



## CLÍNICA

### EXPERIENCIAS, PERCEPCIONES Y NECESIDADES EN LA UCI: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE ESTUDIOS CUALITATIVOS.

EXPERIENCES, PERCEPTIONS AND NECESSITIES IN THE ICU: SYSTEMATIC REVIEW OF QUALITATIVE STUDIES.

**\*Blanca Gutiérrez, J.J., \*Blanco Alvariño, A.M., \*\*Luque Pérez, M., \*Ramírez Pérez, M.A.**

\*Supervisor de la Unidad Especial-Urgencias. Hospital de Montilla. \*\*Auxiliar de Enfermería de Consultas Externas. Centro Hospitalario de Alta Resolución de Puente Genil. Empresa Pública Hospital Alto Guadalquivir. Córdoba.

Este trabajo ha sido expuesto como comunicación libre en el XIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias (Sevilla, abril de 2007), recibiendo el premio a la mejor Metodología Científica.

Palabras clave: Experiencias, Necesidades, Paciente, Familia, Enfermera, Unidad de Cuidados Intensivos, Investigación Cualitativa, Revisión sistemática.

Key-words: Experiences, Needs, Patient, Family, Nurse, Intensive Care Unit, Qualitative research, Systematic review.

### RESUMEN

**Introducción.** La intensidad de la experiencia que supone pasar por una Unidad de Cuidados Intensivos es innegable. Un enfoque de tipo fenomenológico empleando la metodología cualitativa nos puede proporcionar una acertada visión de la misma. El objetivo de nuestro trabajo es recopilar las vivencias, necesidades de los pacientes-familias y enfermeras de estas unidades.

**Metodología.** Metaestudio tipo revisión sistemática cualitativa. 21 estudios incluidos.

**Resultados.** Se han agrupado en las categorías: experiencias del paciente, necesidades del paciente, estrés y estrategias de afrontamiento; vivencias de la familia, necesidades de la familia; relaciones enfermera-familia; las enfermeras respecto a las vivencias del paciente-familia; vivencias de las enfermeras; imagen de las enfermeras.

**Conclusión.** Los pacientes-familias demandan información, un sistema abierto de visitas, atención personalizada, humanización... Las enfermeras demandamos una formación más

amplia en habilidades sociales. La gestión sanitaria debe considerar también a la familia como núcleo de atención en estas unidades, proporcionando recursos para ello.

## ABSTRACT

**Introduction:** The intensity of the experience that represents going through an Intensive Care Unit is undeniable. A focus of phenomenological type using qualitative methodology can provide us with a relevant view. The objective of our study is to gather the experiences and patient families and nurses needs in the ICU.

**Methodology:** Qualitative systematic revision meta-study. Presentation of 21 studies.

**Results:** The following categories have been used: Patient experiences, patient needs, stress and confrontation strategies; family experiences, family needs; related nurse-family; nurses regarding the experiences of the patient family; nurses experiences; nurses image.

**Conclusion:** The patient-families demand information, an open visit system, personalized attention, human treatment... Nurses demand a wider training in social abilities. The sanitary administration should also consider the family like an attention nucleus in the ICU, providing resources for it.

## INTRODUCCIÓN

La intensidad de la experiencia que supone el paso por una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) es innegable. El paciente es arrancado de su entorno, de su hogar, separado de sus seres queridos, sometido a numerosas técnicas invasivas dolorosas y siente que la muerte puede estar cercana. Los familiares se encuentran en un ambiente desconocido, intuyendo que en cualquier momento se puede producir un trágico desenlace. Su padre, madre, hijo, hermano..., está inconsciente, rodeado de cables, conectado a tubos..., no saben si son las últimas horas que van a estar a su lado o si quedará incapacitado para el resto de su vida.

Las enfermeras hemos tratado de aproximarnos a estas vivencias del paciente y de su familia a través de diversos estudios. Precisamente por tratarse de experiencias subjetivas, únicas, en las que no tiene excesivo sentido una aproximación numérica, un enfoque de tipo fenomenológico, empleando la metodología cualitativa, es el que nos puede dar una visión más completa de las mismas. Más allá de la enfermedad, entendida como el mal funcionamiento fisiológico (*disease*), la metodología cualitativa permite adentrarnos en dimensiones más amplias como el padecimiento (*illness*: experiencia cultural, interpersonal, personal y subjetiva de la enfermedad) y la enfermedad-social (*sickness*: dimensión simbólico-social de la enfermedad, incluyendo la presencia de ideologías en torno a la enfermedad) (1). La investigación dentro del contexto de estas facetas más amplias de la enfermedad proporciona herramientas con las que las enfermeras podemos proporcionar a nuestros pacientes-familias una atención más integral y holística.

El objetivo de nuestro trabajo es recopilar las percepciones, vivencias, necesidades de los pacientes-familias que ingresan en una UCI, así como de las enfermeras que se encargan de sus cuidados. Para ello hemos realizado una revisión de los estudios de diseño cualitativo referidos a esta temática realizados por enfermeras españolas y latinoamericanas.

## METODOLOGÍA

Metaestudio tipo revisión sistemática cualitativa (2).

Tipo de estudios: Estudios originales, no revisiones críticas de un estudio ni proyectos de investigación; Diseño cualitativo; idioma español.

Temática: percepciones, vivencias, necesidades de los pacientes, familiares y enfermeras de la UCI.

Participantes: pacientes no pediátricos (mayores de 14 años) ingresados en una UCI y sus familiares (mayores de 14 años). Enfermeras de cuidados críticos.

Estrategia de búsqueda: se utilizaron las bases de datos bibliográficas **CUIDEN PLUS**, **CUIDEN CUALITATIVA** y **CUIDEN EVIDENCIA**. (Tabla 1)

**Tabla I. Estrategia de búsqueda bibliográfica (Diciembre 2006)**

Base de datos	Términos de la búsqueda y número de referencias mostradas				
Cuiden plus	cualitativ and critic	cualitativ and cuidado and intensivo	cualitativ and UCI	cualitativ and "cuidado intensivo"	cualitativ and "cuidados intensivos"
	85 referencias	28 referencias	409 ( <b>descartada</b> )	1	27
Cuiden cualitativa	critic	cuidado and intensivo	UCI	"cuidado intensivo"	"cuidados intensivos"
	109 referencias	40 referencias	547 ( <b>descartada</b> )	0	41
Cuiden evidencia	cualitativ and critic	cualitativ and cuidado and intensivo	cualitativ and UCI	cualitativ and "cuidado intensivo"	cualitativ and "cuidados intensivos"
	26 referencias	2 referencias	13	0	2
Búsqueda en las referencias bibliográficas de los estudios anteriores					
5 documentos					

De entre todos los trabajos obtenidos en la búsqueda bibliográfica, los autores procedimos a descartar de forma independiente los estudios que se encontraban fuera de los criterios de inclusión. Se buscó entre las referencias bibliográficas de los artículos no descartados otros que pudieran ser incluidos en nuestra revisión (Tabla I). Una vez puestos en común los resultados de los revisores, la selección definitiva incluyó un total de 21 estudios.

En la Tabla II recogemos los siguientes datos de los 21 estudios: autor principal y fecha de publicación, tipo de diseño, sujetos participantes, instrumentos de recogida de datos, método de análisis de datos, nivel de evidencia según el tipo de diseño (2).

**Tabla II. Características de los estudios incluidos en la revisión**

<b>Autores y fecha de publicación</b>	<b>Diseño del estudio</b>	<b>Sujetos participantes</b>	<b>Instrumento de recogida de datos</b>	<b>Análisis de datos</b>	<b>Nivel de evidencia según el diseño</b>
Fernández Molina, 2006	Estudio cualitativo interpretativo	7 personas ingresadas en la UCI, 4 familiares y 4 enfermeras	Entrevista en profundidad semiestructurada. Cuaderno de notas	Construcción de un sistema categorial.	Nivel 2. Estudio Interpretativo
Solano Ruiz y Siles González, 2005	Estudio cualitativo descriptivo	10 pacientes	Entrevista semiestructurada. Cuaderno de campo	Método de Giorgi	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Martínez Qués et al., 2005	Estudio cualitativo descriptivo	14 pacientes y un número no indicado de enfermeras	Entrevista en profundidad (con guía). Cuaderno de campo	Método de Miles y Huberman). Método comparativo de Glaser y Strauss	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Lillo Crespo et al., 2004	Estudio cualitativo descriptivo	30 pacientes extranjeros y el intérprete del Hospital.	Entrevista corta y entrevista en profundidad.	No indicado	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Díaz Sánchez y Díaz Sánchez, 2004	Estudio cualitativo descriptivo	15 personas: 9 familiares y 6 enfermeras	Observación participante y las entrevistas en profundidad	Análisis en grupo a través de la categorización	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Zaforteza et al., 2004	Estudio cualitativo descriptivo	6 enfermeras	Observación participante y entrevista semi-estructurada.	Codificación en unidades de significado	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Zaforteza et al., 2003	Estudio cualitativo descriptivo	6 enfermeras	Observación participante y entrevista semi-estructurada.	Codificación en unidades de significado	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Delgado Hito et al., 2001	Estudio cualitativo descriptivo. Investigación-Acción Participativa	8 enfermeras	Observación sistemática, 7 reuniones de grupo y análisis de documentos	Proceso de codificación-categorización. Parrilla basada en Huberman y Miles	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Barrio et al., 2001	Estudio cualitativo descriptivo	10 pacientes	Entrevista en profundidad semiestructurada	Método de Giorgi, modificado por Baker	Nivel 3. Estudio Descriptivo
Uribe Escalante et al., 2004	Estudio cualitativo interpretativo	15 familiares	Entrevista en profundidad semiestructurada. Anotaciones de campo	Análisis e interpretación del conocimiento intersubjetivo, descriptivo y comprensivo de las expresiones individuales de los familiares.	Nivel 2. Estudio Interpretativo
Salas Segura et al., 2003	Estudio cualitativo interpretativo	42 mujeres	Entrevista	Los testimonios se agruparon por categorías. Cada unidad temática corresponde a una categoría, nodo o clase etnográfica.	Nivel 2. Estudio Interpretativo

## RESULTADOS

### 1. Los pacientes en estado crítico

#### 1.1 Vivencias, percepciones, sensaciones

El paciente tiene miedo a una muerte que se siente muy cercana, al desconocimiento de la enfermedad y de todo lo que ocurre a su alrededor y a un futuro que cambie completamente su vida convirtiéndole en un inválido o en una carga familiar. Otra preocupación fundamental de los pacientes es el bienestar de su familia, de su esposo o de su esposa y la forma en que éstos están viviendo la situación actual (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (11) (12).

El ingreso se vivencia como una ruptura, el paciente es “arrancado” de su casa, de su familia y de su vida (8) (13) y una vez en la UCI se llega a sentir una sensación de desamparo físico y mental (11) y aislamiento (12).

Solano Ruiz y Siles González establecen dos períodos temporales a la hora de pasar por estas experiencias: el del ingreso y el de la estancia. En el primer período, las vivencias están marcadas por las experiencias anteriores propias o de familiares con respecto a la unidad (7) (14): aceptación del ingreso, estereotipos de la unidad, negatividad absoluta, confianza en los profesionales y la tecnología, asociación de la UCI con experiencias anteriores. En el segundo período el paciente percibe que el tiempo transcurre muy lentamente y se favorece la reflexión: justificación de la enfermedad, recuerdos, añoranza familiar, esperanza en la curación, reflexiones sobre la muerte, soledad, aburrimiento (4) (8) (10) (11).

Se produce desorientación temporal y sensación de no tener plena consciencia (14) (10) (11). Otras veces el paciente siente que tiene el cuerpo paralizado pero está plenamente consciente (13). Se llegan a experimentar sensaciones placenteras y alucinaciones percibidas como reales, producto ambas de la medicación (9). Se siente también dolor (12). Hay pacientes que experimentan ansiedad y nerviosismo, frente a otros que por el contrario experimentan serenidad y relajación mental (14).

El enfermo experimenta la falta de control sobre su proceso, que cede a los profesionales sanitarios (3) (12).

Se vivencian sensaciones de envejecimiento, culpabilidad, desconfianza y falta de independencia, que al final hacen que el paciente pierda parte de su autoestima (7).

Ver a otros pacientes de la unidad provoca una fuerte impresión (14).

La demanda del paciente a los profesionales puede llegar a ser autopercibida como molestia, hay pacientes que no quieren solicitar lo que necesitan por miedo a molestar (3) (5). A veces los pacientes pasan las horas completamente pendientes de lo que hacen y dicen las personas de su alrededor, con todos los sentidos alerta (8) (10).

A la hora de salir de la UCI se llega a experimentar miedo y angustia, porque se piensa que en la planta de Hospitalización no se va a estar tan bien cuidado (9). En otros casos, la salida de la unidad se vivencia como algo muy positivo, como una “explosión de vida” (10).

## 1.2. Necesidades

Los pacientes expresan diversos tipos de necesidades: de comunicación, de personalización, de seguridad, espirituales-religiosas (3).

Los pacientes necesitan estar todo el tiempo posible con su familia, con su esposo o esposa, y saber cómo se encuentran y cómo les está afectando el proceso. Necesitan relacionarse con otras personas para combatir la sensación de soledad que están viviendo en la UCI. Critican duramente las políticas restrictivas de visitas y la situación de aislamiento que para ellos caracteriza a estas unidades (3) (5) (8) (13) (9) (10) (12). Cuando la mejoría es evidente, el paciente expresa su necesidad de distraerse (4) (5).

Demandan una atención más personalizada, "solicitan y necesitan ser tratadas como personas que son"(3). Necesitan que la personalización sea patente en el espacio físico del paciente: con sus fotos, libros, la radio... (3) (9), y a través de una mayor consideración a su intimidad, a veces olvidada: configuración abierta de los boxes, desnudez del paciente, realización de la higiene por parte de personas desconocidas, tener que hacer las necesidades en una cuña en la cama... (5) (12).

Los enfermos necesitan confiar y confían en la seguridad, en los conocimientos y en la profesionalidad del personal sanitario. Describen sensaciones de seguridad, tranquilidad y confianza hacia la tecnificación del entorno y hacia los profesionales (3) (4) (5) (14) (9). La tecnología se traduce en la sensación de estar continuamente vigilado, controlado (12). La seguridad que se siente es mayor si los pacientes son atendidos por los mismos miembros del equipo, es decir, por los profesionales a los que van conociendo y en los que van depositando su confianza (5).

Las personas religiosas, necesitan de sus creencias como una fuente de confort y una ayuda para transitar este proceso (3) (14) (6) (7) (10). Pero más que un sentimiento religioso, se trata de un componente espiritual, común a todos los seres humanos, independientemente de que sean religiosos o no (3).

## 1.3. Elementos condicionantes del estrés del paciente (5)

Los pacientes engloban dentro de la palabra estrés a las situaciones que producen ansiedad, frustración, desaliento..., situaciones que además identifican como factor de riesgo de su enfermedad (7).

Martínez Qués y cols. identifican tres elementos fundamentales como condicionantes del estrés del paciente dentro de la UCI: la vivencia de la enfermedad (tema desarrollado en nuestro apartado 1.1), la percepción del dolor y la información recibida (5).

La percepción del dolor se caracteriza por su intensidad, localización y la sensación de amenaza vital que produce (5). El nivel de dolor que siente el paciente está estrechamente relacionado con la satisfacción de otras necesidades como la higiene o la movilidad (12).

En el caso de los pacientes coronarios, el dolor es descrito como insoportable (5), opresivo, progresivo, punzante, asfixiante, angustioso... (6)

El paciente quiere información sobre su proceso, pero no encuentra ni el momento ni el profesional que se la proporcione, por lo que se deja influir por las creencias, los familiares... (7) (12). Los pacientes expresan que la información recibida es escasa y poco comprensible,

sobre todo en los momentos del ingreso (5) (13). A veces se informa a la familia y ésta a su vez es la que informa al paciente. La información del médico la reciben de forma estructurada, conforme a unos horarios, la de las enfermeras la reciben de un modo más informal (5). Cuando el paciente desconoce su situación, aumenta el estrés y la preocupación, lo cual influye negativamente en como afronta el proceso por el que está pasando (7).

Algunos enfermos ven su trabajo diario como fuente de estrés, incluso lo consideran responsable de su enfermedad y confiesan poder hacer poco por remediar esta situación (7) (10). Otros, en cambio, desean volver al trabajo cotidiano cuanto antes (9).

#### 1.4. Estrategias de afrontamiento del estrés (5)

Estrategias de afrontamiento identificadas en los propios pacientes son: negación y minimización (de la enfermedad, de las emociones o de las posibles consecuencias de la enfermedad), el escape/evitación de la situación, la resignación, la autojustificación, el futuro cambio hacia hábitos de vida más saludables, evitar asumir el rol de enfermo, el apoyo familiar, la aceptación de la enfermedad, las creencias religiosas, la confianza en el personal y la esperanza en la curación (3) (4) (5) (14) (6) (7) (13) (9) (12). Para algunos pacientes se trata de vivir un proceso de adaptación a una nueva vida (9).

La alteración que se produce de roles (familiar, social, lúdico y laboral), hace que a veces la familia o el entorno desarrolle una actitud de superprotección hacia el paciente (7). Los pacientes, para afrontar la situación, necesitan ver que en sus familiares hay ánimo y esperanza (10).

Algunos pacientes depositan gran confianza en los medicamentos como herramientas para disminuir la ansiedad-estrés (7).

El sueño es considerado como beneficioso y se considera sueño y estrés como dos extremos opuestos (7).

En el caso de pacientes que se iban a someter a transplante, conocer a otros pacientes transplantados supuso un estímulo positivo (14).

Para las enfermeras el control del dolor y la información son intervenciones muy destacadas para ayudar a controlar el estrés del paciente (3) (5). Hay enfermeras que son capaces de "utilizar" a las familias para aliviar la situación de tensión, incitando a los familiares a que toquen, hablen, besen al enfermo, le manifiesten físicamente su apoyo y cercanía (13).

## 2. La familia del paciente

### 2.1 Vivencias, percepciones, sensaciones de la familia

Los familiares tienen la sensación de que se puede producir la muerte inminente de su ser querido, tienen confianza en Dios, sienten impotencia, tristeza, incapacidad, desasosiego, seguridad, esperanza, dolor, deseos de descansar (de morir), rabia (15) (16).

Sienten la incertidumbre de las esperas: antes de las visitas, durante las intervenciones quirúrgicas... (13)

Para los familiares el ingreso de su ser querido supone una situación de crisis vital (15) (17) (18). La intensidad de esta situación depende de su duración, de su forma de aparición, de su intensidad y gravedad, y de la etapa del proceso de la enfermedad (17).

La dinámica de las relaciones familiares se ve afectada y se produce un cambio de roles, que agrava la situación de estrés (17) (16) (18). 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 (18).

Las percepciones de los familiares están tremendamente influenciadas por sus experiencias pasadas, sus características de personalidad, el entrenamiento que hayan tenido respecto a la enfermedad e ingresos previos, el contexto general, y por supuesto también por las creencias, expectativas, actitudes y opiniones del grupo de pertenencia (17).

Hay familiares que consideran a las UCIs como un lugar donde prestar cuidados avanzados, mientras que otros las consideran como lugares donde van a morir las personas más graves. Se critica el secretismo y el aislamiento que rodea a estas unidades (17).

Se constituye una red informal de personas no profesionales que proporcionan sus informaciones y opiniones respecto del ingreso del familiar y su enfermedad. En esta red se es más influyente conforme mayor es el grado de parentesco con el ingresado (17).

Se establece una relación muy estrecha entre las diversas familias con enfermos ingresados en la unidad y que conviven en esos mismos espacios y situaciones, así como con el propio personal sanitario (13) (16).

Cuando llega el momento del alta de la unidad, hay familiares que expresan cierto grado de dependencia hacia la UCI, ya que se han sentido muy arropados (13)

## 2.2. Necesidades de la familia

Los familiares necesitan saber si su ser querido está sintiendo dolor, temor o soledad; necesitan verlo lo antes posible y permanecer con él todo el tiempo posible a su lado, no solamente durante el horario de visitas; necesitan conocer las reglas y normas del hospital; necesitan información sobre su estado, dada pronto y con frecuencia; necesitan contactos inmediatos con la enfermera y con el médico que cuida del paciente; apoyo formal por parte de los profesionales de enfermería y el médico... (17) (13) (16).

Los familiares demandan información, no sólo sobre la enfermedad y el estado de su ser querido, sino sobre todo lo que está ocurriendo alrededor (3) (13). Una información que no proporcione falsas expectativas (13). Afirman que se necesita más comunicación entre los que están dentro en la unidad y los que están en la sala de espera (16). Se critica que la información se da rápidamente y en un contexto de frialdad (17).

Los espacios destinados a los familiares los califican como incómodos y desprovistos de intimidad, necesitan humanizar las salas de espera y piensan que al lado de las UCIs debería haber una especie de hoteles preparados para acogerlos (17) (13).

Vuelven a señalar la importancia de esa atención personalizada que también destacaban los propios enfermos (3) y afirman que para tratar con las familias lo más importante es la humanización (13).

Los familiares valoran y demandan de los profesionales sanitarios relaciones de confianza que aporten aceptación y comprensión (17).

Los familiares, como los pacientes, también se sienten más seguros cuando los enfermos son atendidos por las mismas personas (17).

### **3. Relación entre las enfermeras y los familiares**

Los familiares no se sienten a veces con libertad para verbalizar sus dudas y temores. Consideran que las enfermeras están sobrecargadas de trabajo. Las enfermeras esperan que los familiares asuman un rol determinado, que sean “buenos familiares”, dispuestos a colaborar, poco exigentes e independientes (17).

Los familiares son capaces de testar el grado de empatía que ofrecen los profesionales a través del lenguaje verbal y del no verbal. A veces, los profesionales proporcionan una atención despersonalizada, se evita establecer cualquier tipo de vínculo afectivo, pero se trata en realidad un mecanismo de defensa emocional (17) (19).

Las enfermeras suelen considerar a los familiares elementos externos a la unidad y al proceso del cuidar al paciente crítico. Algunas enfermeras consideran que pueden perturbar tanto su trabajo como al propio paciente, mientras que otras reconocen que a veces pueden influir de forma positiva en la recuperación del paciente. Expresan que la unidad es un potente estresor para los familiares y que la relación con ellos puede provocar tensión. Otras enfermeras en cambio se muestran muy favorables a que se flexibilicen las normas restrictivas de estas unidades (19) (20).

Tanto los familiares como las enfermeras reconocen que se usa en exceso la jerga técnica. A veces esta jerga se convierte en un mecanismo de defensa para mantener el estatus dominante del sanitario. En otras ocasiones, se recurre a un lenguaje demasiado infantil (17) (21) (13).

Para las enfermeras la información se centra en los cambios biológicos, pero los familiares reivindican que los problemas tienen también facetas psicológicas, sociales y culturales (17). Las enfermeras afirman que se les da más información a los familiares mujeres que a los hombres y que con los de mayor edad se suelen tratar temas biomédicos, ofreciéndose más apoyo emocional a los familiares jóvenes (17).

Cuando hablan las enfermeras con la familia sobre la evolución del paciente, inciden a veces en una serie de signos y síntomas que son distintos a los que en el sistema de referencia cultural de los familiares se consideran como importantes. A veces, el familiar es incapaz de explicar sus necesidades, lo que se traduce en una falta de *feedback* entre la familia-enfermera (17).

A veces los profesionales reconocen que se dejan influenciar por estereotipos sociales (17), otras veces a las familia se les da un estereotipo positivo o negativo en función de que cumpla o no las normas, sean respetuosas o no con la enfermera... (19).

### **4. Las enfermeras de cuidados críticos**

4.1. Respecto a las vivencias de los pacientes-familias.

Para detectar las emociones del paciente, las enfermeras dan gran importancia al lenguaje corporal y gestual, además de las expresiones verbalizadas (5).

Respecto al miedo en la UCI, pacientes y enfermeras son muy coincidentes en sus expresiones: para las cuidadoras profesionales el miedo a la muerte es el más preocupante para el paciente, coincidiendo también ambos grupos en otros, como el miedo al futuro o la preocupación por el bienestar de la familia (3) (4).

Manifiestan que los propios profesionales fomentan a veces una excesiva dependencia del paciente (3).

Se detecta, como también verbalizaban los pacientes, la necesidad de divertirse-recrearse, especialmente cuando el paciente se encuentra más próximo a su recuperación (3).

Se produce a veces cierta disparidad entre las respuestas de afrontamiento percibidas por las enfermeras y las manifestadas por los pacientes. Conforme las enfermeras disponen de más tiempo para relacionarse con ellos, la situación se hace más coincidente. (5). Algunas veces pacientes descritos como tranquilos y alegres por sus enfermeras, expresan tristeza profunda durante el relato de sus vivencias. Esto es porque en ocasiones las enfermeras piensan que un paciente sin dolor ya equivale a un paciente tranquilo sin profundizar más en sus emociones (5).

Las enfermeras reconocen la situación de extrema tensión a que están sometidos tanto el paciente como su familia (tanto por la gravedad del enfermo como por el desconocimiento de la situación), tensión que puede provocar susceptibilidad y nerviosismo. A las familias se les atribuye tanto roles pasivos como activos (19) (13).

#### 4.2. Percepciones, vivencias, necesidades de las enfermeras

Las enfermeras piensan en general que el paciente es el elemento más importante y que su trabajo se debe centrar en él (el paciente de UCI como objeto de cuidados). Manifiestan que en situaciones de urgencia se priman las técnicas y se olvidan los sentimientos (19) (21). La importancia del equilibrio entre el cuidado hacia las necesidades del paciente y la parte más técnica es destacada hasta por las enfermeras recién diplomadas que realizan sus primeros contratos en una UCI (22).

Comentan que a mayor cantidad de actividades técnicas y a mayor gravedad del proceso, menor cantidad de comunicación y relación con el paciente. A veces se achaca la falta de comunicación a las dificultades que ofrece este proceso en pacientes intubados, traqueostomizados... (21) (13).

Las enfermeras sienten que en el sistema sanitario prima la cantidad de actividades realizadas con el paciente más que los niveles de eficacia en la comunicación y de satisfacción alcanzados con el paciente y su familia (17).

Verbalizan la necesidad de una mayor formación en el campo de las habilidades sociales (17) (20).

Las enfermeras identifican tres tipos de relación con el paciente: la cordial pero distante, la superprotectora o paternalista y la de sumisión por parte del paciente (21).

La relación con los familiares se percibe como terapéutica y se destaca la necesidad de establecer unos estándares de atención a las familias (19). Expresan que las familias deben recibir atención de enfermería y además no sólo en el momento de la visita (21) (13).

Las enfermeras con respecto a las familias, se describen por lo que hacen: la enfermera tranquiliza, no informa, apoya a la familia y adapta las normas de la unidad (19).

Manifiestan cierto grado de frustración con respecto a las relaciones con los familiares del paciente (17) pero consideran agradable el establecimiento con ellos de lazos afectivos (13). Le dan gran importancia al estado del clima de trabajo que haya en la unidad (17) (22) y definen la relación entre enfermeras como de colaboración y apoyo (21), siendo una de las estrategias para descargar tensión la comunicación con las compañeras (13).

Expresan de forma tajante la necesidad de aumentar su protagonismo en el proceso de información y se muestran críticas hacia la forma en que ésta es proporcionada por los médicos. Afirman que la participación más activa de las enfermeras en la información haría más efectiva la relación terapéutica con los pacientes-familias. Todo ello necesitaría un cambio en las relaciones de poder dentro de estas unidades (20) (13).

Se evidencia un distanciamiento hacia los profesionales médicos (21) pero se proponen posibles actividades de colaboración con estos profesionales (20). Comentan que se realizan demasiadas actividades delegadas de la medicina (21).

#### 4.3. Imagen de las enfermeras de cuidados críticos

Los pacientes se sintieron bien cuidados y destacan la delicadeza, la amabilidad y la humanidad mostrada por las enfermeras (14) (8) (16).

A veces el paciente incluso clasifica a sus enfermeras en función de sus características: la dulzura (enfermera que se presenta, que se dirige al paciente por su nombre, que indaga en sus preocupaciones), la superactiva (en continua actividad pero con escaso tiempo para comunicarse), o la habladora (habla y habla pero no dice nada y no escucha) (8).

Para los pacientes las características importantes de sus enfermeras son la profesionalidad, la seguridad, la vigilancia continua que les ofrecen y la rapidez con la que acuden. Consideran necesario que no sólo ellas sino que todos los miembros del equipo sanitario tengan interés hacia su profesión, ya que este interés es garantía de un buen trabajo realizado. La tecnología, a pesar de ofrecerles gran confianza, la consideran inservible sin el factor humano (3) (9) (10). Las propias enfermeras confían en esta profesionalidad del equipo cuando sus familiares ingresan en su propia UCI (13).

Pero por otro lado, a veces aluden los pacientes a que las enfermeras tienen miedo a compartir emociones con ellos (8) y solicitan una enfermera más completa que les cuide y les comprenda en todos los aspectos, no sólo en los técnicos (3) (10).

En el estudio de Lillo Crespo y cols. acerca de la opinión que a una serie de pacientes de origen centroeuropeo les merecen las enfermeras de cuidados críticos que los atendieron, el resultado fue bastante positivo. Entre los atributos mencionados: amabilidad, respeto, seguridad, accesibilidad, profesionalidad, autonomía profesional... Algunos pacientes indicaron cierta escasez de comunicación y algunos casos de dificultad en la canalización de vías venosas periféricas (23).

## CONCLUSIONES

El paciente a su ingreso en la UCI experimenta una serie de sensaciones traumáticas: miedo, ruptura, desamparo, aislamiento, soledad, desorientación, dolor, angustia... De la misma manera, los familiares sienten que se puede producir la muerte inminente de su ser querido, pasan por una situación de crisis vital en la que los roles y la dinámica familiar son completamente alterados, se sienten aislados... Tanto los enfermos como los familiares señalan la importancia de permanecer juntos todo el tiempo posible, reclamando un sistema mucho menos restrictivo de visitas en estas unidades.

La información es un elemento que se repite tanto en las vivencias y necesidades de los pacientes-familias, como en el discurso de las propias enfermeras. La información es percibida como escasa, sometida a normas y horarios estrictos y mayoritariamente proporcionada por los médicos. Una mayor participación enfermera en este proceso contribuiría a hacerla más flexible, más completa y más satisfactoria para sus receptores.

La atención personalizada es otro aspecto común que demandan los pacientes y las familias, entendida ésta por un trato humanizado, en el que cada paciente sea considerado como persona, se respeten aspectos como su intimidad, su espacio físico... El paciente-familia destaca la profesionalidad dentro de las características de sus enfermeras pero la humanización no es considerada como parte de esa profesionalidad, sino como algo extra que depende de cada profesional. Una enfermera competente en las habilidades técnicas pero capaz de dar atención también a las respuestas emocionales es la considerada como ideal por el paciente y su familia.

La familia sigue siendo considerada por algunos profesionales como un elemento externo a la unidad, aunque muchas enfermeras son capaces de "utilizar" a la familia para proporcionar un importantísimo soporte emocional al paciente. Hay estudios, no incluidos en nuestra revisión por no emplear metodología de tipo cualitativo en los que se demuestran los resultados beneficiosos de la participación de los familiares en el cuidado diario del enfermo crítico (24), siendo dicha participación recomendada fervientemente por la comunidad científica(25) (26).

De los trabajos incluidos en nuestro estudio, se pueden extraer dos aspectos claves que podrían conseguir una atención y unas relaciones de mayor calidad entre pacientes-familias-enfermeras: una mayor formación de las enfermeras en habilidades sociales y que la gestión sanitaria tengan en cuenta que la familia también es receptora de cuidados y de atención en estas unidades, por lo que habrá que proporcionar para ello una serie de recursos específicos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Amezcua M. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los Cuidados*, 2000; IV (7-8):60-7
2. Gálvez Toro, Alberto. Clasificación de las Evidencias por su Diseño y Utilidad. La investigación secundaria cualitativa. *Index Enferm*. 2003 invierno. Año XII (43):45-49.
3. Fernández Molina, N. Necesidades de las personas ingresadas en UCI. *Metas Enferm* 2006 jun 9(5):19-26

4. Solano Ruiz, MC; González Siles, J. Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos Index Enferm (Gran) 2005 invierno XIV (51):29-33
5. Martínez Qués, AA; Rodríguez Rodríguez, A; Rodríguez Fernández, C; Rodríguez Fernández, A. Percepción de las estrategias de afrontamiento ante el estrés en pacientes ingresados en una unidad de coronarias. Rev Enferm Cardiol -Esp- 2005 primer cuatrimestre Año XII: (34):15-21
6. Salas Segura, S; Alzaga Barquín, M T; Landeros Olvera, E; Chávez Domínguez, R. Testimonios de la mujer con angina. El dolor de pecho en la mujer mexicana. Index Enferm 2003; 42:9-13.
7. Granero Molina, J; Muñoz Ronda, F J; Fernández Sola, C; Martínez Pérez, M C; Lao Barón, F; Martínez Egea, J M. Mitos, creencias y temores en la cardiopatía isquémica. Tempus Vitalis 2002; 2: 36-50
8. Japón Ruiz, D. Sobre una cama de UCI: una experiencia personal. Tempus Vitalis 2002 2(1)
9. Bellido Vallejo, J C. El paso por una unidad de cuidados intensivos y el regreso a la vida. Arch Memoria 2006 3(1)
10. Alarcón Morales, S. Como un tren que te arrolla. Relato de un transplantado. Arch Memoria 2006 3(1)
11. Piera Orts, A M. La percepción de soledad en la UCI. Cul Cuid 2002 ene-jun Año VI(11):12-17
12. Solano Ruiz, M C; Siles González, J. Análisis de las vivencias de un paciente en cuidados intensivos desde la perspectiva de la complejidad. Cul Cuid 2003 2º Semestre Año VII(14):83-91
13. Rubio Rico, L; Aguarón García, M J; Ferrater Cubells, M; Toda Salvall, D. Vivir la UCI: Diferentes perspectivas. Cul Cuid 2002 VI(12):55-66
14. Barrio, M; Lacunza, M M; Armendáriz, A C; Margall, M A; Asiain, M C. Pacientes con transplante hepático: su experiencia en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico. Enferm Intensiva 2001 jul-sep 12(3):135-145
15. Uribe Escalante, M T; Muñoz Torres, C; Restrepo Ruiz, J. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular Invest Educ Enferm 2004 sep XXII (2):50-61
16. Perea Baena, M C. Una semana en la sala de espera de la UCI. Relato del padre de una paciente. Arch Memoria 2006 3(2)
17. Díaz Sánchez, A; Díaz Sánchez, N. Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. NURE Inv 2004 nov 1(10)
18. Díaz Sánchez, A. Sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. Enfermería al día -Uru- 2006 (1):24

19. Zaforteza Lallemand, C; de Pedro Gómez, J E; Gastaldo, D; Lastra Cubel, P M; Sánchez-Cuenca López, P. ¿Qué perspectivas tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico?. *Enferm Intensiva* 2003 jul-sep 14(3):109-119
20. Zaforteza, C; Gastaldo, D; Sánchez-Cuenca, P; de Pedro, J E; Lastra, P. Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio. *NURE Inv* 2004 mar 1(3)
21. Delgado Hito, P; Sola Prado, A; Mirabete Rodríguez, I; Torrents Ros, R; Blasco Afonso, M; Barrero Pedraza, R; Catalá Gil, N; Mateos Dávila, A; Quinterio Canedo, M. Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa. *Enferm Intensiva* 2001 jul-sep 12(3):110-126
22. Lacasa Esteban, L; Poveda Mullet, E. Primera Experiencia en UCI. *Enferm Integral* 2003 65:21-23
23. Lillo Crespo, M; Casabona Martínez, I; Galao Malo, R; Mora, A. La imagen de la enfermería española en cuidados críticos vista por pacientes centroeuropeos. Una aproximación hacia la identidad de los profesionales de los cuidados españoles en el contexto de la Unión Europea. *Cul Cuid* 2004 sep Año VIII(15):32-36
24. Rodríguez Martínez, MC; Rodríguez Morilla, F; Roncero del Pino, Á; Morgado Almenara, MI; Johannes Theodor, B; Flores Caballero, L; Cortés Macías, G; Aparcero Bernet, L A; Almeida González, C. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico *Enferm Intensiva* 2003 jul-sep 14(3):96-108
25. Torres Pérez, LF; Morales Asensio, JM. Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Evidentia* 2004 may-ago;1(2).
26. Torres Pérez, LF; Morales Asensio, JM. Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempus Vitalis* 2004, vol 4, num 1:18-25

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia