



ORIGINAL

Necesidades de los familiares de pacientes críticos en un hospital académico de Chile



C. Padilla-Fortunatti (RN, MSN (c))^{a,b}, N. Rojas-Silva (RN, MSN)^{a,*},
M. Amthauer-Rojas (RN)^b e Y. Molina-Muñoz (Mgrt.)^c

^a Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

^b Unidad de Paciente Crítico, Hospital Clínico Red de Salud UC-CHRISTUS, Santiago, Chile

^c Escuela de Psicología, Universidad Adolfo Ibáñez, Santiago, Chile

Recibido el 18 de mayo de 2017; aceptado el 25 de septiembre de 2017

Disponible en Internet el 19 de diciembre de 2017

PALABRAS CLAVE

Familia;
Enfermería de la familia;
Evaluación de necesidades;
Unidades de cuidados intensivos;
Relaciones profesional-familia;
Adulto

Resumen

Objetivo: Identificar el grado de importancia de las necesidades de los familiares de pacientes en una unidad de cuidados intensivos (UCI).

Método: Estudio descriptivo, comparativo y transversal realizado a partir de un análisis secundario de datos de 251 familiares de pacientes de una UCI en un hospital universitario en Santiago, Chile. Utilizando un muestreo no aleatorio se aplicó el instrumento *Critical Care Family Needs Inventory* para conocer las necesidades familiares, además de un cuestionario sociodemográfico que incluyó: edad, género, nivel educacional, relación con el paciente y experiencia previa en UCI. Se realizó análisis estadístico descriptivo, prueba t de Student y ANOVA.

Resultados: Las necesidades familiares más importantes se relacionaron con las dimensiones de «seguridad» ($\bar{X} = 3,90$) e «información» ($\bar{X} = 3,76$), mientras que las de menor importancia se relacionaron con la de «apoyo» ($\bar{X} = 3,09$). En esta última, se observaron diferencias a mayor edad ($p < 0,05$), nivel educacional ($p < 0,001$) y relación con el paciente ($p < 0,05$).

Conclusiones: Las necesidades más relevantes para los familiares en la UCI se relacionan con la seguridad e información. Las necesidades de menor importancia están influidas por ciertas variables sociodemográficas. La identificación del grado de importancia de las necesidades familiares permitirá al equipo de salud mejorar su relación con las familias en las UCI.

© 2017 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: nprojas@uc.cl (N. Rojas-Silva).

KEYWORDS

Family;
Family nursing;
Needs assessment;
Intensive care units;
Professional-family
relations;
Adult

Needs of relatives of critically ill patients in an academic hospital in Chile**Abstract**

Objective: To identify the importance of the needs of family members of patients in an intensive care unit (ICU).

Method: Descriptive, comparative and cross-sectional study based on a secondary data analysis of 251 relatives of ICU patients at a university hospital in Santiago, Chile. Using non-random sampling, the 'Critical Care Family Needs Inventory' was used to establish the family needs, as well as a sociodemographic questionnaire that included: age, gender, educational level, patient relationship and previous ICU experience. A descriptive statistical analysis, Student's T test and ANOVA were performed.

Results: The most important family needs related to the dimensions of 'security' (mean = 3.90) and 'information' (mean = 3.76), while those of minor importance with 'support' (mean = 3.09). In the latter, differences were observed at an older age ($P < .05$), an educational level ($P < .001$) and relationship with the patient ($P < .05$).

Conclusions: The most relevant needs for family members in the ICU are related to safety and information. Less important needs are influenced by certain sociodemographic variables. Identifying the degree of importance of family needs will allow the health team to improve its relationship with families in ICUs.

© 2017 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Dentro del ámbito hospitalario, las unidades de cuidados intensivos (UCI) se caracterizan por ser servicios de alta complejidad debido a la gravedad de sus pacientes y las terapias de soporte utilizadas. En este sentido, la complejidad de la atención no está dada únicamente por el cuidado del paciente, sino también por el impacto que tiene en la familia el ingreso de su ser querido a la UCI.

De manera general, la hospitalización en la UCI se asocia con altos niveles de ansiedad, estrés y depresión en los familiares, los cuales pueden perdurar incluso hasta 3 meses posteriores al alta del paciente¹. En familiares de pacientes de UCI con alto riesgo de fallecer, se ha observado una elevada prevalencia de sentimientos de miedo, ansiedad, depresión y tristeza². Asimismo, en un estudio longitudinal se constató que hasta un 43% de los familiares de pacientes que habían estado en la UCI presentaban, después de un año, altos niveles de síntomas depresivos, los cuales en la mayoría de los casos tendieron a disminuir en el tiempo, mientras que en un 16% de los familiares se mantuvieron altos³. De modo similar, el estrés postraumático en familiares de UCI presenta una prevalencia del 13 al 56%, siendo mayor en familiares de pacientes adultos⁴, mientras que en Chile alcanza el 23% en algunos estudios⁵.

Es en este complejo escenario en donde los familiares del paciente crítico experimentan diversos tipos de necesidades, siendo las más importantes aquellas relacionadas con la información y la seguridad. De modo particular, el recibir respuestas honestas por parte del equipo de salud, saber el pronóstico del paciente y sentir que el personal de salud se preocupa por el paciente han sido descritas como las más importantes. Por el contrario, las necesidades relacionadas con el apoyo y la comodidad, en especial las de soporte

espiritual, se reportan como de menor importancia relativa⁶. Los primeros reportes datan del año 1976, cuando la enfermera norteamericana Nancy Molter investigó las características de estas necesidades y su importancia para las familias⁷. Posteriormente, en el año 1986, en conjunto con Jane Leske, elaboraron la primera versión del cuestionario *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI), el cual es en la actualidad el instrumento más utilizado para conocer y jerarquizar las necesidades de los familiares en las UCI⁸.

Sin embargo, y a pesar de disponer de un instrumento especialmente creado para identificar las necesidades de los familiares, existen reportes que dan cuenta de que el equipo de salud identifica de manera incorrecta las necesidades más importantes para la familia, ya sea enfermeras^{9,10}, médicos¹¹ u otros profesionales de la salud¹². La literatura actual da cuenta de investigaciones realizadas en distintos países y que abordan las necesidades de la familia del paciente crítico. En 2012, Chatzaki et al.¹³, en una zona rural en Grecia, encontraron que las necesidades más importantes se relacionaban con la seguridad y eran independientes de los factores sociodemográficos del familiar. De manera similar, Chien et al.¹⁴ (2005) no observaron diferencias en el grado de importancia de las necesidades respecto de edad, nivel educacional y relación con el paciente. Por otra parte, en Estados Unidos, Obringer et al.¹⁵ (2012) encontraron que las necesidades de menor importancia para los familiares estaban relacionadas con la dimensión de apoyo.

Dado que los resultados obtenidos muestran que los familiares priorizan sus necesidades de manera diferente, y en algunos casos estas se relacionan con variables sociales y culturales⁶, se hace necesario explorarlas de manera particular en cada contexto clínico y geográfico. En Latinoamérica, en tanto, se han llevado a cabo un número limitado de investigaciones que abordan las necesidades familiares

¿Qué se conoce/qué aporta?

El ingreso de un ser querido en una unidad de cuidados intensivos supone un evento estresante tanto para el paciente como para su familia. En este contexto, los familiares experimentan necesidades específicas las cuales, si son identificadas y satisfechas, pueden disminuir la carga psicológica asociada a esta vivencia.

Este estudio constituye el primer reporte de las necesidades familiares de pacientes críticos en un país de habla hispana en Latinoamérica. Sus resultados confirman la importancia de los aspectos relacionados con la entrega de información, independiente del contexto cultural y sociodemográfico de los familiares en estudio. Además, plantea un desafío para la enfermera que trabaja en unidades de cuidados intensivos, quien debe establecer una comunicación efectiva con la familia del paciente en estado crítico en un contexto de alta demanda asistencial.

Implicaciones del estudio

Este estudio ha permitido identificar las necesidades más importantes para los familiares de pacientes en una unidad de cuidados intensivos académica. Desde el punto de vista asistencial, el conocimiento de las necesidades familiares debe ser abordado a partir de la opinión de los familiares y del equipo de salud, mediante el uso de cuestionarios validados. De esta forma, el conocimiento generado está disponible para ser utilizado por los administradores y gestores del cuidado de áreas críticas con el propósito de desarrollar y aplicar indicadores de calidad asociados a la satisfacción de las necesidades familiares. Es así como las necesidades de la familia del paciente crítico se convierten en un área de investigación que debe continuar siendo desarrollada, ya sea mediante el estudio de intervenciones que mejoren la comunicación con el equipo de salud, evaluaciones regulares del grado de satisfacción de las mismas o el conocimiento de la disposición que las instituciones de salud tienen para considerar esta temática como prioritaria.

de pacientes de UCI. En 2007, la investigación desarrollada por Freitas et al.¹⁶ en Brasil mostró que alrededor del 90% de las necesidades del CCFNI fueron consideradas como importantes o muy importantes para los familiares de instituciones de salud privadas y públicas en Brasil. En Chile, en tanto, no existen investigaciones publicadas que den cuenta de las necesidades de las familias de pacientes críticos. El objetivo del presente estudio es identificar las necesidades más importantes en familiares de pacientes hospitalizados en una UCI de un hospital universitario en Santiago, Chile. Adicionalmente, se pretende analizar la relación entre los factores sociodemográficos de los familiares y el grado de importancia de las dimensiones del CCFNI. Con esto se espera visibilizar los requerimientos y

las expectativas que experimentan estos familiares y aportar información que permita a los equipos de salud mejorar la experiencia de estas familias durante el proceso de hospitalización en la UCI.

Método

Diseño

Estudio descriptivo, comparativo y transversal, realizado a partir de un análisis secundario de datos del proceso de validación al español del instrumento CCFNI, llevado a cabo en un hospital universitario de Santiago, Chile¹⁷.

Ámbito

El estudio fue realizado en una UCI de un hospital académico de la Región Metropolitana de Santiago, Chile. La UCI en estudio cuenta con 2 unidades (médica y quirúrgica), cada una con 16 camas, siendo la dotación habitual de enfermeras de 1:2 a 1:3. El horario de visitas en la unidad tiene una duración de 6 h (13:00-19:00) y es durante este periodo cuando la familia recibe la información diaria en relación con el estado del paciente.

Sujetos

La población en estudio estuvo constituida por todos los familiares de los pacientes críticos ingresados durante el tiempo comprendido entre los meses de julio y septiembre de 2014. El tamaño muestral (n=251) fue determinado por medio de un muestreo por conveniencia, utilizando un mínimo de 5 sujetos por cada ítem del instrumento original¹⁸. Los criterios de inclusión fueron: edad superior a 18 años, nivel educacional igual o superior a 8.º básico, ser familiar directo del paciente, haber visitado en al menos una oportunidad al paciente durante su estadía en la UCI y un tiempo de hospitalización del paciente mayor a 48 h en la UCI.

Variables

La principal variable en estudio fue el grado de importancia de las necesidades familiares, las cuales fueron identificadas mediante el cuestionario CCFNI. Otras variables de estudio fueron: edad (años), género (masculino/femenino), nivel educacional (primaria, secundaria, técnica o universitaria), relación con el paciente (padre/madre, hijo/a, esposo/a, hermano/a u otro) y experiencia previa en UCI (sí/no).

Recogida de datos

El cuestionario CCFNI consta de 45 ítems de respuesta tipo Likert de 1 (no es importante) a 4 (muy importante), agrupados en 5 dimensiones: seguridad, apoyo, información, comodidad y proximidad⁷. Adicionalmente, incluye un ítem final de respuesta libre donde el familiar puede expresar necesidades que considere relevantes y que no estén incluidas en el cuestionario. Las propiedades psicométricas de la versión original del CCFNI fueron evaluadas en el año 1991,

obteniendo una consistencia interna para la escala general de $\alpha = 0,92^7$. En el estudio de validación al español del CCFNI, este mantuvo todos los ítems de su versión original, realizándose mínimos ajustes de tipo lingüístico para su adaptación a la cultura chilena, obteniéndose una estructura factorial de 2 dimensiones¹⁷. Para efectos de este estudio, se consideró la estructura original del CCFNI, calculándose la consistencia interna de sus 5 dimensiones y obteniéndose niveles de confiabilidad aceptables para las dimensiones de apoyo ($\alpha = 0,89$), seguridad ($\alpha = 0,66$), proximidad ($\alpha = 0,74$), comodidad ($\alpha = 0,74$) e información ($\alpha = 0,72$). Adicionalmente, se aplicó un cuestionario de caracterización sociodemográfica el cual incluyó: edad, género, nivel educacional, relación con el paciente y experiencia previa en UCI.

Los cuestionarios fueron entregados personalmente a los familiares durante el horario de visita por ayudantes de investigación previamente capacitados, después de la firma del documento de consentimiento informado. El periodo de recolección de datos abarcó los meses de julio, agosto y septiembre de 2014.

Análisis de los datos

Para analizar las variables sociodemográficas se utilizaron tablas de frecuencia y porcentajes, en tanto que para el grado de importancia de las necesidades se utilizó estadística descriptiva. El análisis de las diferencias entre las dimensiones del CCFNI y las variables sociodemográficas de los familiares se realizó utilizando la prueba t de Student y ANOVA. Las necesidades expresadas en el ítem número 46, de respuesta libre, fueron clasificadas en 6 categorías temáticas de acuerdo con los resultados observados: comunicación, ambiente, apoyo psicológico, interacción con el equipo de salud, horario de visitas y otras. Se utilizó como criterio de rechazo de la hipótesis nula un valor p de 0,05. Todos los análisis estadísticos fueron realizados con el software estadístico SPSS Statistics v.18.

Consideraciones éticas

El estudio original contó con la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile y de la institución sanitaria en donde se llevó a cabo el estudio. De modo similar, los aspectos éticos del estudio consideraron los 7 requisitos planteados por Emanuel et al.¹⁹ (2000) que hacen que una investigación clínica sea ética. Todos los sujetos aceptaron participar en el estudio mediante la firma del documento de consentimiento informado.

Resultados

Variables sociodemográficas

De los 251 familiares de pacientes críticos encuestados, la [tabla 1](#) muestra que un 64,9% correspondió a mujeres, mientras que más del 80% tenía una edad entre los 30 y 69 años. Por otra parte, un 45,0% declaró poseer estudios universitarios y un 59,0% refirió haber tenido experiencia previa como familiar de un paciente de UCI.

Importancia de las necesidades de familiares de pacientes críticos

En cuanto a las necesidades más importantes referidas por los familiares, la mayor parte de estas se agruparon en la dimensión de seguridad ($\bar{X} = 3,90$; $DE = 0,18$), seguido de las dimensiones de información ($\bar{X} = 3,76$; $DE = 0,27$), proximidad ($\bar{X} = 3,60$; $DE = 0,36$) y apoyo ($\bar{X} = 3,09$; $DE = 0,28$). En lo particular, la [tabla 2](#) muestra las 10 necesidades más importantes dentro de las cuales el «tener respuestas honestas a mis preguntas» ($\bar{X} = 3,97$; $DE = 0,17$) ocupó el primer lugar, seguida de «conocer cuáles son los resultados esperados del tratamiento que se le está realizando a su familiar» ($\bar{X} = 3,96$; $DE = 0,21$), ambas pertenecientes a la dimensión de seguridad, y el «ser llamado a su casa si ocurre algún cambio en la condición de su familiar» ($\bar{X} = 3,92$; $DE = 0,97$), incluida en la dimensión de proximidad.

Por otra parte, dentro de las necesidades que fueron evaluadas como de menor importancia, la [tabla 3](#) describe que la mayoría de ellas se concentraron en la dimensión de apoyo, siendo el «estar solo en cualquier momento» ($\bar{X} = 2,68$; $DE = 0,93$) y el «tener a alguien con quien hablar de los problemas familiares» ($\bar{X} = 2,73$; $DE = 0,91$) las que obtuvieron menores puntajes.

La [tabla 4](#) presenta las diferencias en el nivel de importancia de las dimensiones del CCFNI según las variables sociodemográficas de los familiares. Las mujeres asignaron una mayor importancia a sus necesidades en todas las dimensiones, particularmente en las de información y proximidad ($p < 0,001$). En el caso de la edad, el nivel educacional, y la relación con el paciente, se observaron diferencias significativas únicamente en la dimensión de apoyo. En esta dimensión, los familiares más jóvenes ($p = 0,03$), aquellos con mayor nivel educacional ($p < 0,001$) y los hijos de pacientes ($p = 0,02$) asignaron una menor importancia a estas necesidades. No se identificaron diferencias entre los familiares con o sin experiencia previa en la UCI.

Finalmente, el ítem de respuesta libre fue contestado por un 15,6% de los familiares quienes señalaron un total de 58 necesidades adicionales a las del CCFNI. La mayoría de estas estuvieron relacionadas con la comunicación (22,4%) y con el ambiente e infraestructura de la unidad (22,4%). En un menor porcentaje, las necesidades se relacionaron con apoyo psicológico (12,1%), interacción de la familia con el equipo de salud (17,2%), horarios de visita (10,3%) y otras (15,5%).

Discusión

Esta es la primera investigación en reportar las necesidades de familiares de pacientes hospitalizados en UCI en Chile mediante un instrumento de amplio uso como el CCFNI.

Los resultados de esta investigación son similares a los de investigaciones previas, en las que las necesidades comprendidas en las dimensiones de seguridad e información constituyen las necesidades más importantes para los familiares de pacientes de UCI^{13,14,20}, en tanto que las necesidades relacionadas con apoyo y comodidad corresponden a las menos importantes^{9,13,21,22}. Particularmente, se ha observado en algunos estudios que la segunda dimensión más

Tabla 1 Distribución de las características sociodemográficas de los familiares de pacientes de la UCI

Variable	Característica	Frecuencia	Porcentaje
Género	Hombre	88	35,1
	Mujer	163	64,9
Edad (años)	18-29	37	14,7
	30-49	102	40,6
	50-69	99	39,4
	70 o más	13	5,2
	Nivel Educativo	Primaria	10
Nivel Educativo	Secundaria	97	38,6
	Técnica	31	12,4
	Universitaria	113	45,0
Experiencia previa en UCI	Sí	148	59,0
	No	102	41,0

UCI: unidad de cuidados intensivos.

Tabla 2 Media y desviación estándar de las 10 necesidades de mayor importancia para los familiares de pacientes de la UCI, según el CCFNI

N.º	Necesidad	Dimensión	Media ± DE
1	Tener respuestas honestas a sus preguntas	Seguridad	3,97 ± 0,17
2	Conocer cuáles son los resultados esperados del tratamiento que se está realizando a mi familiar	Seguridad	3,96 ± 0,21
3	Ser llamado a su casa si ocurre algún cambio en la condición de su familiar	Proximidad	3,92 ± 0,27
4	Saber datos específicos sobre la evolución de mi familiar	Seguridad	3,92 ± 0,29
5	Estar seguro de que se le está dando el mejor cuidado posible a mi familiar	Seguridad	3,91 ± 0,28
6	Sentir que el personal del hospital se preocupa por su familiar	Seguridad	3,90 ± 0,32
7	Tener información acerca de la Unidad de Cuidados Intensivos antes de entrar en ella por primera vez	Información	3,89 ± 0,34
8	Recibir información sobre su familiar al menos una vez al día	Proximidad	3,88 ± 0,38
9	Saber exactamente qué se está haciendo por mi familiar	Información	3,87 ± 0,37
10	Saber cómo está siendo tratado médicamente mi familiar	Información	3,86 ± 0,35

CCFNI: *Critical Care Family Needs Inventory*; DE: desviación estándar; UCI: unidad de cuidados intensivos.

Tabla 3 Media y desviación estándar de las 10 necesidades de menor importancia para los familiares de pacientes de la UCI, según el CCFNI

N.º	Necesidad	Dimensión	Media ± DE
1	Estar solo en cualquier momento	Apoyo	2,68 ± 0,93
2	Tener a alguien con quien hablar de los problemas familiares	Apoyo	2,73 ± 0,91
3	Tener un lugar para estar solo en el hospital	Apoyo	2,84 ± 0,91
4	Ser informado acerca de los servicios religiosos disponibles	Apoyo	2,85 ± 0,93
5	Tener a alguien que lo acompañe cuando visita a su familiar en la Unidad de Cuidados Intensivos	Apoyo	3,00 ± 0,86
6	Tener visitas de un sacerdote, pastor, rabino u otro guía espiritual	Apoyo	3,01 ± 0,92
7	Tener un teléfono cerca de la sala de espera	Comodidad	3,06 ± 0,93
8	Sentir que está bien llorar	Apoyo	3,06 ± 0,85
9	Ser informado acerca de otras personas que pudieran ayudarme con los problemas	Apoyo	3,10 ± 0,82
10	Tener buena comida disponible en el hospital	Comodidad	3,11 ± 0,87

CCFNI: *Critical Care Family Needs Inventory*; DE: desviación estándar; UCI: unidad de cuidados intensivos.

Tabla 4 Media, desviación estándar y diferencias entre los puntajes de las dimensiones del CCFNI, según variables sociodemográficas

Variable	Seguridad	Información	Proximidad	Comodidad	Apoyo
Género					
Femenino	3,93 ± 0,14	3,81 ± 0,23	3,66 ± 0,30	3,33 ± 0,50	3,13 ± 0,52
Masculino	3,85 ± 0,23	3,67 ± 0,31	3,48 ± 0,40	3,11 ± 0,54	3,01 ± 0,54
p-value ^a	0,01	< 0,001	< 0,001	0,002	0,08
Edad (años)					
18-29	3,86 ± 0,22	3,73 ± 0,28	3,60 ± 0,35	3,12 ± 0,43	2,89 ± 0,45
30-49	3,90 ± 0,19	3,75 ± 0,28	3,62 ± 0,31	3,23 ± 0,53	3,06 ± 0,53
50-59	3,92 ± 0,16	3,78 ± 0,26	3,55 ± 0,41	3,31 ± 0,54	3,18 ± 0,53
> 70	3,94 ± 0,07	3,77 ± 0,22	3,81 ± 0,22	3,46 ± 0,46	3,23 ± 0,59
p-value ^b	0,30	0,75	0,12	0,12	0,03
Nivel educacional					
Primaria	3,89 ± 0,23	3,71 ± 0,34	3,66 ± 0,34	3,52 ± 0,45	3,39 ± 0,39
Secundaria	3,89 ± 0,21	3,79 ± 0,27	3,60 ± 0,43	3,30 ± 0,54	3,23 ± 0,48
Técnica	3,91 ± 0,19	3,81 ± 0,26	3,66 ± 0,31	3,28 ± 0,55	3,19 ± 0,58
Universitaria	3,91 ± 0,14	3,72 ± 0,26	3,58 ± 0,30	3,18 ± 0,50	2,92 ± 0,51
p-value ^b	0,86	0,20	0,66	0,15	< 0,001
Relación con el paciente					
Padre/Madre	3,91 ± 0,16	3,80 ± 0,25	3,59 ± 0,37	3,22 ± 0,62	3,13 ± 0,62
Hijo/a	3,88 ± 0,19	3,74 ± 0,28	3,57 ± 0,32	3,17 ± 0,49	2,98 ± 0,47
Espos/a	3,90 ± 0,20	3,73 ± 0,25	3,59 ± 0,30	3,27 ± 0,49	3,11 ± 0,55
Hermano/a	3,96 ± 0,10	3,79 ± 0,27	3,67 ± 0,39	3,42 ± 0,49	3,29 ± 0,49
Otro	3,89 ± 0,20	3,75 ± 0,27	3,60 ± 0,47	3,33 ± 0,61	3,16 ± 0,56
p-value ^b	0,23	0,73	0,74	0,12	0,02
Experiencia previa en UCI					
Sí	3,90 ± 0,17	3,74 ± 0,28	3,57 ± 0,36	3,20 ± 0,55	3,04 ± 0,56
No	3,90 ± 0,18	3,79 ± 0,25	3,64 ± 0,36	3,32 ± 0,48	3,17 ± 0,47
p-value ^a	0,74	0,13	0,15	0,08	0,06

CCFNI: Critical Care Family Needs Inventory; UCI: unidad de cuidados intensivos.

^a t de Student.^b ANOVA.

importante corresponde a la de proximidad¹⁷, la cual incluso ha sido descrita como la de mayor importancia en algunas investigaciones²¹.

El análisis específico de las necesidades según la dimensión permitió observar que la necesidad de «tener respuestas honestas a sus preguntas» también ha sido identificada como la necesidad más importante por otros autores^{14,15,23,24} y dentro de los primeros 5 lugares en otros estudios^{9,21,25,26}. Asimismo, el «conocer cuáles son los resultados esperados del tratamiento que se está realizando a mi familiar» ha sido identificado dentro de los 3 primeros lugares^{14,15,25}. Estos hallazgos son sugerentes de que existen necesidades asociadas a la entrega de información que son transversalmente importantes para las familias en las UCI. A pesar de esto, la calidad y cantidad de la información recibida por la familia en la UCI no siempre es la adecuada. En un estudio realizado en Francia, un 54% de los familiares no logró comprender el diagnóstico, pronóstico o tratamiento al momento de ser informado por el médico²⁷. Adicionalmente, una duración inferior a los 10 min en la primera reunión formal y la falta de entrega de un folleto informativo se identificaron como factores relacionados con una inadecuada comprensión de la información. En este sentido, la

entrega de material informativo escrito ha demostrado una mejor comprensión del pronóstico del paciente, así como de los procedimientos terapéuticos²⁸. La comunicación con el equipo de salud puede contribuir a mejorar la comprensión de la situación actual por parte de la familia y de este modo disminuir su carga emocional²⁵. Por otra parte, y dada su formación y cercanía con los familiares, los enfermeros de UCI se encuentran en una posición preferencial para poder conocer y satisfacer las necesidades familiares⁶; sin embargo, existen algunas barreras percibidas para una comunicación efectiva, tales como la falta de tiempo, la ausencia de un lugar para tener una conversación en privado, el tratar de no tener conflictos con el equipo médico y el desacuerdo con el plan de tratamiento médico²⁹.

Si bien las necesidades de apoyo son categorizadas por los familiares como de menor importancia, en algunas de ellas se obtuvieron puntajes promedio iguales o superiores a 3, lo que implica que la dimensión o necesidad sigue siendo importante para la familia, pero en menor medida. En una reciente revisión sistemática de cuestionarios destinados a evaluar las necesidades y satisfacción de los familiares de UCI, se propone que estos instrumentos deberían considerar escalas de Likert más amplias, de 1 a 7 puntos, por ejemplo,

permitiendo así optimizar la profundidad de las respuestas y la sensibilidad del constructo evaluado⁸.

La dimensión de apoyo del CCFNI incluye necesidades relacionadas con los recursos, sistemas de apoyo o estructuras⁷, las que, a pesar de poseer una menor importancia en comparación con otras, podrían ser fuente de satisfacción para la familia. Por ejemplo, al analizar el efecto de una intervención que implicaba un cambio del ambiente físico de la UCI, se observó un aumento significativo de la satisfacción familiar al pasar de una UCI antigua de 32 camas, sin ventanas, de 12 m² por cama, a una nueva de 36 habitaciones individuales de 25 m², cada una con ventanas amplias³⁰. Si bien algunos autores señalan que el cumplir con las necesidades de los familiares en la UCI no es sinónimo de satisfacción, y que, por el contrario, el no cumplirlas se traduce en insatisfacción³¹, esto solo es cierto cuando se desconoce la real importancia que la familia le asigna a sus necesidades. En esta misma línea, el identificar adecuadamente las necesidades familiares permitiría al equipo de salud priorizar la satisfacción de aquellas de mayor relevancia de acuerdo con los recursos disponibles y las prioridades organizacionales. El uso de herramientas de gestión tales como el análisis de importancia-relevancia³², en donde se contrasta la importancia de una necesidad con el grado en que está siendo satisfecha, podría facilitar el conocimiento de las necesidades más importantes que no estén siendo satisfechas.

En cuanto a la influencia de las variables sociodemográficas, la mayor importancia otorgada por el género femenino a sus necesidades es concordante con otros estudios^{14,33}. De modo similar, la mayor proporción de familiares de género femenino de nuestra muestra también es concordante con la literatura^{14,34}, alcanzando incluso el 88% en algunas investigaciones²⁴. Estas diferencias de género observadas en la priorización de la mayoría de las necesidades hace necesario que, en aquellas UCI en las que las mujeres correspondan a la mayor proporción de familiares, se evalué la posibilidad de implementar estrategias diferenciadas orientadas a la satisfacción de sus necesidades más importantes.

En nuestra muestra, la edad de los familiares fue similar a la reportada por otros autores^{20,35}, mientras que en familias asiáticas se describen poblaciones en promedio un 25% más jóvenes que en Chile^{14,20,26}. La relación del familiar que predomina en este estudio es la de los hijos, con porcentajes variables descritos en la literatura que van desde un 33,2%¹⁴ hasta un 82,5%²². La relación entre la edad y las dimensiones del CCFNI plantea un desafío a las UCI, particularmente respecto de las necesidades de apoyo y comodidad. En el caso de los familiares de mayor edad, estas dimensiones incluyen algunas necesidades básicas que a mayor edad cobran gran relevancia, tales como el acceso a un baño, teléfono o la disponibilidad de comida. En un estudio realizado en Alemania, solo se describe una relación entre la edad y las necesidades de la dimensión de comodidad³³. Por otra parte, la importancia de ciertos elementos de la espiritualidad o religiosidad en la dimensión de apoyo podría explicarse debido a que estos están asociados con mejores niveles de felicidad, calidad de vida y salud mental de este grupo etario^{36,37}.

La menor importancia asignada por los familiares con mayor nivel educacional a la dimensión de información

podría explicarse por el mayor grado de comprensión de la información recibida, determinando una menor necesidad en otros aspectos que rodean el proceso de comunicación con el equipo de salud. En cuanto a las dimensiones de apoyo y comodidad, un menor nivel educacional podría estar asociado a menores ingresos económicos, lo que implicaría asignarle una mayor importancia a estas necesidades en comparación con familiares con mayor preparación académica.

Finalmente, una proporción relevante de los familiares en esta investigación (15,6%) manifestó necesidades adicionales a las descritas en el CCFNI. A pesar de que este resultado es similar a lo reportado en otras investigaciones^{13,22}, la literatura reporta pocos estudios en donde se hayan observado nuevas necesidades²⁰. No obstante, en nuestro estudio, muchas de estas «nuevas necesidades» correspondieron más bien a comentarios asociados a la evaluación de la atención recibida, lo que hace necesario optimizar los canales de comunicación con la familia, de forma que estas puedan formular sus inquietudes de manera adecuada.

A pesar de ser el primer reporte de la aplicación del CCFNI en nuestro país, nuestro estudio posee algunas limitaciones. En primer lugar, este fue desarrollado en una única UCI de carácter privado, por lo que sus resultados no son necesariamente extrapolables a otros centros. Además, el carácter privado de la UCI en estudio plantea algunos elementos que deben ser considerados a la hora de interpretar nuestros resultados. En un estudio comparativo de las necesidades entre familiares de hospitales públicos y privados, se observaron diferencias significativas en la forma en que los familiares de hospitales públicos y privados jerarquizaban sus necesidades¹⁶. Por último, no se evaluó el nivel socioeconómico de los familiares, lo que hubiera contribuido a configurar un panorama más completo en relación con la priorización de las necesidades evaluadas.

Conclusión

En este primer estudio realizado en Chile, las necesidades más importantes para la familia del paciente crítico se relacionaron principalmente con aspectos de la comunicación con el equipo de salud, los cuales involucran no solo el tipo sino también la forma en que la información es entregada. Además, se observó que las variables sociodemográficas de los familiares influyen en su mayoría en las necesidades categorizadas como menos importantes, las cuales deben ser consideradas de igual forma.

Las futuras líneas de investigación en esta área deberán enfocarse en desarrollar estrategias que permitan mejorar la comunicación entre el equipo de salud y los familiares del paciente crítico. De modo similar, el solo conocimiento de las necesidades familiares resulta insuficiente, por lo que se hace fundamental evaluar el grado en que estas están siendo satisfechas. Finalmente, explorar la disposición de las instituciones de salud para la identificación y satisfacción de estas necesidades podría transformarse en un aspecto clave para hacer de la hospitalización en una UCI una experiencia más llevadera.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

Este estudio contó con el apoyo de la Dirección de Investigación de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile por medio del concurso de investigación «Integración Docente Asistencial (IDA)» 2013.

Conflicto de intereses

Los autores de este manuscrito declaran no tener conflicto de interés alguno relacionado con este manuscrito o con el proyecto de investigación asociado.

Agradecimientos

A todos los familiares de pacientes críticos quienes generosamente participaron en este estudio.

Bibliografía

- Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M, Pochard F, Azoulay E. Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med.* 2009;37 10 Suppl.:S448-56.
- McAdam JL, Dracup KA, White DB, Fontaine DK, Puntillo KA. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Crit Care Med.* 2010;38:1078-85.
- Cameron JI, Chu LM, Matte A, Tomlinson G, Chan L, Thomas C, et al. One-year outcomes in caregivers of critically ill patients. *N Engl J Med.* 2016;374:1831-41.
- Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness. *Crit Care Med.* 2012;40:618-24.
- Andresen M, Guic E, Orellana A, Diaz MJ, Castro R. Posttraumatic stress disorder symptoms in close relatives of intensive care unit patients: Prevalence data resemble that of earthquake survivors in Chile. *J Crit Care.* 2015;30, 1152e7-e11520000011.
- Padilla Fortunatti CF. Most important needs of family members of critical patients in light of the Critical Care Family Needs Inventory. *Investig Educ Enferm.* 2014;32:306-16.
- Leske JS. Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung.* 1991;20:236-44.
- Van den Broek JM, Brunsveld-Reinders AH, Zedlitz AMEE, Girbes ARJ, de Jonge E, Arbous MS. Questionnaires on family satisfaction in the adult ICU: A systematic review including psychometric properties. *Crit Care Med.* 2015;43:1731-44.
- Hinkle JL, Fitzpatrick E. Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Crit Care Nurs.* 2011;27:218-25.
- Shorofi S, Jannati Y, Moghaddam H, Yazdani-Charati J. Psychosocial needs of families of intensive care patients: Perceptions of nurses and families. *Niger Med J.* 2016;57:10-8.
- Maxwell KE, Stuenkel D, Saylor C. Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart Lung.* 2007;36:367-76.
- Kinrade T, Jackson AC, Tomnay J. Social Workers' perspectives on the psychosocial needs of families during critical illness. *Soc Work Health Care.* 2011;50:661-81.
- Chatzaki M, Klimathianaki M, Anastasaki M, Chatzakis G, Apostolakou E, Georgopoulos D. Defining the needs of ICU patient families in a suburban/rural Greek population: A prospective cohort study. *J Clin Nurs.* 2012;21:1831-9.
- Chien W-T, Ip W-Y, Lee IYM. Psychometric properties of a Chinese version of the critical care family needs inventory. *Res Nurs Health.* 2005;28:474-87.
- Obringer K, Hilgenberg C, Booker K. Needs of adult family members of intensive care unit patients. *J Clin Nurs.* 2012;21:1651-8.
- Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2007;15: 84-92.
- Rojas Silva N, Padilla Fortunatti C, Molina Muñoz Y, Amthauer Rojas M. The needs of the relatives in the adult intensive care unit: Cultural adaptation and psychometric properties of the Chilean-Spanish version of the Critical Care Family Needs Inventory. *Intensive Crit Care Nurs.* 2017;43C:123-8.
- Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER. *Measurement in nursing and health research.* 3.ª ed New York: Springer; 2005.
- Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA.* 2000;283:2701-11.
- Al-Hassan MA, Hweidi IM. The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients. *Int J Nurs Pract.* 2004;10:64-71.
- Khalaila R. Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *J Adv Nurs.* 2013;69:1172-82.
- Lee LYK, Lau YL. Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *J Clin Nurs.* 2003;12:490-500.
- Prachar TL, Mahanes D, Arceneaux A, Moss BL, Jones S, Conaway M, et al. Recognizing the needs of family members of neuroscience patients in an intensive care setting. *J Neurosci Nurs.* 2010;42:274-9.
- Kinrade T, Jackson AC, Tomnay JE. The psychosocial needs of families during critical illness: Comparison of nurses' and family members' perspectives. *Aust J Adv Nurs.* 2009;27:82-8.
- Hashim F, Hussin R. Family needs of patient admitted to intensive care unit in a public hospital. *Procedia - Soc Behav Sci.* 2012;36:103-11.
- Omari FH. Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICUs. *J Nurs Scholarsh.* 2009;41: 28-34.
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med.* 2000;28:3044-9.
- Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, Moroni B, Formenti P, Spanu P, et al. A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: An Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med.* 2017;43:69-79.
- Adams A, Mannix T, Harrington A. Nurses' communication with families in the intensive care unit — a literature review. *Nurs Crit Care.* 2015;22:70-80.

30. Jongerden IP, Slooter AJ, Peelen LM, Wessels H, Ram CM, Kescioglu J, et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: A before-after study. *Intensive Care Med.* 2013;39:1626–34.
31. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. *Crit Care Med.* 2002;30:1413–8.
32. Dodek PM, Heyland DK, Rocker GM, Cook DJ. Translating family satisfaction data into quality improvement. *Crit Care Med.* 2004;32:1922–7.
33. Bijttebier P, Delva D, Vanoost S, Bobbaers H, Lauwers P, Ver-tommen H. Reliability and validity of the critical care family needs inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart Lung.* 2000;29:278–86.
34. Bijttebier P, Vanoost S, Delva D, Ferdinande P, Frans E. Needs of relatives of critical care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Med.* 2001;27:160–5.
35. Wang W, Li X, Gao R. The needs of Chinese family members of acute myocardial infarction patients during the critical phase of admission to coronary care. *Connect World Crit Care Nurs.* 2004;3:96–102.
36. Ramírez Pérez M, Lee Maturana S-L. Factores asociados a la satisfacción vital en adultos mayores de 60 años. *Polis.* 2012;11:407–28.
37. Rusa SG, Peripato GI, Pavarini SCI, Inouye K, Zazzetta MS, Orlandi de S. Quality of life/spirituality, religion and personal beliefs of adult and elderly chronic kidney patients under hemodialysis. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2014;22:911–7.