



## ORIGINAL

# Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos



A.M. Aliberch Raurell\* e I.M. Miquel Aymar

Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona, España

Recibido el 25 de julio de 2014; aceptado el 21 de febrero de 2015  
Disponible en Internet el 11 de abril de 2015

### PALABRAS CLAVE

Necesidades;  
Rol;  
Relaciones familiares;  
Unidad de cuidados intensivos;  
Enfermería

### Resumen

**Objetivos:** Conocer el estado actual y la evolución del rol de las familias en la unidad de cuidados intensivos, reflexionar sobre puntos de mejora y conocer el papel de enfermería.

**Metodología:** Revisión bibliográfica. Se seleccionaron los artículos que contenían en el título al menos dos de las palabras clave. Se excluyeron los que fuesen anteriores al 2000, exceptuando algún trabajo de interés.

**Resultados:** Al tener un miembro ingresado en la unidad de cuidados intensivos, la familia pierde o ve modificado el rol que desempeñaba en el núcleo familiar y sufre una crisis.

La adquisición de un rol de participación aumenta la satisfacción y disminuye la ansiedad. La enfermería es clave en el abordaje de esta necesidad.

**Conclusiones:** Al solventar la necesidad de rol se disminuye la ansiedad y el estrés de los familiares y del paciente. Se aumenta su implicación en el proceso y se ayuda a los profesionales a conocer el entorno del paciente.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. y SEEIUC. Todos los derechos reservados.

### KEYWORDS

Needs;  
Role;  
Family relation;  
Intensive care unit;  
Nursing

### Need for the role of the patient's family members at the intensive care unit

#### Abstract

**Aim:** To know the current status for the role of family members in the intensive care unit and its evolution, analyzing areas for improvement and learning about the nursing role.

**Methods:** This work is a literature review. The selected articles included two of the key words in their title. Articles before year 2000 were excluded, except some work of great interest.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [aliberchanna@gmail.com](mailto:aliberchanna@gmail.com) (A.M. Aliberch Raurell).

**Results:** Family members lose their role and suffer a crisis when one of them is at the intensive care unit. Their normal role into the family changes or disappears.

Obtaining a participation role increases satisfaction and decreases anxiety in relatives. Nursing professionals are essential in addressing this need.

**Conclusions:** Solving the need for this role decreases anxiety and stress on relatives and patients. Their implication on the patient process enhances and helps professionals to know the patient's background.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. and SEEIUC. All rights reserved.

### ¿Qué se conoce/qué aporta?

El cuidado de la familia tuvo su primer estudio importante en 1979 y fue dirigido por Molter, quien al pedir a las familias que situaran por orden de prioridad sus necesidades se encontró con que la participación en el cuidado del familiar enfermo fue situada en el puesto 29. Liddle en 1988 condujo un estudio con una pequeña muestra de 10 familiares a los que se les entregó una encuesta con preguntas abiertas. Se evidenció que 7 de ellos deseaban participar en el cuidado pero a ninguno le había sido propuesto por el personal de enfermería<sup>10</sup>.

### ¿Implicaciones del estudio?

Se evidencia que la adquisición de un rol por parte de la familia en la UCI no solo solventa esta necesidad familiar, sino que además disminuye los niveles de estrés en ellos y en el enfermo, así como la ansiedad y la sensación de impotencia por la falta de control de la situación, también aumenta los niveles de satisfacción de los familiares al final del ingreso.

También se ha demostrado que el abordaje del rol familiar, permitiendo su participación en los cuidados, favorece la relación enfermera-paciente-familia, disminuyendo el estrés de todos los miembros en esta relación, aumentando el conocimiento real que tiene la enfermera de las preferencias del paciente, a la vez que conoce mejor su entorno, valores, cultura, etc. Este aumento de contacto entre la enfermera y los familiares aporta confianza y seguridad a las familias y contribuye a una mejor adaptación a la nueva situación.

## Introducción

El concepto de familia se ha ido diversificando no obstante, la Organización de las Naciones Unidas la define como *Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio*<sup>1</sup> y

la *American Academy of Family Physicians* la especifica como *The group of individuals with a continuing legal, genetic and/or emotional relationship. Society relies on the family group to provide for the economic and protective needs of individuals, especially children and the elderly*<sup>2</sup>.

La estructura familiar no es un fenómeno estático, sino un proceso dinámico que varía según el momento histórico en que se encuentre la familia, la etapa del ciclo vital por la que transite o determinados acontecimientos vitales. Asimismo, las familias evolucionan y cambian en la medida en que lo hace la sociedad. El proceso de industrialización y urbanización que supuso la revolución industrial originó una profunda transformación en la composición de la familia. Uno de los cambios sociales que más ha influido en la estructura familiar ha sido el económico<sup>3</sup>.

Las dos estructuras tradicionales son la *familia nuclear* y la *familia extensa*.

La *familia nuclear* está constituida por dos adultos que ejercen el papel de padres, y un número variable de hijos; por tanto, solo conviven dos generaciones.

La *familia extensa* la constituye una agrupación numerosa de miembros en la que, junto a los padres e hijos, se unen los abuelos, los tíos, los sobrinos, etc., abarcando a dos o más generaciones<sup>3</sup>.

Si valoramos desde un punto de vista sociológico el funcionamiento de las familias, vemos que en España, se defiende mayoritariamente el modelo de familia con roles igualitarios entre el hombre y la mujer, pero que llevado a la práctica, sigue existiendo un patriarcado donde la mujer se encarga del hogar y del cuidado de los hijos<sup>4</sup>. Esto se confirma en los estudios ya que la mayoría de los familiares que participan en ellos son mujeres, dado que son ellas quienes suelen tener la responsabilidad de cuidar tanto del hogar como de los hijos y del enfermo, de modo que también serán ellas quienes sufran más cambios de rol durante el ingreso del paciente en la unidad de cuidados intensivos (UCI)<sup>5,6</sup>.

Todos los miembros de una familia desarrollan una serie de habilidades y capacidades como la comunicación, la afectividad, la adaptabilidad, la autonomía, el desarrollo y la capacidad resolutoria (entendida como el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia) pero cada uno los cumple desde su posición dentro del núcleo familiar<sup>7</sup>.

La familia presenta una serie de necesidades cuando uno de sus miembros está hospitalizado, definidas por Leske como: «Las demandas, que al ser solventadas, alivian o disminuyen su angustia o aumentan su sensación de adecuación al entorno»<sup>8</sup>.

Los estudios de los últimos 20 años muestran necesidades que se consideran de importancia para las familias durante su experiencia en la UCI bien definidas. Estas son varias pero pueden agruparse en cinco áreas: información, seguridad, proximidad, soporte y bienestar<sup>9</sup>.

En el área de proximidad y soporte, podemos englobar la necesidad que tienen las familias de adquirir un rol dentro de la UCI, ya que el ingreso de uno de sus miembros en la UCI también revierte en una serie de problemas psicológicos y emocionales, no solo para el paciente sino también para sus familiares<sup>10</sup>. Zaforteza et al.<sup>11</sup>, añade que el ingreso en UCI supone una interrupción espacio temporal de las relaciones familiares y que la rigurosidad de la unidad provoca un déficit emocional y comunicativo.

«La atención a la familia es un componente del cuidado del paciente y se logra mediante el apoyo y participación de la familia en el cuidado»<sup>12</sup>, es por eso que la enfermería ha evolucionado de un modelo centrado en el paciente a un acercamiento holístico que reconoce las necesidades de la familia como inseparables de las del paciente<sup>13</sup>.

Por ello aparece el *Family Centered Care*, un enfoque filosófico mundial en el cual las familias son receptoras de cuidados dirigidos a optimizar su bienestar y a convertirlos en participantes activos en la atención prestada al paciente<sup>14</sup>. Aunque como añaden Blom et al.<sup>15</sup> aún falta conocimiento sobre la participación y la atención a los familiares de un enfermo crítico.

En un artículo publicado por Molter<sup>16</sup> se enuncian tres supuestos que son: integrar a la familia en el cuidado es esencial siempre que las enfermeras proporcione un cuidado de calidad al paciente. En segundo lugar, expresó que todos los individuos, enfermeras o pacientes son fruto de un núcleo familiar. Por último que para la mayoría de la población el modo de vida familiar seguirá siendo viable. En estos tres supuestos se basa gran parte de la teoría existente sobre el *Family Centered Care*. El autor también expresó que aportar un cuidado total al paciente pasa por atender a su familia ya que es una parte importante de él, puesto que todo paciente es miembro de una.

## Objetivos

Los objetivos de esta revisión bibliográfica son los siguientes:

- Conocer el estado actual y la evolución del rol de las familias en la UCI.
- Saber qué dicen los autores sobre las necesidades familiares y especialmente de la necesidad de rol en la UCI.
- Reflexionar sobre puntos de mejora en el rol de los familiares.
- Conocer cuáles son los cuidados enfermeros frente a esta necesidad.

## Material y métodos

Este proyecto desarrolla una revisión de la literatura sobre la necesidad de rol en los familiares en la UCI. Se eligió concretamente la necesidad de rol en los familiares en la UCI, dada la necesidad de acotar el campo de investigación y ceñirlo a un tema menos trabajado que las necesidades familiares en su globalidad. Y concluir con la evidencia de los estudios revisados sobre la alteración de los roles familiares.

La búsqueda bibliográfica se realizó a través de las bases de datos PubMed, Science Direct, Web of Knowledge, Cuiden y Cinahl. Las palabras clave empleadas para realizar la búsqueda fueron: «role», «family relations», «nursing», «intensive care unit» y «needs» las cuales son términos Medical Subject Headings (Mesh). También se utilizó el metabuscaador EBSCO host para realizar una primera selección y poder después buscar en las bases de datos por separado.

Las fórmulas utilizadas para la búsqueda fueron:

- Family AND needs AND intensive care unit.
- Family relation AND role AND intensive care unit.
- Nursing AND needs AND intensive care unit.
- Needs AND role AND intensive care unit.
- Nursing AND needs AND family relation AND intensive care unit.

Estas fórmulas se utilizaron en las diferentes bases de datos descritos anteriormente.

A continuación se seleccionaron los artículos que contenían en el título al menos dos de las palabras clave y se realizó una lectura previa del «abstract» para efectuar la selección.

Del resultado de la selección se escogieron todos aquellos artículos que nos describían la necesidad de rol con rigurosidad y en una extensión utilizable (Anexo 1).

Además se excluyeron los artículos que fuesen anteriores al año 2000, exceptuando algún trabajo anterior que tuviera un contenido de gran interés y aportara información detallada sobre el papel específico de las enfermeras ante la necesidad de rol.

## Resultados

### Historia del rol familiar

El cuidado de la familia tuvo su primer estudio importante en 1979 y fue dirigido por Molter, quien al pedir a las familias que situaran por orden de prioridad sus necesidades se encontró con que la participación en el cuidado del familiar enfermo fue situada en el puesto 29. Little en 1988 condujo un estudio con una pequeña muestra de 10 familiares a los que se les entregó una encuesta con preguntas abiertas. Se evidenció que 7 de ellos deseaban participar en el cuidado pero a ninguno le había sido propuesto por el personal de enfermería<sup>10</sup>.

Braulin et al. en 1982 y Millar en 1991 constataron que la enfermedad aguda o grave de un miembro de la familia interrumpe una serie de roles establecidos y sitúa a la familia en una situación de desequilibrio<sup>10</sup>.

Blom et al.<sup>15</sup> explican que aunque el cuidado centrado en la familia ha sido un campo de estudio para las enfermeras en los últimos años, parece que aún queda por hacer para darle más importancia y entender mejor su significado.

Ya desde 1984 Daley decía que este área de cuidados psicológicos puede no ser tratada porque el personal sanitario de la UCI prioriza el cuidado para corregir la crisis biológica que sufre el paciente<sup>10</sup>.

### Necesidad de rol familiar

Como se ha mencionado anteriormente, se pueden clasificar las necesidades familiares en cinco grupos que se encuentran englobados en el *Critical Care Family Needs Inventory*, que es una herramienta válida y fiable muy empleada en los estudios sobre las necesidades de los familiares en la UCI. Permite valorar la importancia que ellos mismos dan a cada una de sus necesidades<sup>6</sup>.

Estas necesidades surgen de la imprevisibilidad de la enfermedad crítica, especialmente si es aguda, ya que como dice Leske la enfermedad crítica aparece sin avisar y por este motivo hay un tiempo muy corto para prepararse para esta experiencia<sup>8</sup>. La consecuente hospitalización es considerada como una situación de crisis tanto para el paciente como para su familia.

Al conocer la noticia del ingreso en UCI el familiar sufre una serie de situaciones estresantes como son ambigüedad en la información, pronóstico incierto, miedo a la muerte, cambios de rol dentro del núcleo familiar e interrupción de la rutina normal<sup>13</sup>. De hecho para algunos miembros de la familia cumplir con sus responsabilidades en el hogar supone ser incapaces de cubrir su necesidad de pasar tiempo con el paciente y el intentar mantener las rutinas con normalidad se hace especialmente difícil<sup>1</sup>. Pardavila y Vivar<sup>17</sup> sugieren que esta situación de desequilibrio familiar y social puede requerir del apoyo de personas de su entorno como familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc.

Zaforteza et al.<sup>18</sup> resume las necesidades familiares destacando las siguientes: información veraz respecto al estado clínico del paciente (en términos que puedan comprender), sentir que hay esperanza: de recuperación, de muerte digna y sin dolor o de posibilidades de disponer de tiempo para pasarlo junto a su ser querido; proximidad con el paciente, ser tranquilizados y aliviados de la ansiedad, sentir que el paciente recibe cuidados de alta calidad, confiar en la habilidad clínica del equipo de salud, sentir que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente, poder tranquilizar y dar soporte a su ser querido, poder protegerlo y disponer de algún grado de bienestar durante el proceso<sup>18</sup>.

El rol familiar podría englobarse dentro de la necesidad de dar soporte al ser querido y poder protegerlo, aunque realmente implica participar, estar presente física y emocionalmente junto a la cama del familiar, se trata de «estar» y de «hacer» algo por el paciente. Es por eso que algunos autores expresan la importancia de dar sillas a los familiares para que puedan mantenerse cerca del paciente y mostrarle su apoyo<sup>18</sup>. Dicho apoyo no es posible hasta que los familiares se sienten respaldados por los profesionales y con seguridad para participar en las actividades, entonces querrán tomar parte activa en el cuidado<sup>15</sup>.

La necesidad de proximidad está íntimamente relacionada con el rol que tienen los familiares en la UCI. Se ha podido comprobar que esta búsqueda de proximidad es compartida entre el paciente y sus familiares, ya que el paciente expresa soledad y refiere que sus familiares son un factor que alivia su estrés y por su parte los familiares buscan proximidad y dar apoyo<sup>19</sup>. Esto apunta a que solventar la necesidad de tener un rol en los familiares hará que tanto ellos como el paciente se beneficien.

El rol se ve especialmente afectado en la UCI en comparación con otras unidades hospitalarias por dos motivos que son, el mantenimiento de unos horarios de visita muy cortos y estrictos, lo cual dificulta que los familiares puedan participar del cuidado del enfermo, un horario de visita más amplio y flexible favorece la disminución de la ansiedad y aumenta la satisfacción de los familiares<sup>17</sup>. El segundo aspecto es que la unidad está estructurada tanto física como socialmente de manera que sitúa a los familiares fuera de ella, en un papel de invitado pasivo<sup>20</sup>. Además la gran tecnificación, la falta de intimidad que experimentan los familiares por ausencia de espacios adecuados, el lenguaje técnico y la información escasa que reciben hacen que el familiar pierda el control sobre la situación y por lo tanto su rol habitual en el entorno familiar<sup>21</sup>. Los propios profesionales de enfermería exponen la necesidad de disponer de espacios para los familiares de los pacientes ingresados en UCI, de modo que se mantenga su intimidad y se favorezca la comodidad a la hora de darles información<sup>19</sup>.

Los familiares se encuentran en una situación de vulnerabilidad y por eso necesitan el apoyo de los profesionales ya que, si no su proceso de adaptación se alarga y sufren aún más<sup>15</sup>. Con el ingreso de un familiar la dinámica de las relaciones familiares se ve afectada y se produce un cambio de roles, que agrava la situación de estrés. La familia deja de funcionar normalmente cuando uno de sus miembros está grave y hospitalizado. En estas circunstancias, se tienen dificultades para tomar decisiones, cuidarse mutuamente o solucionar problemas<sup>22</sup>.

Gooding et al.<sup>23</sup> sugieren que la participación de los miembros de la familia en las actividades diarias de la UCI y la prestación de cuidados hace que sea más fácil para ellos la adaptación y en consecuencia la atención al paciente sea la mejor posible. Además la no participación hace que los familiares se sientan angustiados, especialmente si han sido el cuidador habitual del paciente. No permitirles estar cercanos al enfermo aumenta su inseguridad debido a la sensación de que no controlan la situación y el entorno que los rodea.

La gestión de las emociones que sienten los familiares se puede ver favorecida por las actividades para el cuidado de su familiar de forma que puedan resolverlas en mayor medida, por ejemplo: se alivia el sentimiento de frustración por no poder hacer nada para ayudar, favorece y confirma la relación que tenían antes del ingreso, disminuye el miedo por encontrarse en una situación completamente desconocida sintiendo que debe ayudar pero evitando ser un estorbo<sup>10</sup>. Si los familiares se mantienen fuera de UCI dejándolos al margen experimentan ansiedad debido a la pena que sufren que los obliga a estar en el hospital, ya que cuando vuelven a su domicilio la angustia aumenta<sup>5</sup>.

Los familiares pueden aportar una cercanía y amor que no puede compararse con la relación que tiene el paciente

con el personal de enfermería y es por eso que es importante que el profesional sanitario y especialmente las enfermeras creen un espacio que involucre a los familiares en el cuidado dentro de la UCI. Además se ha demostrado que incorporarlos en las tareas diarias les hace ver su importancia y la necesidad que el paciente tiene de ellos, lo cual reduce el sentimiento de impotencia<sup>24</sup>. La evidencia confirma que existe una relación entre la mejoría de los niveles de estrés de los familiares y el ser introducidos en el día a día de la UCI como parte del cuidado, siendo tratados como miembros del «círculo del cuidado»<sup>12</sup>.

Ellos conocen de primera mano al paciente y sus preferencias, por eso pueden hacer contribuciones importantes en las decisiones sobre los cuidados que ayudarán a hacer frente a su situación<sup>6</sup>. También es beneficioso para el propio paciente, como refleja el estudio de McKiernan y McCarthy<sup>25</sup> donde los pacientes expresaron que era tranquilizador poder contar con uno de los suyos a su lado. Y para las enfermeras ya que pueden llegar a entender mejor al paciente como individuo cuando conocen y se relacionan con sus familiares<sup>19</sup>.

En el estudio de Engström y Söderberg<sup>19</sup> se expresa que es positivo que se den una serie de tareas a los familiares para aportarles una forma más natural de estar con el paciente. Para establecer estas tareas o actividades las enfermeras deben preguntar previamente si quieren participar en alguna etapa del cuidado. Cada caso debe estudiarse por separado ya que puede no adecuarse a todas las familias de la misma manera o que haya familias que necesiten más información y apoyo que otras<sup>23</sup>, por ejemplo las esposas del paciente crítico suelen querer ayudar en actividades poco complejas y ellas mismas lo describen como positivo porque les permite estar cerca de su ser querido a la vez que ayudan y se sienten útiles.

En la mayoría de los casos las familias suelen dar buen feedback a la propuesta de colaborar como se ve en el estudio de Garrousete-Orgeas et al.<sup>14</sup> donde el 97% de los miembros de las familias que participaban en el estudio estaban dispuestos a colaborar en los cuidados, de hecho podían participar en las 13 actividades que se proponían en el estudio, tales como limpiar los ojos del paciente con gasas húmedas, hidratar los labios con vaselina, limpiar la nariz del paciente con gasas o ayudar a los profesionales en los cambios posturales del paciente, entre otras. Además un 13,8% proporcionaron cuidados de forma espontánea o preguntaron al personal de la UCI si podían participar en el cuidado de su familiar. Como resultado, de los 101 pacientes del estudio solo 10 expresaron que no querían recibir cuidados por parte de sus familiares.

Los casos en que los familiares se negaron a participar podrían relacionarse con aquellos en los que los miembros de la familia se quedan emocionalmente desbordados por lo abrumador de la situación<sup>25</sup>. En el estudio de Azoulay et al.<sup>26</sup> se constató que los motivos para la negativa de los familiares de participar era que creían que los profesionales hacían mejor su trabajo, lo que lleva a pensar que tal vez el profesional debería hacerse más cercano a la familia para explicar los procedimientos y darle confianza.

Otros ejemplos de actividades que los familiares pueden realizar por su cuenta con supervisión de las enfermeras se ven explicados en el estudio de Plakas et al.<sup>5</sup> son masajes,

hidratación de algunas zonas de la piel o favorecer los movimientos pasivos de los miembros.

Existen algunos aspectos del cuidado en los que los familiares no quieren intervenir ya que los consideran íntimos del paciente y eso les resulta incómodo, por lo que en algunos estudios como el de Hammond<sup>10</sup> se explica que son las enfermeras quienes deben repartir las tareas de manera que el cuidado de las zonas personales quede a cargo suyo y así se mantenga la privacidad del paciente.

En la mayor parte de los artículos analizados se habla del rol del familiar como la participación en cuidados físicos del paciente, según Engström et al.<sup>24</sup>, la misión más importante de los familiares es el apoyo emocional, de modo que ese también es su rol dado que es un cuidado psicoespiritual del paciente.

Según Azoulay et al.<sup>26</sup> otro de los roles que tienen o deberían tener los familiares es el de ser los sustitutos que hablan en nombre del paciente cuando él está impedido. Muchos de ellos expresan el deseo de actuar como el paciente hubiera querido, ya que ellos tienen una sensibilidad especial para detectar las necesidades del paciente y resulta muy importante para ellos la comodidad del mismo<sup>15,26</sup>. Para poder tomar decisiones en nombre del paciente en dichas circunstancias, la familia debe pasar por un proceso previo de adaptación a la nueva situación en la que los profesionales toman un papel de soporte y orientación.

El aporte de un rol al familiar contribuye a paliar otra necesidad que es la de gestionar el estrés en el momento de crisis, ya que intervenir en el cuidado conciencia de la naturaleza de las actividades realizadas, que en otras circunstancias podrían parecer terriblemente agresivas<sup>3</sup>.

En el estudio de Pryzby<sup>12</sup> que valora la relación entre el cuidado enfermero y el estrés de los familiares, se pone de manifiesto la importancia de la pérdida de rol cuando refiere que, de una muestra de 50 familiares el 56% presentaba cambios de rol a nivel familiar y el 80% se encontraba en alto riesgo de enfermar, por falta de descanso y alimentación debido al estrés que suponía compaginar la vida en la UCI con la vida en el exterior.

Los miembros con más riesgo de padecer estrés ante los cambios de rol son las mujeres, especialmente jóvenes entre 19 y 39 años y las familias con niños<sup>13</sup>. Podemos evidenciar este hecho con los datos siguientes del estudio de Bailey et al.<sup>27</sup> en que sobre una escala máxima de 80 puntos referente a la ansiedad (*State-Trait Anxiety Scale Inventory*) experimentada por los familiares, las mujeres refirieron una puntuación de 46,58 mientras que los hombres puntuaron 39,80.

## **Análisis del rol familiar en la UCI y del papel de enfermería**

En cuanto a la necesidad de rol, en un estudio descriptivo correlacional cuantitativo de 2011 se obtuvo el dato de que solo el 6,3% de las enfermeras entrevistadas preguntaba a las familias si deseaban participar en el cuidado físico del familiar enfermo<sup>9</sup>.

Según Bailey et al.<sup>27</sup>, se necesita más *empowerment* por parte de las enfermeras hacia los familiares para solucionar el sentimiento de impotencia por no poder ayudar al paciente. Aunque se han hecho múltiples estudios sobre el

modelo de centralización del cuidado sobre el paciente y la familia, aún existe, entre algunos profesionales, disconformidad sobre la presencia de la familia durante la realización de los cuidados o sobre la participación de la misma. Según el estudio la solución a esta disconformidad es la asesoría personalizada a estos grupos de profesionales y la realización de sesiones de educación y puesta en práctica de esta evidencia.

Las enfermeras deben tener la iniciativa al animar a los familiares a acercarse al paciente y colaborar en su cuidado, necesitan ser guiados y apoyados porque no saben cómo comunicarse con el paciente si se encuentra sedado, intubado, etc. Además se sienten desconcertados al verlo en estado crítico, por lo que la aproximación se hace compleja<sup>5</sup>. Algunas enfermeras refieren que los familiares al entrar en la habitación fijan su atención en las pantallas de los monitores y no miran al paciente<sup>24</sup>. En el estudio de Engström et al.<sup>24</sup> no se da respuesta al motivo de este fenómeno, aunque se explica que la posible alteración del aspecto del paciente, en caso de hinchazón por ejemplo, haga que los familiares no lo reconozcan y eso los mantiene a distancia.

Por otro lado, al permanecer los familiares involucrados y participando en las actividades se facilita el soporte social del paciente y el flujo de información entre las enfermeras y los familiares, disminuyendo así el riesgo de que estos sufran ansiedad o depresión<sup>9</sup>.

El mayor contacto entre las enfermeras y la familia permite conocer mejor la situación social del paciente, el soporte del que dispone, sus hábitos de vida... aspectos que serán relevantes especialmente en el momento del alta de la UCI. Según Martisen para entender a alguien es necesario que exista algo que haga de unión, los familiares aportan a las enfermeras esa conexión que permite conocer al paciente<sup>18</sup>.

Existe la percepción de que los familiares son un problema o un estorbo y eso limita la actitud de cambio por parte de los profesionales. Provoca que en algunos casos las decisiones sobre lo que necesitan los familiares se tomen en función de las preferencias de los profesionales<sup>17</sup>. Blom et al.<sup>15</sup>, expresan que la forma en la que se invita o se anima a los miembros de la familia a participar es diferente según el contexto, a veces se basa en las necesidades del paciente y otras en las rutinas diarias de la unidad, pero siempre dependerá de la visión de la enfermera. Este planteamiento puede dejar a los familiares fuera de la decisión de su propio rol.

En el estudio de Buckley y Andrews<sup>9</sup>, sobre el conocimiento de las enfermeras acerca de las necesidades de los familiares en la UCI, se constató que 44 de las 55 enfermeras encuestadas sacaron una puntuación de 70%, demostrando un excelente conocimiento de cuáles eran las necesidades de los familiares pero, al ordenarlas en función de la prioridad, la mayoría respondió de forma errónea (53 participantes de 55) infravalorando las necesidades de proximidad e información. En un estudio de 1996 se vio que las enfermeras sobrestimaban las necesidades de información, bienestar y apoyo, mientras que desestimaban las de proximidad y seguridad, lo que no coincide completamente con los resultados obtenidos por Buckley y Andrews<sup>9</sup>. Esta falta de concienciación se ve influida por la escasez de tiempo, la infravaloración de las necesidades de los familiares, la carga

de trabajo, el cuidado centrado únicamente en el paciente y falta de conocimientos sobre el tema. De hecho el 95,8% de las enfermeras reconoció esta falta de conocimientos.

En ocasiones se produce un fenómeno de dependencia de los familiares hacia los profesionales, causado por su gran vulnerabilidad durante la crisis previa a la adaptación y esto dificulta su participación en el cuidado del paciente. Esta dependencia se constató por los profesionales del estudio al ver que el traspaso a una nueva unidad era un motivo de preocupación para los familiares. El estado de crisis inicial se va transformando durante la estancia en UCI y es por eso que puede crearse una cierta preocupación al alta de la unidad<sup>15</sup>.

## Discusión

Zaforteza et al.<sup>28</sup> reflejaron que, a pesar de que la evidencia pone de manifiesto que los familiares tienen necesidades que requieren atención y flexibilización de algunas normas de la UCI, y que ello supone un beneficio para el paciente y sus familiares, las UCI españolas no están adaptando sus normas ni estructuras para promover este cambio.

Según Azoulay et al.<sup>26</sup> la actitud paternalista que en ocasiones es adoptada por los médicos u otros profesionales sanitarios es un impedimento para que se consiga un rol activo en los familiares a pesar del creciente énfasis del *empowerment*. La literatura científica muestra que no está siendo prioritario actuar frente a esta necesidad familiar. Dado que es la enfermera quien se ha visto como el profesional más indicado para llevar a cabo está inserción de los familiares, puede que también se esté viendo influenciada por ese paternalismo del que habla Azoulay et al.<sup>26</sup>.

Además, en un estudio relacionado con el anterior, se constató que el ámbito al cual se estaba prestando menos atención era, entre otros, la distribución de tareas y participación de los familiares en los cuidados. Se constató que había tres posicionamientos por parte de los profesionales, de los cuales solamente uno apoyaba tener una normativa que pudiese flexibilizarse, buscando el beneficio de los pacientes y sus familiares, de modo que los profesionales valorasen cada caso de forma individual. Se hicieron varias propuestas de mejora basadas en: difundir entre los profesionales la evidencia sobre las necesidades de los familiares en la UCI, ampliar o flexibilizar la política de visitas, etc.<sup>18</sup>.

Según Hammond<sup>10</sup>, algunas enfermeras son reacias a otorgar el rol de participación a los familiares. Piensan que eso significaría que las intervenciones enfermeras pueden ser realizadas por personas sin ningún estudio específico y por tanto se devaluaría la profesión.

Debido a la carga de trabajo y la alta tecnificación de las UCI, el profesional de enfermería puede verse en un conflicto interno entre lo que puede hacer y lo que cree que debería hacer. Las enfermeras deben compaginar la tecnología con el cuidado del paciente. Según el estudio de Stayt<sup>13</sup> la falta de este equilibrio significa que la enfermera no conoce bien su rol o no confía en él. En el caso de atender las necesidades de los familiares, en ocasiones se encuentran en el dilema de cuidar al paciente, quien es su prioridad, o a la familia, quien puede demandar atención más fácilmente<sup>13</sup>.

En contra de la visión anterior, un estudio de Engström et al.<sup>15</sup> de 2011 muestra que las enfermeras de UCI aprecian positivamente que los familiares se involucren y los ven también como un recurso en el cuidado del paciente, aunque añade que la experiencia clínica de cada enfermera influye en el modo en el que implica a los familiares en la atención del paciente, de manera que las más expertas los incluyen más en los cuidados que aquellas con una experiencia más escasa<sup>15</sup>. Este hecho puede estar relacionado con un comentario que se plasma en otro estudio del mismo autor<sup>19</sup>, en el cual las enfermeras exponen que, al iniciar su carrera profesional en la UCI, les costaba más tener en cuenta a la familia ya que debían estar muy atentas a la maquinaria y al paciente crítico para poder hacer su trabajo correctamente.

En un estudio de Azoulay et al.<sup>26</sup> también se constata este hecho ya que de 2754 profesionales de la UCI entrevistados, el 88,2% pensaban que los familiares podían participar en el cuidado del familiar y eran precisamente las enfermeras quienes más apoyaban esta postura. Referían haber implicado a los familiares en la alimentación, el baño y la aspiración traqueal.

También decían que las más indicadas son las esposas y otros familiares y en menor medida los amigos, aunque eso dependerá de la etapa del ciclo vital familiar en el que se encuentren. Según la OMS<sup>29</sup>, en dicho ciclo, existen cuatro etapas con un acontecimiento que marca el inicio y el fin de cada una. En la primera etapa, llamada formación, probablemente el familiar que más participará será el cónyuge, ya que este periodo comprende desde el matrimonio hasta el nacimiento del primer hijo, mientras que en etapas posteriores tal vez no solo será el cónyuge sino también los hijos.

Según el estudio de Engström y Söderberg<sup>19</sup> las enfermeras refirieron que las familias habían ido tomando un papel más importante en la UCI en los últimos años.

La decisión de involucrarse o no en el cuidado del paciente depende de los familiares y debe ser respetada. En los casos en los que no quieren adoptar ese rol expresan sentimientos de tristeza e insatisfacción y así lo referían a las enfermeras. Por su parte las enfermeras ante esta situación expresan «que es duro que los familiares no parezcan interesarse en tener contacto con el paciente»<sup>24</sup>.

Puede que la participación de los familiares suponga algunos riesgos, como explican Azoulay et al.<sup>26</sup>, como pueden ser extubación accidental, extracción involuntaria de catéteres o fallo en las medidas de prevención de las enfermedades nosocomiales. Esto pone más de manifiesto la necesidad de instrucción previa a los familiares y de la presencia de la enfermera durante los cuidados realizados por los mismos.

En los casos en que los familiares provienen de culturas diferentes las enfermeras se encuentran ante la frustrante situación de no saber cómo subsanar sus necesidades de manera que los familiares lo acepten<sup>19</sup>. Dado que el rol cambia en parte en función de la cultura, se plantea la limitación de no poder solventar esta necesidad por falta de conocimiento de otras culturas.

Gooding et al.<sup>23</sup> consiguen solucionar algunas limitaciones de estudios anteriores aplicando innovaciones, como son: dar un espacio específico para los familiares en donde reciben una breve introducción a la UCI por parte de los profesionales, realizar un plan para la prestación de cuidados teniendo en cuenta la cultura, valores y necesidades de

cada familia y fomentar la adquisición de un rol para los familiares mediante explicaciones previas y realización de los cuidados conjuntamente con las enfermeras. Este estudio obtuvo unos resultados muy positivos. Entre los meses de julio de 2010 a julio de 2011 el nivel de satisfacción de los familiares oscilaba en torno a valores desde 80 hasta 97,70%.

La tendencia de cambio en la participación de los familiares se ve claramente en la voluntad de las enfermeras de prestar atención a sus necesidades, de participar en los flujos de información y de flexibilizar las normas de la UCI. Este cambio es lento debido a que, a diferencia de otros aspectos clínicos más fáciles de aplicar a la práctica diaria, en este caso no sucede lo mismo ya que supone un cambio de mentalidad en los profesionales<sup>17,20</sup>.

Según Pryzby<sup>12</sup> para poder llevar a cabo un cuidado verdaderamente centrado en el paciente y su familia hay que entender bien el concepto y la filosofía de este acercamiento a las familias, por lo que las enfermeras no pueden hacerlo sola, debe haber colaboración con el resto de los profesionales de la UCI para una exitosa implementación del cuidado de la familia. En esta línea está surgiendo un creciente interés por formar grupos multidisciplinares para satisfacer las necesidades de los familiares, mejorar la comunicación, estandarizar modelos de atención centrados en las familias, etc. Además esta atención sería de interés para el área de gestión, ya que aseguraría el cuidado holístico, individualizado y de calidad, consiguiendo satisfacción en clientes y profesionales<sup>30</sup>.

Davidson<sup>31</sup> desarrolló una teoría de medio alcance, basándose en la teoría de adaptación de Callista Roy, en la que explica qué debe hacer una enfermera para asistir a las familias durante el proceso de adaptación al cambio de rol debido al ingreso del familiar en UCI. Esta metodología se basa en dos pilares, el primero es la aclaración de ideas erróneas y el repaso de lo explicado en el pase de visita del médico, el segundo es ayudar a los familiares a adquirir un rol enseñándoles actividades de cuidado que ellos mismos pueden realizar. El estudio propone actividades de cuidado físico a pie de cama y también otras para aumentar la normalización de la situación, por ejemplo: explicarle noticias recientes al paciente, leerle en voz alta, etc. Expone que las actividades a pie de cama hacen que los miembros de la familia definan su nuevo papel proporcionándoles el contexto para evaluar su adaptación progresiva.

## Conclusiones

La revisión bibliográfica, nos indica que la mayoría de los autores de estudios realizados están de acuerdo en que el rol que adopta cada uno en el seno de la familia queda alterado en el momento que uno de sus miembros ingresa en una UCI. Esta alteración del rol puede ser dada por su pérdida o modificación provocando una serie de signos y síntomas emocionales como ansiedad y estrés.

Se evidencia que la adquisición de un rol por parte de la familia en la UCI no solo solventa esta necesidad familiar, sino que además disminuye los niveles de estrés en ellos y en el enfermo, así como la ansiedad y la sensación de impotencia por la falta de control de la situación, también aumenta los niveles de satisfacción de los familiares al final del ingreso. A pesar de la evidencia descrita en los últimos

años sobre las necesidades familiares, y en concreto sobre la necesidad de rol aún no se está aplicando en la práctica en las UCI españolas. Se achaca a la escasez de tiempo y conocimiento de las enfermeras, lo que indica la necesidad de formar y concienciar a los profesionales de enfermería de su importancia y aportar una sistematización para facilitar la aplicación de medidas que garanticen las necesidades de los familiares, de manera que sirva de pauta y aumente la agilidad, pero manteniendo una cierta flexibilidad que permita adaptarse a cada familia.

También se ha demostrado que el abordaje del rol familiar, permitiendo su participación en los cuidados, favorece la relación enfermera-paciente-familia, disminuyendo el estrés de todos los miembros en esta relación, aumentando el conocimiento real que tiene la enfermera de las preferencias del paciente, a la vez que conoce mejor su entorno, valores, cultura, etc. Este aumento de contacto entre la enfermera y los familiares aporta confianza y seguridad a las familias y contribuye a una mejor adaptación a la nueva situación.

La tecnificación de la UCI es siempre un tema destacado. En algunos estudios se valora la necesidad de equilibrar la parte técnica y la parte humana de la enfermería para alcanzar el mejor cuidado posible. Cuando este equilibrio no es correcto, y el profesional se decanta más por su faceta técnica, podríamos decir que está olvidando en cierto modo al paciente. La causa puede estar relacionada con los años de experiencia de las enfermeras, ya que como se constata las enfermeras con menor experiencia refieren que necesitan prestar mucha atención a la maquinaria, dejando de lado en

parte la mirada al paciente y en gran parte a las necesidades de los familiares.

Por último, se concluye que el profesional de enfermería destaca como el más indicado para abordar las necesidades familiares. Debido a su cercanía y por estar con los pacientes y sus familiares durante todo el día, así como por las propias características de la disciplina. A pesar de ser las enfermeras quienes están en mejor posición para abordar esta área, se debe hacer hincapié también en la concienciación del resto del equipo multidisciplinar para poder realmente trabajar estas necesidades en plenitud, de modo que todos los profesionales conozcan las necesidades de los familiares, su importancia y creen estrategias para abordarlas.

Todo ello debería invitar a los profesionales de enfermería a reflexionar sobre la importancia de tener al paciente-familia como centro del cuidado a pesar de la tecnificación, carga de trabajo, etc. y adoptar una relación familia-profesional basada en la confianza y no en la relación paternalista.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Anexo 1. Tabla de los artículos seleccionados para la revisión bibliográfica del tema «Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos»

	Autor	Año	Revista	Título	Diseño	Temática
1	Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al.	2003	Intensive Care Med	Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff	Cuantitativo descriptivo	Experiencias familiares y enfermeras
2	Bailey J, Sabbagh M, Loisel C, et al.	2010	Intensive & Critical Care Nursing	Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care	Cuantitativo descriptivo	Signos y síntomas psicológicos
3	Blanca Gutiérrez JJ, Blanco Alvario AM, Luque Pérez M, et al.	2008	Enfermería global	Experiencias, percepciones y necesidades en la uci: revisión sistemática de estudios cualitativos	Revisión de la literatura	Necesidades familiares
4	Blom H, Gustavsson C, Sundler AJ.	2013	Intensive and Critical Care Nursing	Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients-A phenomenological study	Cualitativo: fenomenológico	Necesidades familiares
5	Buckley P, Andrews T.	2011	Intensive Critical Care Nursing	Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs	Cuantitativo descriptivo	Necesidades familiares
6	Davidson JE.	2009	Critical Care Nurse	Family-centered care: meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness	Revisión bibliográfica	Necesidades familiares

	Autor	Año	Revista	Título	Diseño	Temática
7	Davidson JE.	2010	Crit Care Nurse	Facilitated sensemaking a strategy and new middle-range theory to support families of Intensive Care Unit patients	Teoría de medio alcance	Nuevas teorías para el apoyo familiar
8	De la Revilla L.	2007	FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria	La familia como unidad de atención	Manual atención familiar	Necesidades familiares
9	Engström Å, Söderber S.	2007	Journal Clinical Nursinsg	Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses	Cualitativo fenomenológico	Relación enfermera- familia
10	Engström B, Uusitalo A, Engström Å.	2011	Intensive and Critical Care Nursing	Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences	Cualitativo: fenomenológico	Relación enfermería- familias
11	García Mozo A, Sánchez Roldán F, Amorós Cerdá SM, et al.	2010	Enfermería Intensiva	Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico	Cualitativa investigación acción-participativa	Necesidades familiares
12	Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit JF, et al.	2010	Journal Critical Care	Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units	Cuantitativo cuasi-experimental	Relación enfermería- familias
13	Gooding T, Pierce B, Flaherty K, et al.	2012	Critical Care Nursing	Partnering with family members to improve the Intensive Care Unit experience	Cuantitativo descriptivo	Experiencias de los familiares
14	Hakim C.	2005	1.ªed. Madrid: siglo XXI editores	Modelos de familia en las sociedades modernas	Título de un libro	Modelos de familia
15	Hammond F.	1995	Intensive and Critical Care Nursing	Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive survey	Cuantitativo: descriptivo	Necesidades familiares
16	Leske J.	1986	Humane Aspects of Critical Care	Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up	Cuantitativo descriptivo	Necesidades familiares
17	Marcos Ortega B.	2007	FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria 2007	Estructura y función familiar	Manual atención familiar	Función familiar
18	McKiernan M, McCarthy G.	2010	Intensive and Critical Care Nursing	Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study	Cualitativo: Fenomenológico	Experiencias de los familiares
19	Molter N.	1979	Humane Aspects of Critical Care	Needs of relatives of critically ill patients:a descriptive study	Cuantitativo: descriptivo	Necesidades familiares
20	Pardavila Belio MI, Vivar CG.	2012	Enfermería Intensiva	Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura	Revisión de la literatura	Necesidades familiares

	Autor	Año	Revista	Título	Diseño	Temática
21	Plakas S, Cant B, Taket A.	2009	Intensive and Critical Care Nursing	The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study	Cualitativo: etnográficos	Experiencias de los familiares
22	Pryzby BJ.	2005	Intensive and Critical Care Nursing	Effects of nurse caring behaviours on family stress responses in critical care	Revisión literatura	Signos y síntomas psicológicos
23	Stayt LC.	2007	Journal Advance Nursing	Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units	Cualitativo fenomenológico	Relación enfermería-familias
24	Zaforteza C.	2010	Tesis doctoral. Islas Baleares: Universitat de les Illes Balears	Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa	Cualitativo: fenomenológico	Necesidades familiares
25	Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, et al.	2012	Enfermería Intensiva	Elementos facilitadores y limitadores del cambio en la atención a los familiares del paciente crítico	Cualitativo fenomenológico	Necesidades familiares
26	Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, et al.	2010	Enfermería Intensiva	Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales?	Cualitativo fenomenológico	Relación enfermera- familia
27	Zaforteza Lallemand C, Prieto González S, Canet Ferrer TP, et al.	2010	Enfermería Intensiva	Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas	Cualitativa investigación acción-participativa	Necesidades familiares

## Bibliografía

- United Nations [internet]. Internacional: definición de familia [consultado 22 Nov 2014] Disponible en: <http://www.un.org/en/>
- American Academy of Family Physicians [internet]. USA: definición de familia [consultado 22 Nov 2014] Disponible en: <http://www.aafp.org/about/policies/all/family-definition.html>
- Marcos Ortega B. Estructura y función familiar. *FMC*. 2007;14:37-45.
- Hakim C. Modelos de familia en las sociedades modernas. 1.ª ed. Madrid: Siglo XXI editores; 2005. p. 72-90.
- Plakas S, Cant B, Taket A. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009;25:10-20.
- Davidson JE. Family-centered care: meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Crit Care Nurs*. 2009;29:28-35.
- De la Revilla L. La familia como unidad de atención. *FMC*. 2007;14:1-7.
- Leske J. Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung*. 1986;15:189-93.
- Buckley P, Andrews T. Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011;27:263-72.
- Hammond F. Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive survey. *Intensive Crit Care Nurs*. 1995;11:256-64.
- Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, Amorós Cerdá SM, Pérez Juan E, Maqueda Palau M, Delgado Mesquida J. Elementos facilitadores y limitadores del cambio en la atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2012;23:121-31.
- Pryzby BJ. Effects of nurse caring behaviours on family stress responses in critical care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2005;21:16-23.
- Stayt LC. Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *J Adv Nurs*. 2007;57:623-30.
- Garrouste-Orgeas M, Willems V, Timsit JF, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *J Crit Care*. 2010;25:634-40.
- Blom H, Gustavsson C, Sundler AJ. Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients-A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013;29:1-8.
- Molter N. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*. 1979;8:332-9.
- Pardavila Belio M, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012;23:51-67.
- Zaforteza Lallemand C, Prieto González S, Canet Ferrer TP, Díaz López Y, Molina Santiago M, Moreno Mulet C, et al. Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. *Enferm Intensiva*. 2010;21:11-9.
- Engström Å, Söderber S. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *J Clin Nurs*. 2007;16:1651-9.

20. Zaforteza C. Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa [tesis doctoral]. Islas Baleares: Universitat de les Illes Balears; 2010.
21. García Mozo A, Sánchez Roldán F, Amorós Cerdá SM, Balaguer Albarracín F, Díez Alcalde M, Durán Torres MT, et al. Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2010;21:20-7.
22. Blanca Gutiérrez JJ, Blanco Alvaríño AM, Luque Pérez M, Ramírez Perez MA. Experiencias, percepciones y necesidades en la uci: revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería global*. 2008;12.
23. Gooding T, Pierce B, Flaherty K. Partnering with family members to improve the Intensive Care Unit experience. *Crit Care Nurs Q*. 2012;35:216-22.
24. Engström B, Uusitalo A, Engström Å. Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011;27:1-9.
25. McKiernan M, McCarthy G. Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010;26:254-61.
26. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Arich C, Brivet F, Brun F, et al. Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med*. 2003;29:1498-504.
27. Bailey J, Sabbagh M, Loiselle C, Boileau J, McVey L. Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive Criti Care Nurs*. 2010;26:114-22.
28. Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, Quintana Carbonero R, Sánchez Calvín C, Abadía Ortiz E, Albert Miró Gayà J. Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? *Enferm Intensiva*. 2010;21:52-7.
29. Libros de autores cubanos [internet]. Cuba: etapas del ciclo vital de la familia; [consultado 4 Abr 2013] Disponible en: <http://gsdl.bvs.sld.cu/cgi-bin/library>
30. Olano M, Vivar CG. Instrumentos para la valoración de las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos: una revisión sistemática. *An Sist Sanit Navar*. 2011;35:53.
31. Davidson JE. Facilitated Sensemaking a strategy and new Middle-Range theory to support families of Intensive Care Unit patients. *Crit Care Nurs*. 2010;30:28-39.