistencial y otras fuentes electrónicas que contienen información relevante para la investigación.

Los términos de búsqueda Medical Subject Headings (MeSH) o Palabras Clave fueron los siguientes: Critical Care, Family Needs, Nursing Protocol, y sus correspondientes en castellano y portugués.

Las bases de datos utilizadas fueron las siguientes:

- **MEDLINE** base de datos de la National Library of Medicine con más de 5.000 revistas internacionales de enfermería y medicina, indexadas.
- **Cochrane Library Plus** (en inglés y español), por ser considerada la mayor fuente de evidencia científica sobre los efectos de la atención sanitaria, en lengua inglesa y española.
- **CINAHL** (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature), base de datos especialmente diseñada para responder a las necesidades de los profesionales de enfermería y otros profesionales de la salud, indexa prácticamente todas las revistas

de enfermería publicadas en inglés, las publicaciones de la American Nurses' Association y la National League for Nursing, así como revistas procedentes de otras 17 disciplinas relacionadas con la salud.

- **Cuiden Plus** pertenece a la Fundación Índex. Es una base de datos bibliográfica que incluye producción científica sobre Cuidados de Salud en el espacio Iberoamericano, tanto de contenido clínico-asistencial en todas sus especialidades y de promoción de la salud, como con enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales. Además de artículos de revistas científicas, también contiene libros, monografías, etc.

El período de búsqueda se acotó entre los años 2010 - 2015 por ser los de mayor preocupación y desarrollo de políticas de atención integral a pacientes y familias, en el marco de las líneas internacionales de calidad asistencial y seguridad del paciente.

Selección de Estudios

Previamente se marcaron unas normas básicas de selección de artículos que fueron las siguientes:

- Criterios de inclusión:
 - Artículos originales y Revisiones que contengan en el título o resumen las palabras seleccionadas.
 - Estudios y revisiones con acceso gratuito al texto completo.
 - Estudios publicados en lengua inglesa, española o portuguesa.
- Criterios de exclusión:
 - Artículos o Revisiones que no incluyan las palabras seleccionadas, o se desviaran del tema de investigación.
 - Trabajos centrados en un sólo aspecto o en un caso particular.

- Se excluyeron, también, las cartas al director, editoriales, comentarios e informes de casos, así como las publicaciones que abordaban la temática infantil.
- Artículos duplicados en varias bases de datos.
- Estudios publicados antes del año 2010.

La selección inicial se realizó a partir de los títulos y resúmenes de los artículos (Tabla I) recuperados a partir de las palabras clave seleccionadas. Para ello, se procedió a una primera lectura en profundidad con el objetivo de analizar los conceptos más relevantes de cada una de las publicaciones. Seguidamente, se realizó una clasificación de los resultados de los estudios seleccionados.

Tabla I. Artículos seleccionados en cada base de datos.

	Descartados título	Descartados resumen	Descartados lectura	Seleccionados	TOTAL
PubMed	282	29	3	6	320
CancerLit	22	2	-	-	24
Cochrane Library (inglés)	2	-	-	-	2
Cochrane Library Plus (español)	21	1	-	-	22
CINAHL	4	4	1	5	14
CUIDEN	10	12	2	6	30
TOTALES	341	48	6	17	412

Fuente: Elaboración propia.

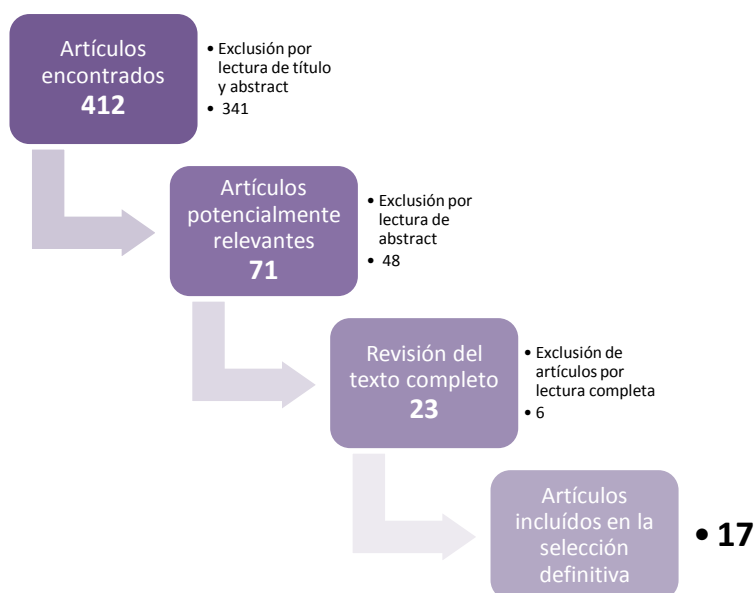
De los 412 artículos localizados en la búsqueda inicial, se descartan 341 tras la lectura del título y se procede a leer el resumen, tras la lectura se eliminan 48 artículos en base a los criterios establecidos previamente.

De los 23 artículos obtenidos se procede a la lectura completa, y se descartan 6 artículos por no cumplir alguno de los criterios fijados o por

baja calidad metodológica. En la **selección final** se incluyeron **17 artículos** que cumplen todos los criterios prefijados en cuanto a fechas, metodología y resultados. Los 6 artículos descartados no se incorporan a la bibliografía de esta Revisión pero se detallan en el Anexo II, con las causas por las que fueron excluidos.

En la figura I, se muestra un diagrama con el proceso final de selección de los artículos incluidos en esta revisión sistemática.

Figura I. Proceso de selección.



Fuente: Elaboración propia.

7.3. REVISIÓN Y ANÁLISIS DE ESTUDIOS SELECCIONADOS

La evaluación de los estudios seleccionados para su inclusión final en la revisión se realizó siguiendo la metodología de lectura crítica CASPe (Critical Appraisal Skills Programme español) <http://www.redcaspe.org/>.

Los artículos se clasificaron en función de su nivel de evidencia científica para ello se utilizó la clasificación propuesta por la Centre for Evidence-Based Medicine, Oxford (OCEBM) <http://www.cebm.net/ocebmllevels-of-evidence/>. La elección estuvo basada en la elevada precisión de los criterios que utiliza. En la tabla II se muestra la clasificación utilizada con niveles de evidencia y grados de recomendación:

Tabla II. Niveles de Evidencia y Grados de Recomendación

NIVEL DE EVIDENCIA	TIPO DE ESTUDIO	GRADO DE RECOMENDACIÓN
1a	La evidencia proviene de revisiones sistemáticas con homogeneidad de ensayos aleatorios controlados.	A Extremadamente recomendable.
1b	La evidencia proviene ensayo controlado individual con intervalo de confianza estrecho.	
1c	La evidencia proviene de todo o ningún ensayo aleatorio controlado (eficacia demostrada por la práctica clínica).	
2a	La evidencia proviene de revisiones sistemáticas de estudios de cohortes, con homogeneidad.	B Recomendación favorable
2b	La evidencia proviene de estudio de cohortes individual con seguimiento inferior a 80%.	
2c	La evidencia proviene de estudios ecológicos o de resultados en salud.	
3a	La evidencia proviene de revisiones sistemáticas de estudios de casos y controles, con homogeneidad.	
3b	La evidencia proviene de estudios de casos y controles individuales.	C Recomendación favorable pero no concluyente
4	La evidencia proviene de series de casos, estudios de cohortes, y de casos y controles de baja calidad.	
5	Opinión de expertos sin evaluación crítica explícita, ni basada en fisiología, ni en trabajo de investigación juicioso ni en "principios fundamentales".	D Consenso de expertos, sin evidencia adecuada de investigación

Fuente: OCEBM y Elaboración propia.

En la Tabla III, se muestran los artículos seleccionados definitivamente para la revisión, con especificación de autores, título, año de publicación, revista y factor de impacto de la misma.

Tabla III. Estudios seleccionados definitivamente

	AUTORES	TÍTULO	REVISTA	F. IMPACTO
1	Puggina AC, Lenne A, Fonseca Carbonari KF, Stach Parejo L, Sapatini TF, Paes Silva MJ 2014	Percepção da comunicação, satisfação e necessidades dos familiares em Unidade de Terapia Intensiva.	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	FI RIC: 1,8247
2	Padilla Fortunatti CF 2014	Most Important Needs of Family Members of Critical Patients in Light of the Critical Care Family Needs Inventory.	Investigación y Educación en Enfermería	FI RIC: 0,6098
3	Teruel Antiller A, Roca Biosca A 2014	El cuidado de las familias en las Unidades de Cuidados Intensivos	Metas de Enfermería	FI RIC: 0,4487
4	Hwang D, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, Currier PF, Perren Cobb J, Rosand J 2014	Assesment of satisfaction with care among family members of survivors in a Neuroscience Intensive Care Unit.	Journal of Neuroscience Nursing	FI SJR: 0,432 FI JCR: 0,907
5	Khalaila R 2013	Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit.	Journal of advanced nursing	FI SJR: 1,102 FI JCR: 1,685

	AUTORES	TÍTULO	REVISTA	F. IMPACTO
6	Sánchez López JM, Díaz Agea JL 2013	La atención a los familiares en el contexto de las emergencias: una asignatura pendiente.	Evidentia	FI RIC: 0,2381
7	Choi JY, Hoffman LA, Schulz R, Ren D, Donahoe MP, Given B, Sherwood PR 2013	Health risk behaviors in family caregivers during patients' stay in intensive care units: a pilot analysis.	American journal of critical care	FI SJR: 0,992 FI JCR: 1.600
8	Obringer K, Hilgenberg Ch, Booker K 2012	Needs of adult family members of intensive care unit patients.	Journal of clinical nursing	FI SJR: 0,786 FI JCR: 1.233
9	Reyes RGR, González ARM, Marzo AR 2012	Necesidades de la familia del paciente crítico.	Evidentia	FI RIC: 0,2381
10	Hinkle JL, Fitzpatrick E 2011	Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses.	Intensive and critical care nursing	FI SJR: 0,912
11	Frizon G, Eliane Nascimento ERP, Bertonecello KCG, Martins JJ 2011	Familiares na sala de espera de uma unidade de Terapia Intensiva: sentimentos revelados.	Revista gaúcha de enfermagem	FI SJR: 0,266
12	Buckley P, Andrew T 2011	Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs.	Intensive and critical care nursing	FI SJR: 0,912
13	Karlsson Ch, Tisell A, Engström A and Andershed B 2011	Family members' satisfaction with critical care: a pilot study.	Nursing in Critical Care	FI SJR: 0,553 FI JCR: 0,868
14	Prachar T, Mahanes D, Arceneaux A, Moss B, Jones S, Conaway M, Burns S 2010	Recognizing the needs of family members of neuroscience patients in an intensive care setting.	Journal of Neuroscience nursing	FI SJR: 0,432 FI JCR: 0,907
15	Bailey JJ, Sabbagh M, Loisele C, Boileaug J, McVeyh L 2010	Supporting families in the ICU: a descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care.	Intensive and Critical Care Nursing	FI SJR: 0,912
16	Roberti SM, Fitzpatrick JJ 2010	Assessing family satisfaction with care of critically ill patients: a pilot study.	Critical care nurse	FI SJR: 0,43 FI JCR: 1.074
17	Linnarsson JR, Bubini J, Perseius KI. 2010	A meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients.	Journal of clinical nursing	FI SJR: 0,786 FI JCR: 1.233

Fuente: Elaboración propia.

* RIC (Repercusión Inmediata CUIDEN)

* JCR (Journal Citation Reports)

* SJR (SCImago Impact Factor)

Con estas características y de acuerdo con los objetivos de la revisión bibliográfica sistemática, los artículos seleccionados han sido publicados en revistas de impacto medio nacional e internacional.

8. DISCUSIÓN

Los estudios seleccionados se presentan en tres secciones diferentes para su análisis, estas secciones responden a las distintas características que son importantes para una revisión bibliográfica sistemática y son las siguientes:

- Características descriptivas y metodológicas de los estudios seleccionados.
- Resultados de los estudios seleccionados.
- Limitaciones de esta revisión sistemática de la bibliografía.

8.1. CARACTERÍSTICAS ESTUDIOS SELECCIONADOS

Se analizan el total de estudios de la selección definitiva en función de sus características descriptivas (Tabla IV) y sus características metodológicas (Tabla V).

En la Tabla IV se expone la comparación de las revisiones y los artículos incluidos, ordenados cronológicamente, en ella se determinan los datos descriptivos básicos de cada uno de los estudios seleccionados (Contexto, Objetivos y Resultados que perseguían en su realización). La Tabla V muestra las características metodológicas de dichos estudios (Diseño, Muestra, Nivel de Evidencia y Grado de Recomendación). Ambas tablas sirven para comprobar de forma visual la homogeneidad metodológica de los estudios seleccionados definitivamente.

Tabla IV. Características descriptivas de los estudios seleccionados

	ESTUDIO	CONTEXTO	OBJETIVOS	RESULTADOS
1	Puggina AC, Lenne A, Fonseca Carbonari KF, Stach Parejo L, Sapatini TF, Paes Silva MJ 2014	Hospital Sao Vicente de Paulo, en Jundiaí (Brasil)	Evaluación de la Comunicación en Unidades de Críticos.	- Necesidades familiares.
2	Padilla Fortunatti CF 2014	Hospitales de USA, China, Malasia, Australia, Jordania, Israel, Grecia y Brasil	Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI).	- Necesidades importantes de los familiares.
3	Teruel Antiller A, Roca Biosca A 2014	A nivel internacional	Evaluación de las Guías de cuidados en UCI	- Necesidades familiares. - Necesidades de los profesionales

	ESTUDIO	CONTEXTO	OBJETIVOS	RESULTADOS
4	Hwang D, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, Currier PF, Perren Cobb J, Rosand J 2014	Hospital de Boston, USA	Evaluación de los cuidados prestados a familiares de pacientes críticos	- Satisfacción de la familia.
5	Khalaila R 2013	Hospital de Jerusalem, Israel	Clasificación necesidades de los familiares de pacientes críticos.	- Necesidades familiares. - Satisfacción familiares.
6	Sánchez López JM, Díaz Agea JL 2013	A nivel internacional	Evaluación de los Cuidados familiares y la comunicación en UCI.	- Necesidades familiares.
7	Choi JY, Hoffman LA, Schulz R, Ren D, Donahoe MP, Given B, Sherwood PR 2013	Hospital de USA	Clasificación conductas de riesgo y necesidades.	- Necesidades familiares. - Conductas de riesgo.
8	Obringer K, Hilgenberg Ch, Booker K 2012	Hospital del Medio Oeste, USA	Evaluación de la Comunicación con las familias del paciente crítico.	- Necesidades familiares.
9	Reyes RGR, González ARM, Marzo AR 2012	A nivel internacional	Evaluación de las necesidades de la familia en UCI.	- Necesidades familiares.
10	Hinkle JL, Fitzpatrick E 2011	Hospital de Washington, USA	Evaluación de las necesidades familiares en UCI.	- Necesidades familiares. - Necesidades profesionales.
11	Frizon G, Eliane Nascimento ERP, Bertoncetto KCG, Martins JJ 2011	Hospital general de la región oeste de Santa Catarina (Brasil)	Análisis sentimientos familiares en pacientes críticos.	- Sentimientos familiares. - Necesidades familiares.
12	Buckley P, Andrew T 2011	Hospital de Irlanda	Evaluación de conocimientos de los profesionales sobre necesidades familiares paciente crítico.	- Necesidades familiares.
13	Karlsson Ch, Tisell A, Engström A and Andershed B 2011	Hospital de Suecia	Evaluación de Satisfacción de Familiares en Cuidados Críticos (CCFSS).	- Satisfacción familiares.
14	Prachar T, Mahanes D, Arceneaux A, Moss B, Jones S, Conaway M, Burns 2010	Hospital de Charlottesville, USA	Identificar las necesidades de los familiares de pacientes de Neuro-UCI.	- Necesidades familiares.
15	Bailey JJ, Sabbagh M, Loiselle C, Boileaug J, McVeyh L 2010	Hospital universitario de Montreal, Quebec (Canadá)	Evaluación de satisfacción de los familiares en Cuidados Críticos. Evaluación programa de apoyo.	- Satisfacción familiares. - Programa Informativo.
16	Roberti SM, Fitzpatrick JJ 2010	Hospital comunitario en el noreste, USA	Evaluar el nivel de satisfacción de la familia con atención general de pacientes críticamente enfermos.	- Satisfacción familiares.

	ESTUDIO	CONTEXTO	OBJETIVOS	RESULTADOS
17	Linnarsson JR, Bubini J, Perseius KI 2010	Hospitales de USA, Suecia, Reino Unido, Australia y Dinamarca.	Describir las experiencias y las necesidades de los familiares de pacientes críticos.	- Necesidades familiares.

Fuente: Elaboración propia.

De los estudios 6 se realizaron en USA, 2 en Brasil, 1 en Canadá, 1 en Israel, 1 en Irlanda, 1 en Suecia y 5 fueron revisiones bibliográficas. Teniendo en cuenta que las revisiones también recogen información de fuentes internacionales, por ejemplo, una de las citadas engloba estudios realizados en hospitales de USA, China, Malasia, Australia, Malasia, Jordania, Israel, Grecia y Brasil.

La siguiente Tabla V representa el resumen metodológico de los estudios que integran la selección, con especificación del diseño del estudio, muestra y, nivel de evidencia y grado de recomendación.

Tabla V. Características metodológicas de los estudios seleccionados

	ESTUDIO	DISEÑO	MUESTRA	N. EVIDENCIA G. RECOMENDACIÓN
1	Puggina AC, Lenne A, Fonseca Carbonari KF, Stach Parejo L, Sapatini TF, Paes Silva MJ 2014	Estudio descriptivo transversal	N = 40 familiares	NE 2c / GR B
2	Padilla Fortunatti CF 2014	Revisión bibliográfica sistemática	N = 15 estudios	NE 2a / GR B
3	Teruel Antiller A, Roca Biosca A 2014	Revisión narrativa	N = 30 estudios	NE 3a / GR B
4	Hwang D, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, Currier PF, Perren Cobb J, Rosand J 2014	Estudio observacional	N = 79 familiares (Neuro-UCI) N = 45 familiares (Medical-UCI)	NE 3b / GR B
5	Khalaila R 2013	Estudio no experimental descriptivo-correlacional	N = 70 familiares	NE 2c / GR B
6	Sánchez López JM, Díaz Agea JL 2013	Revisión bibliográfica	-	NE 3a / GR B
7	Choi JY, Hoffman LA, Schulz R, Ren D, Donahoe MP, Given B, Sherwood PR 2013	Estudio descriptivo longitudinal	N = 50 familiares	NE 2c / GR B
8	Obringer K, Hilgenberg Ch, Booker K 2012	Estudio cuantitativo, descriptivo.	N = 45 familiares	NE 2c / GR B

	ESTUDIO	DISEÑO	MUESTRA	N. EVIDENCIA G. RECOMENDACIÓN
9	Reyes RGR, González ARM, Marzo AR 2012	Revisión bibliográfica	N = 25 estudios	NE 3a / GR B
10	Hinkle JL, Fitzpatrick E 2011	Estudio descriptivo prospectivo.	N = 112 familiares	NE 2c / GR B
11	Frizon G, Eliane Nascimento ERP, Bertoncello KCG, Martins JJ 2011	Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio	N = 18 familiares	NE 2c / GR B
12	Buckley P, Andrew T 2011	Estudio cuantitativo descriptivo correlacional	N = 48 enfermeras	NE 2c / GR B
13	Karlsson Ch, Tisell A, Engström A and Andershed B 2011	Estudio descriptivo retrospectivo.	N = 34 familiares	NE 2c / GR B
14	Prachar T, Mahanes D, Arceneaux A, Moss B, Jones S, Conaway M, Burns S 2010	Estudio cuantitativo descriptivo, prospectivo.	N = 111 familiares	NE 2c / GR B
15	Bailey JJ, Sabbagh M, Loiselle C, Boileaug J, McVeyh L 2010	Estudio descriptivo correlacional de corte transversal.	N = 29 familiares	NE 2c / GR B
16	Roberti SM, Fitzpatrick JJ 2010	Estudio experimental.	N = 31 familiares	NE 2c / GR B
17	Linnarsson JR, Bubini J, Perseius KI 2010	Revisión bibliográfica sistemática.	N = 15 estudios	NE 2a / GR B

Fuente: Elaboración propia.

De los 17 estudios seleccionados, 4 son Revisiones Sistemáticas de la Literatura Científica, 1 Revisión Narrativa, 9 Estudios Descriptivos, 1 Estudio Observacional, 1 Estudio no experimental y 1 Estudio experimental.

Según la clasificación de evidencia y recomendación utilizada, los 17 estudios seleccionados presentan un Nivel de Evidencia entre 2a-3b y el Grado de Recomendación es B.

8.2. RESULTADOS ESTUDIOS SELECCIONADOS

Los resultados de los estudios seleccionados se exponen, a continuación en distintas secciones, relacionadas con los objetivos de esta revisión bibliográfica y las siguientes variables:

- Necesidades más importantes para los familiares.

- Satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCIs).
- Impacto emocional para el familiar.

De los estudios seleccionados, diez han usado como herramienta para la recopilación de datos el “Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)” de Molter (1979) ¹⁵, uno el “Inventario de Necesidades y Factores Estresantes de la Familia en Cuidados Intensivos (INEFTI)”, adaptado y validado para la cultura brasileira, y uno el “Critical Care Family Satisfaction Survey (CCFSS)”. Sólo un estudio ha usado el cuestionario Family Satisfaction-ICU (FS-ICU), que es el más reciente. Todos los cuestionarios evalúan la satisfacción de los familiares con la atención y abordan necesidades relacionadas con las dimensiones básicas: Seguridad, Proximidad, Información, Confort y Apoyo.

Tabla VI. Necesidades más importantes para los familiares

	ESTUDIO	RESULTADOS
1	Puggina AC, Lenne A, Fonseca Carbonari KF, Stach Parejo L, Sapatini TF, Paes Silva MJ 2014	- Necesidades más importantes: 1º dimensión de Seguridad, 2º dimensión de Información y 3º dimensión de Proximidad. - Necesidades menos importantes: dimensión de apoyo y confort.
2	Padilla Fortunatti CF 2014	- Jerarquización de necesidades en función del país de origen. - En general: 1ª Necesidades dimensión de Seguridad y 2ª Necesidades dimensión de Información.
3	Teruel Antiller A, Roca Biosca A 2014	- Necesidades más destacadas: necesidad de Información, necesidad de comunicación, necesidad de proximidad e implicación en los cuidados, necesidad de seguridad y apoyo, y necesidad de comodidad.
5	Khalaila R 2013	- 1ª Necesidades dimensión de Proximidad. - Las menos importantes: 1º dimensión de Apoyo.
6	Sánchez López JM, Díaz Agea JL 2013	- 1ª Necesidades dimensión de Información. - Se demanda más comunicación entre médicos y enfermeras.
8	Obringer K, Hilgenberg Ch, Booker K 2012	- Las necesidades más importantes: dimensión de Seguridad. - Las necesidades menos importantes: dimensión de Apoyo.
9	Reyes RGR, González ARM, Marzo AR 2012	- 1ª Necesidades dimensión de Seguridad e Información. - 2º Necesidades dimensión de Proximidad.
10	Hinkle JL, Fitzpatrick E 2011	- Necesidades más importantes identificadas por los familiares: “tener la seguridad de que la mejor atención posible se le está dando al paciente, saber exactamente lo que se le hace al paciente, tener preguntas contestadas honestamente, saber por qué se hacen las cosas al paciente y sentir el cuidado del personal del hospital sobre el paciente”.

	ESTUDIO	RESULTADOS
14	Prachar T, Mahanes D, Arceneaux A, Moss B, Jones S, Conaway M, Burns S 2010	- 1º Necesidades dimensión de Seguridad e Información.

Fuente: Elaboración propia.

Los estudios seleccionados muestran diferencias respecto al orden de prioridad de las diferentes necesidades que presentan los familiares, conforme a las dimensiones descritas en el Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) de Molter (1979) ¹⁵. Padilla Fortunatti CF ²⁴ en su estudio identifica las necesidades más importantes de los familiares del paciente crítico, dónde se aprecian diferencias respecto al orden de prioridad de las necesidades respecto al país de origen, así la necesidad más importante para los familiares de los estudios asiáticos fue: “disponer de respuestas dadas con sinceridad”, en cambio para los familiares norteamericanos fue: “tener la seguridad de que el mejor cuidado posible se le está otorgando al paciente”, o para los sudamericanos fue: “sentir que el personal de salud se preocupa por el paciente”. Pero aun así, independientemente de la zona geográfica las necesidades consideradas como más importantes pertenecen a las dimensiones de *seguridad*: “disponer de respuestas dadas con sinceridad” y “conocer el pronóstico”, seguida de la dimensión de *información*: “conocer hechos específicos relacionados con el estado del paciente”.

Otros estudios como el de Obringer K et al ²⁵ también tienen en cuenta las dimensiones de necesidades descritas en el CCFNI, dónde al igual que en este estudio los familiares perciben la dimensión de *seguridad* como la más alta, y la de *apoyo* como la menos importante. Lo cual sugiere que en el momento de la hospitalización la necesidad de servicios y recursos se considera menor a la de seguridad.

Por otro lado, destacar que Hinkle JL et al ²⁶ investiga las diferencias existentes entre las percepciones de los familiares, y los profesionales en relación con las necesidades de los familiares que visitan los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos. A continuación se

indican según orden de prioridad las cinco principales necesidades identificadas por familiares:

- Necesidades identificadas por los *familiares*: “Tener la seguridad de que la mejor atención posible se le está dando al paciente”, “saber exactamente lo que se hace por el paciente”, “tener preguntas contestadas honestamente”, “saber por qué se hacen las cosas para el paciente” y “sentir los cuidados del personal del hospital sobre el paciente”.

Llegando a la conclusión de que las familias del paciente crítico deberían ser mejor atendidas teniendo en cuenta las necesidades que éstas presentan, por ejemplo considerando la posibilidad de tener más políticas de visitas abiertas en las UCIs.

Puggina AC et al ²⁷ identifica el grado de satisfacción e importancia de la familia en la UCI, en relación a sus necesidades y para ello usa el Inventario de Necesidades y Factores Estresantes de la Familia en Cuidados Intensivos (INEFTI), el cual es un instrumento derivado del Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), adaptado y validado para la cultura brasileira, que evalúa la importancia de las necesidades de los familiares de pacientes en UCI y la satisfacción con la atención en esta unidad. El instrumento aborda necesidades relacionadas con las cinco dimensiones: seguridad, información, proximidad, confort y apoyo. En este estudio las necesidades consideradas como más importantes por los familiares dependen de la iniciativa de los profesionales por mejorar la relación con la familia, aclarando las posibilidades de mejora e informando adecuadamente de la evolución del paciente, conversando todos los días o al menos una vez al día, respondiendo a las preguntas con honestidad, indicando cuales son los profesionales que están cuidando directamente del paciente y asegurando que el tratamiento dado es el mejor posible, con explicaciones de fácil comprensión. De las 8 necesidades consideradas como más importantes, 5 de ellas pertenecen a la

dimensión de *Seguridad (S)*, 2 a la dimensión de *Información (I)* y 1 a la dimensión de *Proximidad (P)*, las cuales se indican a continuación:

- saber cuáles son las posibilidades de mejora del paciente (S),
- hablar con el médico todos los días (I),
- tener preguntas contestadas con honestidad (S),
- saber que profesionales están al cuidado del paciente (I),
- asegurarse de que el mejor tratamiento posible se le está dando al paciente (S),
- recibir explicaciones que se pueden entender (S),
- recibir información sobre el paciente al menos una vez al día (P),
- ser informado acerca de todo lo que se relaciona con la evolución del paciente (S).

En la revisión bibliográfica de Teruel Antiller A et al ²⁸ se realiza un análisis temático de varios artículos, clasificándolos en 4 categorías según el contenido: la familia como elemento clave en el cuidado del paciente crítico, las necesidades más destacadas de ésta y su atención, el cuidar como esencia de una profesión y nuevos tiempos para favorecer el cambio y la capacitación para promoverlo. En concreto pone de manifiesto la necesidad de consensuar estrategias de intervención para cubrir las necesidades de los familiares de pacientes críticos. En base a las necesidades descritas se describe a continuación cómo afectan a los familiares:

- Necesidad de *información*: se ha demostrado que los familiares que son informados adecuadamente ven la admisión en la UCI de un ser querido como un acontecimiento menos doloroso.
- Necesidad de *comunicación*: la falta de comunicación con la familia precipita sentimientos de preocupación y frustración. Además de que hay una ausencia generalizada de actividades enfermeras respecto a la comunicación con familiares.
- Necesidad de *proximidad e implicación en los cuidados*: el aislamiento del enfermo respecto a la familia tiene repercusiones

para ambos y de forma indirecta influye negativamente en el sistema sanitario. La mayoría de las UCIs españolas tienen una política de visitas restringidas a diferencia de a nivel internacional dónde se muestra que alrededor del 50% de las UCIs tienen visitas de puertas abiertas sin represión de horario. Se considera que las visitas abiertas y la participación del familiar en los cuidados básicos del paciente produce un efecto positivo en el mismo, mejorando los niveles de angustia en la familia y elevando la satisfacción de los profesionales. Además de que mejora el nivel de comprensión y aceptación de la información y la atención que reciben las familias.

- Necesidad de *seguridad y apoyo*: el apoyo a las familias es un aspecto importante que contribuye a su bienestar. Por ejemplo, en familias católicas aumenta la satisfacción cuando un sacerdote interviene antes de las primeras 24 horas.
- Necesidad de *comodidad*: es la necesidad menos valorada por los familiares. La mayoría clasifica negativamente las características físicas de la sala de espera, sus instalaciones y la lejanía de la unidad, indicando que en la sala de espera se debería recibir más apoyo emocional.

Khalaila R ²⁹ clasifica la importancia de las necesidades de los familiares, teniendo en cuenta si se cumplen o no, para así poder determinar qué subescalas de necesidades predice cada uno de los resultados, usando como base el CCFNI: satisfacción total, satisfacción con la atención y satisfacción con la información y toma de decisiones.

En cuanto a las necesidades, 5 de las 10 más importantes identificadas por los familiares estaban relacionadas con la necesidad de *proximidad*: “tener la sala de espera cerca del paciente”, “tener horas de visita que comiencen a tiempo”, “visitar a cualquier hora”, “tener horas de visita modificadas en condiciones específicas”, y “ver al paciente con frecuencia”. En cambio, 8 de las 10 necesidades menos importantes estaban relacionadas con la necesidad de *apoyo*: “como tener un lugar

para estar solo en el hospital”, “hablar de la posibilidad de la muerte del paciente”, o “sentir que está bien llorar”. Sin embargo, las 5 primeras necesidades satisfechas identificadas por los familiares pertenecen a todos los dominios de necesidades excepto a las necesidades de proximidad. La necesidad más satisfecha fue "estar seguro de que la mejor atención posible se está dando al paciente", seguido de "tener buena comida disponible en el hospital", "tener amigos cercanos para apoyo", "Sentir que el personal del hospital se preocupa por el paciente", y "conocer quién se ocupan del paciente".

Por el contrario, aunque los miembros de la familia indicaron que la necesidad de apoyo era la menos importante, la atención y la satisfacción de la información y los niveles de satisfacción de toma de decisiones se refleja fuertemente el alcance del apoyo recibido del personal de la UCI. Las necesidades satisfechas de información se relacionaron con el nivel de satisfacción total y con la información y toma de decisiones, pero no con la satisfacción con la atención. Una posible explicación de ello es que las familias conozcan cómo es de importante para ellos participar en los procesos de toma de decisiones o cuidado de su ser querido. Tal vez la información que reciben los ayuda a convertirse en una parte integral del proceso, intensificando sus sentimientos y la satisfacción por recibir información. Lo cual también demuestra lo importante que es conocer las necesidades de información de los familiares.

Además los resultados muestran que la educación superior se relaciona con una menor satisfacción con la atención, lo que sugiere que los miembros de la familia con niveles de educación superior estaban menos satisfechos con la atención. Quizás las personas con más educación son más conscientes de sus derechos como consumidores de servicios de salud, más capaces de exigir derechos de seguridad, información, proximidad, confort y apoyo.

Por ello se propone una reevaluación de los recursos existentes en la unidad y la capacidad del personal para dar apoyo emocional y mental a

la familia del paciente, como base para la estructuración de un programa de intervención para mejorar estas habilidades en el futuro. Además de que es importante que el personal clínico utilice un enfoque holístico y así situar la familia del paciente junto con el paciente, como el foco de atención para mejorar la calidad de cuidado en la UCI.

Sánchez López JM et al ³⁰ ofrecen una perspectiva sobre la cuestión del cuidado del familiar del paciente crítico, incidiendo en los factores que propician su origen y las medidas que podrían cambiar la situación actual desde el punto de vista de enfermería. Como resultado se obtiene que la necesidad de mayor importancia para los familiares es la de *información*, ya que demandan conocer el estado de salud de su ser querido y explicaciones sobre lo que ocurre a su alrededor, y como necesidad de menor importancia las necesidades de tipo práctico ya que los familiares anteponen el bienestar del paciente al propio. En conclusión, se considera que los profesionales necesitan habilidades sociales, de comunicación y de manejo del estrés, así como más comunicación entre médicos y enfermeras.

Según el análisis de la literatura que realizan en este estudio Reyes RGR et al ³¹ es importante resaltar la necesidad del familiar por su ser querido, estar cerca de él, cogerle la mano, hablarle o simplemente sentirle, y así de esta manera disminuir la ansiedad o el temor a lo desconocido. Para el paciente, la participación de la familia en sus cuidados supone, muchas veces, un alivio de su angustia, disminuyendo así los sentimientos de impotencia, frustración y ansiedad. Se destacan como principales necesidades las relacionadas con la *información* y la *seguridad* de que el paciente sea bien atendido. Aunque también es necesario tener en cuenta que el deseo de visitar al paciente con frecuencia se encuentra entre una de las 10 principales necesidades identificadas por los familiares, según Molter (1979) ¹⁵, propiciando efectos positivos en los pacientes. En relación con ello la adecuación de los horarios de visita es una de las principales necesidades manifestadas por los familiares, ya que en

muchas UCIs no se permite a la familia participar en los cuidados y mantienen sistemas rígidos de visitas.

En el estudio de Prachar TL et al ³² hacen uso de una adaptación del CCFNI para identificar las 10 necesidades más importantes de los familiares en una Neuro-UCI, añadiendo 7 cuestiones adicionales; el estudio quería determinar, además, si las necesidades de los familiares eran diferentes si la admisión era programada o de emergencia, sobre la base de la percepción familiar del pronóstico del paciente, y la percepción de la comunicación con los médicos y enfermeras. Los resultados concluyen que las 10 necesidades consideradas como más importantes, están asociadas con la necesidad de *información y seguridad*. Comparando estos resultados con otros estudios de pacientes neurocríticos, 5 de las necesidades presentes entre las 10 primeras no están en las 10 necesidades más importantes del estudio original de Molter (1979) ¹⁵. En la Tabla VII se muestra el Top 10 de Necesidades en comparativa con el estudio original y se percibe una mayor exigencia de seguridad e información.

Tabla VII. Comparación necesidades más importantes para los familiares

TOP 10 DE ACUERDO AL RANGO	
10 necesidades más importantes de este estudio.	10 necesidades más importantes de Molter (1979).
1. Tener preguntas contestadas honestamente.	1. Sentir que hay esperanza.
2. Estar seguro de que el mejor cuidado posible se le está dando al paciente.	2. Sentir que el personal del hospital se preocupa por el paciente.
3. Conocer hechos específicos concernientes al progreso del paciente.	3. Tener una sala de espera cerca del paciente.
4. Conocer los resultados esperados.	4. Ser llamado a casa sobre cambios en la condición del paciente.
5. Saber que el dolor del paciente tratado.	5. Conocer el pronóstico.
6. Conocer que se está haciendo exactamente por el paciente.	6. Tener preguntas contestadas honestamente.
7. Ser llamado a casa sobre cambios en la condición del paciente.	7. Conocer hechos específicos concernientes al progreso del paciente.
8. Recibir información sobre el paciente al menos una vez al día.	8. Recibir información sobre el paciente al menos una vez al día.
9. Saber cómo el paciente está siendo tratado medicamente.	9. Tener explicaciones dadas en términos entendibles.
10. Sentir que el personal del hospital se preocupa por el paciente.	10. Ver al paciente frecuentemente.

Fuente: Prachar TL et al ³² y Elaboración propia.

Lo cual sugiere que las necesidades de los familiares de pacientes neurocríticos son diferentes a otro tipo de paciente crítico.

También añadir que la puntuación de comunicación con las enfermeras es excelente o muy significativa, mientras que la puntuación de comunicación con médicos es buena o excelente. Esto puede deberse a la cantidad de tiempo que las enfermeras gastan con los familiares de los pacientes y lo cual no se considera similar a otras UCIs.

Los estudios seleccionados muestran las necesidades de las familias desde el punto de vista de los profesionales que les atienden. Los profesionales médicos y enfermeros indican qué necesidades consideran más importantes para los familiares de pacientes críticos, dada su importancia se muestran en la siguiente Tabla:

Tabla VIII. Necesidades importantes para familiares según profesionales

	ESTUDIO	RESULTADOS
10	Hinkle JL, Fitzpatrick E 2011	- Necesidades más importantes identificadas por las enfermeras: “tener preguntas contestadas honestamente, estar seguro de que el mejor cuidado posible se le está dando al paciente, sentir el cuidado del personal del hospital sobre el paciente, conocer el pronóstico y saber cómo el paciente es tratado médicamente”. - Necesidades más importantes identificadas por los médicos: “tener preguntas contestadas honestamente, sentir el cuidado del personal del hospital sobre el paciente, estar seguro de que la mejor atención posible se le está dando al paciente, conocer el pronóstico y sentir allí la esperanza”.
12	Buckley P, Andrew T 2011	- Puntuación mayor al 70% sobre el conocimiento de las necesidades de los familiares. - El 4,2% clasificaron en orden de importancia las necesidades.

Fuente: Elaboración propia.

Destacar que Hinkle JL et al ²⁶ indica en este estudio las percepciones de los médicos y enfermeras en relación con las necesidades de los familiares que visitan los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos. Según orden de prioridad las cinco principales necesidades identificadas por enfermeras y médicos, se indican a continuación:

- Necesidades identificadas por las *enfermeras*: “tener preguntas contestadas honestamente”, “estar seguro de que el mejor cuidado posible se le está dando al paciente”, “sentir los cuidados del personal del hospital sobre el paciente”, “conocer el pronóstico” y “saber cómo el paciente está siendo tratado médicamente”.

- Necesidades identificadas por los *médicos*: “Tener preguntas contestadas honestamente”, “sentir los cuidados del personal del hospital sobre el paciente”, “estar seguro de que la mejor atención posible se le está dando al paciente”, “conocer el pronóstico” y “sentir que hay esperanza”.

Esta clasificación difiere de las necesidades que indican los familiares, sobre todo en cuanto al orden de prioridad.

Por otra parte, Buckley P et al ³³ ofrecen un punto de vista diferente ya que exploran los conocimientos que poseen las enfermeras de las necesidades de los familiares y describen las prácticas para satisfacerlas. La mayoría de las enfermeras obtuvieron una puntuación alta sobre su conocimiento de las necesidades de los familiares, pero sólo un pequeño porcentaje fue capaz de clasificar en orden de importancia las necesidades de los mismos. Con lo cual el personal de enfermería demostró un buen conocimiento de las necesidades de los familiares aunque las prácticas no sean consistentes con este hecho.

Tabla IX. Nivel de satisfacción de los familiares

	ESTUDIO	RESULTADOS
4	Hwang D, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, Currier PF, Perren Cobb J, Rosand J 2014	- Menos del 60% de los familiares de la unidad de Neuro-UCI estaban completamente satisfechos con los siguientes dominios: <ul style="list-style-type: none"> ○ Frecuencia de comunicación con los médicos (46.6%). ○ Inclusión en la toma de decisiones (52.6%). ○ Apoyo durante la toma de decisiones (44%). ○ Control de la familia del paciente sobre el cuidado de su ser querido (54%).
13	Karlsson Ch, Tisell A, Engström A, Andershed B 2011	- Alto nivel de satisfacción con respecto a los grupos de necesidades. - Familiares satisfechos con el horario flexible de visitas y la alta calidad de los tratamientos que el enfermo recibió.
15	Bailey JJ, Sabbagh M, Loiselle C, Boileaug J, McVeyh L 2010	- Las puntuaciones totales respecto a la satisfacción con la atención tuvieron una media de 83,09.
16	Roberti SM, Fitzpatrick JJ 2010	- Respecto al nivel de satisfacción: puntuación media de 94 para el MSICU y de 94,17 para la unidad de cuidados intermedios/telemetría.

Fuente: Elaboración propia.

Hwang D et al ³⁴ exploran la satisfacción familiar con los cuidados en una Neuro-UCI y compara los resultados con datos de la unidad médica UCI en el mismo hospital. Con respecto a los aspectos generales de la atención en ambas UCIs la satisfacción fue particularmente baja en

relación a la atmosfera en la sala de espera, respectivamente de 47,3% y 58,5%. En cuanto a la puntuación de la satisfacción de los familiares con la cortesía, respeto, y compasión que ellos reciben del personal de UCI, un pequeño porcentaje de los participantes en el estudio de Neuro-UCI estaban completamente satisfechos, 76,3% comparado con los 92,7% de la UCI médica.

Este estudio es el primero en probar el instrumento Family Satisfaction-ICU (FS-ICU) focalizándolo en la población de Neuro-UCI, éste es un estudio de satisfacción que ha sido extensamente validado en la población general de cuidados críticos.

En resumen, los familiares podrían estar muy satisfechos con varios aspectos de la atención, incluyendo la atmósfera en la sala de espera y el respeto que el personal muestra hacia ellos. En concreto, compartir la toma de decisiones con los familiares podría mejorar en muchos sentidos, incrementando la frecuencia de la comunicación con los médicos de UCI, asegurando que las familias de los pacientes se sientan incluidos y apoyados durante todo el proceso, y teniendo en cuenta que las familias aprecian el cuidado de su ser querido.

En cambio el estudio de Karlsson Ch et al ³⁵ tiene como objetivo describir la satisfacción de los familiares con la atención recibida en una UCI en base a las necesidades de: seguridad, información, proximidad, confort y apoyo, incluidos en la Encuesta de Satisfacción de Familiares de Cuidados Críticos (CCFSS).

Los familiares estaban especialmente satisfechos con los horarios de visita flexibles y la alta calidad del tratamiento que el paciente recibió. Además de que los miembros de la familia estaban satisfechos con las necesidades de los dominios de seguridad, información, proximidad, confort y apoyo. Pero el grupo de necesidades más satisfechas eran las de seguridad, información, proximidad y apoyo, y las que menos las de confort. Los familiares revelaron que sentían que era importante que el personal tuviera la misma actitud y fueran claros, por ejemplo, sobre la

política de visitas. Aunque muestran cierta insatisfacción con respecto a la disponibilidad de los médicos para conversaciones regulares y la preparación para el traslado del paciente a una UCI. En conclusión, destacó un alto nivel de satisfacción con respecto a la competencia del personal y la calidad del tratamiento. También es importante la competencia del personal de UCI y la acogida del paciente y su familia para la satisfacción de los familiares con la atención, y así beneficiar a las familias, a los pacientes y al personal.

Bailey JJ et al ³⁶ documenta el nivel y relaciones entre percepción de apoyo informativo a los familiares y satisfacción con el cuidado. A nivel de la unidad, los resultados proporcionan datos preliminares para guiar el continuo desarrollo y evaluación de iniciativas de apoyo informativo en la UCI. A nivel más general, se introduce una iniciativa significativa para mejorar la atención informativa y psicosocial de los familiares de pacientes críticos. Se incluyeron como aspectos más satisfactorios de los cuidados: el respeto por la dignidad del paciente, la cortesía de la persona que contesta al teléfono y que el paciente está siendo tratado como una persona y no como un caso por el equipo. En cambio, se incluyeron como los menos satisfactorios ser alentados a participar en el cuidado con el grado de confort de uno mismo, ser capaz de ver al médico cuando se desee y ser animado a hacer preguntas.

Para evaluar el nivel de satisfacción de la familia con la atención general de pacientes críticos, Roberti SM et al ³⁷ obtiene resultados generales que indican que los familiares de pacientes en estado crítico en Medical Surgical Intensive Care Unit (MSICU) y en unidades de cuidados intermedios/telemetría estaban satisfechos con los cuidados proporcionados. Se ha realizado mediante la herramienta CCFSS que consta de 20 items, la cual fue desarrollada como indicador de la satisfacción del paciente, y que mide la satisfacción general con la atención. Tanto los resultados de los datos cuantitativos y cualitativos fueron positivos, e incluso se hicieron algunas sugerencias específicas para la mejora de la atención general.

Por tanto, la educación adecuada del personal y provisión de estrategias para hacer frente a las preocupaciones de los familiares puede mejorar las puntuaciones globales de satisfacción del cliente, y tales cambios fomentarán una experiencia más gratificante para los pacientes y sus familias.

Tabla X. Impacto emocional para el familiar

	ESTUDIO	RESULTADOS
7	Choi JY, Hoffman LA, Schulz R, Ren D, Donahoe MP, Given B, Sherwood PR 2013	- El 94% de los familiares indicaron una o más conductas de riesgo. - Más del 90% informaron de síntomas depresivos por encima de la puntuación que indica riesgo de clínica de depresión. - Alto nivel de carga por el 36% de los familiares cuidadores
11	Frizon G, Eliane Nascimento ERP, Bertocello KCG, Martins JJ 2011	- Se revelan sentimientos como el dolor, la angustia, tristeza, impotencia, miedo, desesperación, ansiedad y expectativa infinita. - Inserción en el entorno de la UCI.
17	Linnarsson JR, Bubini J, Perseus KI 2010	- Experiencias emocionales de los familiares. - Gran importancia: Información y esperanza.

Fuente: Elaboración propia.

Choi J et al ³⁸ explora en este estudio cómo las conductas de riesgo de la salud de los familiares están asociadas a necesidades preexistentes de atención a los pacientes y síntomas depresivos de los cuidadores. En este estudio los comportamientos de riesgo para la salud indicados fueron en su mayoría descanso inadecuado (70%), ejercicio (76%) y saltarse comidas (62%), aunque casi el 40% indicaron inhabilidad para disminuir el ritmo o descansar cuando están enfermos. Además de dificultad para tomar la medicación (22%) y planificación (28%) y/o seguir las indicaciones de los médicos (22%). Los cuidadores tenían más conductas de riesgo para la salud cuando experimentaban mayor carga y/o síntomas depresivos. Los cuidadores tenían un mayor riesgo de comportamientos de riesgo para la salud cuando soportaban mayores cargas y/o síntomas depresivos. Además de indicar que el esfuerzo físico y el agotamiento se debían a cambios repentinos en la rutina diaria de los familiares de pacientes de la UCI.

Por el contrario, Frizon G et al ³⁹ busca el comprender cuáles son los sentimientos de los familiares de los pacientes ingresados en una UCI. Para ello, realiza un análisis en el cual se obtiene que la sensación de

hospitalización y permanencia del familiar en la UCI están representados por sentimientos como el dolor, la angustia, la tristeza, la impotencia, el miedo, la desesperación, la ansiedad y la expectativa infinita, los cuales ocasionan un gran impacto emocional. Se aborda la necesidad de cuidado y acogida de las familias de los pacientes ingresados en la UCI, destacando la poca orientación que éstos reciben. Por ello, es importante establecer un vínculo enfermería-familia ya que es una manera de aliviar el aislamiento social que la hospitalización implica. Sin embargo, el personal de la UCI posee poca preparación para la atención a los familiares, además de la compleja rutina que presentan estas unidades, lo que implica que muchas veces los profesionales sanitarios dejen de realizar actos tan simples como tocar, hablar o escuchar.

Linnarsson JR et al ⁴⁰ dividen la experiencia emocional de los familiares de pacientes críticos en 5 temas principales: incertidumbre y “montaña rusa” emocional, información - equilibrar la esperanza y la realidad, proteger y guardar al ser querido, alianza con los cuidadores - apoyo crucial y red social - apoyo y desequilibrio.

Las dificultades de entender la situación en la que se encuentran los familiares cuando un ser querido ingresa en una UCI, hace que manifiesten sentimientos de ansiedad, estrés, miedo o incluso preocupación, enfado, vulnerabilidad, culpa, lo cual les crea una tensión física y emocional. Además esta situación y el shock les provocan dificultades de comprensión.

Los resultados revelaron que la preocupación por el paciente necesita ser priorizada, ya que las necesidades de los familiares se dejan de lado por el beneficio del paciente. Como se ha demostrado en otros estudios que usan el CCFNI, la información y la esperanza eran de gran importancia; sobre todo teniendo en cuenta el concepto de información en un sentido más amplio, no sólo información honesta y adecuada sino que también consistente y fácil de entender. Además muestra cómo se interrumpe la normalidad social por la experiencia del familiar y la importancia de resistir

mediante apoyo social. Por ello, es importante tener en cuenta la atención del paciente de forma holística incluyendo su contexto social.

8.3. LIMITACIONES REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Al igual que cualquier estudio, la Revisión Bibliográfica Sistemática, tiene limitaciones y sesgos, a continuación se exponen los principales:

- La forma de selección de artículos y referencias bibliográficas puede actuar como un sesgo si no se sigue una metodología estricta. En este caso la metodología ha partido de los objetivos planteados y se ha realizado en coincidencia con criterios previamente fijados de inclusión y exclusión. Se ha buscado la evidencia científica más reciente, centrada en resultados.
- La metodología de los artículos seleccionados puede actuar, también como sesgo, para minimizar este extremo se ha intentado conseguir la mayor homogeneidad metodológica y, aunque la igualdad total es claramente imposible, los estudios que integran la selección final alcanzan un buen grado de homogeneidad en sus características descriptivas y metodológicas.
- La existencia de variables que no hayan sido consideradas tanto en la revisión como en los estudios seleccionados puede actuar de forma distorsionante para el resultado final de la revisión; para disminuir este riesgo se ha realizado una revisión previa de la literatura pertinente y en la selección final se ha tratado de obtener estudios con objetivos y resultados similares, para que la comparación pueda realizarse entre iguales.
- Además debe añadirse que esta Revisión ha sido realizada por un solo revisor, lo que disminuye, en cierto grado, el contraste de resultados que puede obtenerse cuando son varios los revisores que participan en el proceso; con objeto de minimizar este riesgo se han utilizado instrumentos de lectura crítica de artículos científicos y se ha consultado la literatura relevante, al respecto.

9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA DE ESTA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Me ha parecido muy interesante incluir este apartado en la metodología del estudio, aunque no es habitual hacerlo en el caso de las Revisiones Bibliográficas, pero se trata de algo muy relevante en el tema que nos ocupa.

Al realizar esta revisión sistemática a partir de la revisión de la literatura científica considero que es posible desarrollar un “Protocolo de atención a los familiares en las UCIs”, con el consenso de los profesionales de la Unidad, para dar respuesta a las diferentes necesidades de los familiares del paciente crítico en busca de la mejora asistencial que nos conduzca a la excelencia en la atención sanitaria. Es importante que el personal clínico utilice un enfoque holístico y así sitúe la familia del paciente junto con el paciente, como foco de atención para mejorar la calidad de cuidado en la UCI, ya que las enfermeras deben ser conscientes de las necesidades de la familia del paciente.

Indudablemente sería importante tener en cuenta las diferencias sociodemográficas y la diversidad cultural para poder proporcionar una atención de calidad personalizada, unificando los recursos existentes y evitando distorsiones, dificultades y despilfarro de recursos tanto humanos como materiales.

Se constata en la revisión que la interpretación de las necesidades de los familiares es distinta si la hacen ellos mismos o los profesionales, por tanto un dialogo abierto es fundamental para que la atención sea precisa y de calidad.

10. CONCLUSIONES

Se puede concluir que esta revisión bibliográfica sistemática arroja las siguientes conclusiones:

- Prácticamente nula protocolización de la atención a familiares en las Unidades de Cuidados Intensivos.
- Las necesidades priorizadas por los pacientes son: en primer lugar las necesidades que se relacionan con el dominio de *seguridad*, seguido por el de *información* y el de *proximidad*. Los dominios a los que menos importancia se le da son *confort* y *apoyo*. Pero es importante tener en cuenta que la jerarquización de las necesidades es diferente dependiendo del país dónde se realice el estudio, lo cual puede deberse a que las necesidades de cada individuo se ven afectadas por las diferencias sociodemográficas y culturales, las cuales determinan su priorización.
- Los familiares de pacientes críticos se sienten, en general, moderadamente satisfechos con los cuidados y con los diferentes dominios de necesidades, pero estos niveles de satisfacción se podrían mejorar con una adecuada educación del personal y mejora de estrategias para abordar las preocupaciones que presentan las familias. Además las necesidades no cubiertas de los familiares impactan negativamente en la satisfacción familiar con el cuidado, la información y la toma de decisiones.

Como recomendación, se debería escuchar a familiares, pacientes y profesionales, encuestarlos, analizar los resultados, protocolizar la atención, y por último evaluar y reevaluar cada cierto tiempo.

La literatura sobre las necesidades de los familiares de pacientes de UCI es amplia, pero se han hallado pocos artículos que hagan referencia a la aplicación de dicha investigación en las guías de práctica clínica.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Diccionario Real Academia de la Lengua Española [sede web]. Madrid: Real Academia Española; 2015 [Acceso Enero de 2015]. Disponible en: <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>.
2. Teruel Antiller A, Roca Biosca A. El cuidado de las familias en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Metas Enferm*. 2014; 17(2): 50-56.
3. Fernández Molina N. Necesidades de las personas ingresadas en UCI. *Metas Enferm*. 2006; 9(5): 19-26.
4. Hidalgo Fabrellas I, Vélez Pérez Y, Pueyo Ribas E. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enferm Intensiva*. 2007; 18(3): 106-114.
5. Torres Pérez I, Morales Asencio JM. Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. *Tempus Vitalis*. 2004; 4(1): 18-25.
6. El-Masri MM FS. Nurses' roles with families: perceptions of ICU nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007; 23(1): 43 -50.
7. Zaforteza Lallemand C, Gastaldo D. Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una Investigación-acción participativa [tesis doctoral]. Illes Balears. Departament d'Infermeria i Fisioteràpia, Universitat de les Illes Balears; 2010.
8. 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(2): 50-57.
9. Zaforteza C, Sánchez C, Lastra P. Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos. *Enferm Intensiva*. 2008; 19(2): 61-70.
10. Vincent JL. Critical care - where have we been and where are we going? *Crit Care*. 2013; 17(Suppl 1): S2-S12.

11. Vázquez Calatayud M. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. *Enferm Intensiva*. 2010; 21(4): 161-164.
12. Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, Quintana Carbonero R, Sánchez Calvín C, Abadía Ortiz E, Miró Gayà JA. Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? *Enferm intensiva*. 2010; 21(2): 52-57.
13. SEEIUC [sede web]. Madrid: Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias; 2015 [Acceso Enero de 2015]. Fundación de la Sociedad. Disponible en: <http://seeiuc.org/acerca-de-seeiuc/sociedad/historia/18-fundacion-de-la-sociedad.html>.
14. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012; 23(02): 51-67.
15. Molter N. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*. 1979; 8(2): 332-339.
16. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 2005; 14(4): 501-509.
17. Leske JS. Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung*. 1991; 20(3): 236-244.
18. Maxwell KE, Stuenkel D, Saylor C. Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart Lung*. 2007; 36(5): 367-376.
19. Morgon FH GE. Validação da escala de razão das necessidades de familiares em unidade de terapia intensiva. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2004; 12(2): 198-203.
20. Ågård AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Crit Care Nurs*. 2007; 23(3): 170-177.

21. Sánchez Naranjo JC. Humanización de la atención en salud, arte y terapia del humor. *Rev Méd Risaralda*. 2013; 19(2): 154-157.
22. Pereira Ferreiro A, Pérez Taboada MA, Seoane Pardo N, Roca Canzobre S, Rossi López M. Pongámonos en su piel: por una Unidad de Cuidados Intensivos Cardíaca más humanizada. En: 34 Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Cardiología. Girona: Asociación Española de Enfermería en Cardiología; 2013.
23. Organización Mundial de la Salud (OMS) [sede web]. Seguridad del paciente: "Pacientes en Defensa de su Seguridad"; 2004 [Acceso Mayo de 2015]. OMS; Disponible en: http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/statement/es/.
24. Padilla Fortunatti CF. Most important needs of family members of critical patients in light of the Critical Care Family Needs Inventory. *Invest Educ Enferm*. 2014; 32(2): 306-316.
25. Obringer K, Hilgenberg C, Booker K. Needs of adult family members of intensive care unit patients. *J Clin Nurs*. 2012; 21(11-12): 1651-1658.
26. Hinkle JL FE. Needs of American relatives of intensive care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011; 27(4): 218-225.
27. Puggina AC, lenne A, Carbonari, Karla Fabiana Begosso Sampaio da, Parejo LS, Sapatini TF, Silva MJP. Percepção da comunicação, satisfação e necessidades dos familiares em Unidade de Terapia Intensiva. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2014; 18(2): 277-283.
28. Teruel Antiller A, Roca Biosca A. El cuidado de las familias en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Metas Enferm*. 2014; 17(2): 50-56.
29. Khalaila R. Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *J Adv Nurs*. 2013; 69(5): 1172-1182.
30. Sánchez López JM, Díaz Agea JL. La atención a los familiares en el contexto de las emergencias: Una asignatura pendiente. *Evidentia*. 2013; 10(44).

31. Reyes RGR, González ARM, Marzo AR. Necesidades de la familia del paciente crítico. *Evidentia*. 2012; 9(39):14.
32. Prachar TL, Mahanes D, Arceneaux A, Moss BL, Jones S, Conaway M, Burns SM. Recognizing the needs of family members of neuroscience patients in an intensive care setting. *J Neurosci Nurs*. 2010; 42(5): 274-279.
33. Buckley P AT. Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011; 27(5): 263-272.
34. Hwang DY, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, Currier PF, Cobb JP, Rosand J. Assessment of satisfaction with care among family members of survivors in a neuroscience intensive care unit. *J Neurosci Nurs*. 2014; 46(2): 106-116.
35. Karlsson C, Tisell A, Engström Å, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011; 16(1):11-18.
36. Bailey JJ, Sabbagh M, Loiselle CG, Boileau J, McVey L. Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010; 26(2): 114-122.
37. Roberti SM, Fitzpatrick JJ. Assessing family satisfaction with care of critically ill patients: a pilot study. *Crit Care Nurse*. 2010; 30(6): 18-26; quiz 27.
38. Choi J, Hoffman LA, Schulz R, Ren D, Donahoe MP, Given B, et al. Health risk behaviors in family caregivers during patients' stay in intensive care units: a pilot analysis. *Am J Crit Care*. 2013 Jan; 22(1): 41-45.
39. Frizon G, Nascimento Ed, Bertencello KCG, Martins JdJ. Familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva: sentimentos revelados. *Rev Gaúcha Enferm*. 2011; 32(1): 72-78.
40. Linnarsson JR, Bubini J, Perseus KI. Review: a meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients. *J Clin Nurs*. 2010; 19(21-22): 3102-3111.

12. ANEXOS

12.1. ANEXO I: GLOSARIO DE TÉRMINOS Y ABREVIATURAS

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme español.

CCFNI: Critical Care Family Needs Inventory.

CCFSS: Critical Care Family Satisfaction Survey (Encuesta de Satisfacción de Familiares en Cuidados Críticos).

CHUAC: Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

DRAE: Diccionario de la Real Academia de la Lengua.

FI: Factor de Impacto.

FS-ICU: Family Satisfaction-ICU.

GR: Grado de Recomendación.

INEFTI: Inventário de Necessidades e Estressores de Familiares de Pacientes Internados em Terapia Intensiva (Inventario de Necesidades y Factores Estresantes de la Familia en Cuidados Intensivos).

JCR: Journal Citation Report.

MeSH: Medical Subject Headings.

MSICU: Medical Surgical Intensive Care Unit (Unidad de Cuidados Intensivos Médico-quirúrgicos).

NE: Nivel de Evidencia.

OCEBM: Centre for Evidence-Based Medicine, Oxford.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

RIC: Repercusión Inmediata CUIDEN.

SCR: Scientific Journal Rank.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

12.2. ANEXO II: ARTÍCULOS DESCARTADOS

	ARTÍCULO	CAUSA DE EXCLUSIÓN
1	Moraes Gibaut MA, Mayumi Rocha Hori L, Santana Freitas K, Carneiro Mussi F. Conforto de familiares de pessoas em Unidade de Terapia Intensiva frente ao acolhimento. Rev Esc Enferm USP. 2013; 47(5): 1117-24.	Los resultados no se ajustan a la cuestión de estudio en esta revisión bibliográfica.
2	Ciufo D, Hader R, Holly Ch. A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient- and family-centred care. Int J Evid Based Healthc. 2011; 9: 362-387.	Los resultados no se ajustan a la cuestión de estudio en esta revisión bibliográfica.
3	Daly BJ, Douglas SL, O'Toole E, Gordon NH, Hejal R, Peerless J, Rowbottom J, Garland A, Lilly C, Wiencek C, and Hickman R. Effectiveness trial of an intensive communication structure for families of long-stay ICU patients. Chest. 2010; 138(6): 1340-1348.	No hace referencia a los objetivos de estudio en esta revisión bibliográfica.
4	Høye S, Severinsson E. Professional and cultural conflicts for intensive care nurses. J Adv Nurs. 2010; 66(4): 858–867.	Se centra en los conflictos entre la práctica de enfermería profesional y las tradiciones culturales de los familiares.
5	García Mozo A. Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. Enferm Intensiva. 2010; 21(1): 20-27.	No hace referencia a los objetivos de estudio en esta revisión bibliográfica.
6	Hickman RL, Daly BJ, Douglas SL, Clochesy JM. Families in critical care. Informational coping style and depressive symptoms in family decision makers. Am J Crit Care. 2010; 19(5): 410-420.	Los resultados no se ajustan a la cuestión de estudio en esta revisión bibliográfica.

12.3. ANEXO III: ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Artículos seleccionados en cada base de datos.....	17
Tabla II. Niveles de Evidencia y Grados de Recomendación.....	19
Tabla III. Estudios seleccionados definitivamente	19
Tabla IV. Características descriptivas de los estudios seleccionados	21
Tabla V. Características metodológicas de los estudios seleccionados	23
Tabla VI. Necesidades más importantes para los familiares	25
Tabla VII. Comparación necesidades más importantes para los familiares.....	32
Tabla VIII. Necesidades importantes para familiares según profesionales.....	33
Tabla IX. Nivel de satisfacción de los familiares	34
Tabla X. Impacto emocional para el familiar	37
Tabla XI. Ranking of needs from most important to least important.....	49
Tabla XII. Necesidades del CCFNI agrupadas en dimensiones.....	50

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I. Proceso de selección.	18
--------------------------------------	----

12.4. ANEXO IV: ARTÍCULO CCFNI MOLTER (1979)

Tabla XI. Ranking of needs from most important to least important

	Needs	Categories of importance			
		Not important (1)	Slightly important (2)	Important (3)	Very important (4)
1	To feel there is a hope				40
2	To feel that hospital personnel care about the patient	1			39
3	To have the waiting room near the patient	1		5	34
4	To be called at home about changes in the condition of the patient	2	1	2	35
5	To know the prognosis	3		2	35
6	To have questions answered honestly	2		4	34
7	To know specific facts concerning the patients progress	2		7	31
8	To receive information about the patient once a day	4		1	35
9	To have explanations given in terms that are understandable	2	2	7	29
10	To see the patient frequently	2	3	7	28
11	To feel accepted by hospital staff	4	3	6	27
12	To have a bathroom near the waiting room	4	3	8	25
13	To be assured that the best care possible is being given to the patient	8		3	29
14	To know why things were done for the patient	8		4	28
15	To know exactly what is being done for the patient	6	3	4	27
16	To have comfortable furniture in the waiting room	5	3	10	22
17	To know how the patient is being treated medically	6	3	7	24
18	To have friends nearby for support	8	3	5	24
19	To be told about transfer plans while they are being made	5	2	16	17
20	To be assured it is alright to leave the hospital for a while	9	1	7	23
21	To visit at any time	10	3	7	20
22	To have a telephone near the waiting room	10	3	8	19
23	To have explanations of environment before going into ICU for the first time	13	1	5	21
24	To have good food available in the hospital	11	1	16	12
25	To have the pastor visit	16		4	20
26	To talk to the doctor every day	16	1	5	18
27	To have visiting hours start on time	18	2	5	15
28	To talk about the possibility of the patient's death	20	1	3	16
29	To help with the patient's physical care	20	3	3	14
30	To have directions as to what to do at the bedside	20	1	7	12
31	To know which staff members could give what type of information	18	2	13	7
32	To talk to the same nurse each day	21	2	6	11
33	To know about the types of staff members taking care of the patient	23	1	4	12
34	To have a specific person to call at the hospital when unable to visit	21	2	9	8
35	To be told about chaplain services	22	2	5	11
36	To be told about other people who could help with problems	23	2	7	8
37	To have someone be concerned with the relative's health	25	2	8	5
38	To have a place to be alone while in the hospital	28	4		8
39	To be alone at any time	28	4	3	5
40	To be told about someone to help with family problems	32	1	3	4
41	To be encouraged to cry	32	2	1	5
42	To have another person with the relative when visiting in ICU	32	2	1	5
43	To have visiting hours changed for special conditions	34		3	3
44	To have someone to help with financial problems	36	1		3
45	To talk about negative feelings such as guilt or anger	37	2		1

Fuente: Molter N¹⁵ y Elaboración propia.

12.5. ANEXO V: ARTÍCULO LESKE (1991)

Tabla XII. Necesidades del CCFNI agrupadas en dimensiones

	Necesidades CCFNI	Dimensión
1	To feel there is a hope	Seguridad
2	To feel that hospital personnel care about the patient	Seguridad
3	To have the waiting room near the patient	Proximidad
4	To be called at home about changes in the condition of the patient	Proximidad
5	To know the prognosis	Seguridad
6	To have questions answered honestly	Seguridad
7	To know specific facts concerning the patients progress	Seguridad
8	To receive information about the patient once a day	Proximidad
9	To have explanations given in terms that are understandable	Seguridad
10	To see the patient frequently	Proximidad
11	To feel accepted by hospital staff	Confort
12	To have a bathroom near the waiting room	Confort
13	To be assured that the best care possible is being given to the patient	Seguridad
14	To know why things were done for the patient	Información
15	To know exactly what is being done for the patient	Información
16	To have comfortable furniture in the waiting room	Confort
17	To know how the patient is being treated medically	Información
18	To have friends nearby for support	Apoyo
19	To be told about transfer plans while they are being made	Proximidad
20	To be assured it is alright to leave the hospital for a while	Confort
21	To visit at any time	Proximidad
22	To have a telephone near the waiting room	Confort
23	To have explanations of environment before going into ICU for the first time	Apoyo
24	To have good food available in the hospital	Confort
25	To have the pastor visit	Apoyo
26	To talk to the doctor every day	Información
27	To have visiting hours start on time	Proximidad
28	To talk about the possibility of the patient's death	Apoyo
29	To help with the patient's physical care	Información
30	To have directions as to what to do at the bedside	Apoyo
31	To know which staff members could give what type of information	Información
32	To talk to the same nurse each day	Proximidad
33	To know about the types of staff members taking care of the patient	Información
34	To have a specific person to call at the hospital when unable to visit	Información
35	To be told about chaplain services	Apoyo
36	To be told about other people who could help with problems	Apoyo
37	To have someone be concerned with the relative's health	Apoyo
38	To have a place to be alone while in the hospital	Apoyo
39	To be alone at any time	Apoyo
40	To be told about someone to help with family problems	Apoyo
41	To be encouraged to cry	Apoyo
42	To have another person with the relative when visiting in ICU	Apoyo
43	To have visiting hours changed for special conditions	Proximidad
44	To have someone to help with financial problems	Apoyo
45	To talk about negative feelings such as guilt or anger	Apoyo

Fuente: Molter N¹⁵, Leske JS¹⁷ y Elaboración propia.