



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**LA HUMANIZACIÓN DE LOS
CUIDADOS A LOS FAMILIARES
DE PACIENTES DE LA UCI**

Autora: Díaz Tabera, María

Tutor: Martín Villamor, Pedro

“Tenemos que recuperar el poder de los sentidos. Tenemos que volver a mirar, a escuchar lo que se dice y lo que no se dice, a oler y a palpar las necesidades de nuestros pacientes, de las familias y de los profesionales. Tenemos que hacer la revolución de la emoción. Tenemos que hacer un movimiento social y una labor educativa que ponga en valor el cuidado de lo invisible.”

Gabriel Heras



RESUMEN

El concepto de humanización nace para hacer visible la deshumanización de la asistencia sanitaria. Ante esto surgen estrategias para rehumanizar la sanidad que incluyen un empoderamiento de las familias. El ingreso de un ser querido en la Unidad de Cuidados Intensivos supone un factor estresante que afecta a la unidad familiar, por lo que los familiares de los pacientes críticos deben ser consideradas personas que precisan apoyo y cuidados por parte de los profesionales sanitarios.

Mediante una revisión de la literatura se hace un análisis de las medidas existentes para humanizar los cuidados a los familiares de pacientes adultos de las UCIs. Partiendo del conocimiento de las necesidades que identifican las familias (información, proximidad, descanso y comodidad, apoyo y seguridad y garantías de cuidado) se identifican y explican varias propuestas con resultados satisfactorios, así como las limitaciones que puede tener aplicarlas a la práctica clínica.

Concluyendo que los beneficios superan a las barreras, pero que tanto las propuestas, como la evidencia científica es insuficiente y es necesario realizar más investigación en el cuidado humanizado de las familias y en los resultados obtenidos tras la implantación de las propuestas. Asimismo, es importante formar a los profesionales y concienciarlos de esta necesidad de actuación.

Términos clave: Humanización, cuidados intensivos, cuidado a las familias, paciente adulto.



ABSTRACT

The concept of humanization is born to make the dehumanization of the health system visible. Beyond that situation, new strategies are being developed with the purpose of rehumanizing healthcare, incorporating the patients' family members empowerment. The admission of a loved one in the Intensive Care Unit is a stress factor for the family, wherefore relatives of critical ill patients must be considered as people who need support and care by health professionals.

An analysis of the strategies known to humanize relatives of ICU patients care was made using a literature review. Beginning by getting to know the needs identified by families (information, proximity, rest and comfort, support, security and assurance of quality healthcare), some strategies with satisfactory results were identified and explained, as well as the limitations which can be found to implement them in clinical practice.

Concluding that benefits overcome the barriers, but strategies and scientific evidence are not enough. It is necessary to investigate more about humanize family-centred care and results collected after implementing the strategies.

Key terms: humanization, family-centred care, intensive care, adult patient.



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. JUSTIFICACIÓN.....	3
3. OBJETIVOS.....	4
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	4
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	4
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	4
5. DESARROLLO DEL TEMA.....	5
5.1. NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES DE LA UCI.....	5
5.2. MEDIDAS PARA MEJORAR Y HUMANIZAR LA COMUNICACIÓN.....	7
5.2.1. <i>Diarios</i>	9
5.2.2. <i>Participación de la familia en las sesiones del equipo multidisciplinar</i>	11
5.3. MEDIDAS HUMANIZADAS PARA MEJORAR LA PROXIMIDAD.....	13
5.3.1. <i>Análisis de la situación a lo largo de la historia</i>	14
5.3.2. <i>Efectos de la flexibilización de los horarios</i>	15
5.4. MEDIDAS PARA MEJORAR Y HUMANIZAR EL CONFORT.....	17
6. ¿ES POSIBLE APLICAR ESTAS MEDIDAS A LA PRÁCTICA CLÍNICA?.....	19
7. CONCLUSIONES.....	20
8. BIBLIOGRAFÍA.....	21



1. INTRODUCCIÓN

La unidad familiar está formada por miembros con roles diferentes, lo que ayuda a que queden cubiertas las necesidades individuales y grupales. La alteración de la unidad familiar y sus funciones, cuando uno de sus miembros deja de interactuar, manifiesta una desorganización que puede desencadenar una situación de crisis (1).

El ingreso de un ser querido en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) supone un factor estresante para la familia, que va a afectar a la unidad familiar porque conlleva una situación de salud grave, la toma de decisiones importantes y la separación del paciente del núcleo familiar (2).

Es por esto que, los familiares de los pacientes críticos deben ser considerados sujetos que precisan apoyo y cuidados por parte de los profesionales sanitarios, ya que son los familiares que experimentan mayor índice de sufrimiento, por el sentimiento de amenaza y las dificultades para afrontar el ingreso de su ser querido (3).

La UCI es un entorno muy tecnificado en el que las necesidades emocionales de pacientes, familiares y de los propios profesionales se dejan a un lado para dejar paso a los cuidados centrados en los aspectos fisiológicos, considerándose que la importancia del trabajo de los profesionales reside en la “efectividad tecnológica” (4).

Incluir a la familia en la unidad de cuidados supone una carga de trabajo añadida y requiere formación de los profesionales. Se espera de la enfermera de UCI que posea conocimientos tanto científicos y tecnológicos, para el desarrollo de la práctica profesional y el manejo de los avances tecnológicos en cuidados, como afectivos y emocionales. Además, es el profesional de enfermería el que más tiempo permanece con el enfermo y la familia y, por lo tanto, el que dispone del entorno idóneo para tratar de satisfacer las necesidades de ambos (2,5).

Cubrir las necesidades de los familiares, conocerlas para poder abordarlas, es una tarea que no puede hacerse desde otro punto que no sea el de la humanización. Como afirma Gadow “se debe cuidar al paciente y su familia desde un paradigma menos científico y más empático” (6).



El Diccionario de la Lengua Española define humanizar en sus dos acepciones como “hacer humano, familiar y afable a alguien o algo.” “Ablandarse, desenojarse, hacerse benigno” (7). En el contexto sanitario se considera una atención “humanizada” aquella que se ajusta a la condición humana y, por tanto, reconoce la dignidad de la persona (8).

Humanizar conlleva atender a la persona considerándola como un ser global e individual, fruto del conjunto de sus dimensiones psicológica, biológica, social y espiritual, que va a manifestar unas necesidades distintas atendiendo a su individualidad. Por lo tanto, la humanización implica el cuidado de los detalles, el respeto y entendimiento de los valores, el interés por las preocupaciones, motivaciones e inquietudes de quienes tenemos a nuestro cargo (9).

En los momentos de vulnerabilidad que acompañan al proceso de enfermedad el contacto humano se vuelve insustituible, porque “cuidar es una tarea ineludiblemente humana”. Los profesionales sanitarios tienen un compromiso con los sujetos vulnerables y su entorno familiar y social. Es por eso que deben poner en práctica sus conocimientos desde la sensibilidad y la ética del cuidado, entendiendo que detrás de cada enfermedad hay un ser humano que la experimenta de forma personal y la incorpora a sus vivencias (8).

El profesional sanitario es el principal responsable de la atención humanizada como mediador entre el paciente y el sistema. Su mentalidad y competencias profesionales van a ser factores clave. La concienciación de los profesionales es indispensable, puesto que las acciones que tienen como objetivo humanizar deben hacerse de dentro hacia fuera, pero la humanización también está relacionada con la gestión, la concepción del sistema sanitario y el funcionamiento de las estructuras (10).

En 1984, el Instituto Nacional de la Salud, publicó el primer plan de humanización de la asistencia sanitaria, en nuestro país. La justificación del plan se basó en la afirmación de que las personas enfermas y su entorno experimentan una situación de indefensión que hace visible la necesidad de que el sistema sanitario “sea lo más humano posible” (10).

Es importante destacar la influencia de la Teoría del Cuidado de Jean Watson como base para la humanización de los cuidados, ya que ha contribuido en la concienciación de los profesionales en este aspecto. Además, en su teoría, Watson apoya el cuidado holístico



tanto del paciente como de la familia y establece la relación entre enfermera, paciente y familia (6).

La contrariedad que existe entre las necesidades de los familiares del paciente crítico y la atención y cuidados que reciben, manifiesta la importancia de revisar las propuestas realizadas, su eficacia y limitaciones en la práctica.

2. JUSTIFICACIÓN

El concepto de humanización surge para hacer visible el cambio necesario debido a la deshumanización de la asistencia sanitaria. La deshumanización del campo sanitario es un sentir universal. Está directamente relacionada con la despersonalización, con aquellas situaciones donde se pierde la individualidad de la persona a la que se está cuidando. Sin embargo, las causas de la deshumanización son un complejo entramado en el que participan las administraciones, los distintos intereses de las partes implicadas, los profesionales y los pacientes. La atención se deshumaniza por la burocratización y centralización del poder, por la tecnificación y medicalización de la vida, por la saturación de los servicios sanitarios, por la falta de formación de los profesionales y por la falta de confianza de los pacientes (8, 11).

En este proceso de rehumanizar, aparece un empoderamiento de las familias (personas unidas por lazos de consanguinidad, legales o emocionales). Los cuidados a los familiares forman parte de la visión holística del cuidado e influyen directamente en la recuperación del paciente, pero hay una falta de cuidados sistemáticos hacia este colectivo. Es necesario desarrollarlos, evaluarlos y modificarlos en base a la evidencia (12).

En este contexto de deshumanización, surgen herramientas de cambio que tratan de rehumanizar la sanidad. En nuestro país se han desarrollado planes de humanización en distintos ámbitos de la asistencia sanitaria en casi todas las comunidades autónomas, estando más estancadas en este tema La Rioja, Aragón y Castilla y León, que no cuentan con ninguna estrategia. Sin embargo, este movimiento por humanizar la asistencia sanitaria ya ha llegado a nuestra comunidad y desde SACYL se comenzó en 2016 a fijar los objetivos para desarrollar un plan de humanización de la asistencia sanitaria (13).



3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

- Analizar las medidas existentes para humanizar los cuidados a los familiares de pacientes adultos de las Unidades de Cuidados Intensivos.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar las necesidades de cuidado que pueden tener los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos.
- Proponer iniciativas de humanización aplicables en las Unidades de Cuidados Intensivos españolas.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Se llevó a cabo una revisión de la literatura siguiendo un proceso de búsqueda de artículos publicados en revistas científicas, que tratasen el tema de los cuidados humanizados en familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos.

La búsqueda bibliográfica se hizo en las bases de datos: Cinahl, Dialnet plus, SciELO, PubMed y Cuiden; y en las revistas científicas: Enfermería Intensiva, Medicina Intensiva, Intensive Care Medicine, Nursing in Critical Care, Intensive and Critical Care Nursing y American Journal of Critical Care. Se emplearon los términos en español: cuidado humanizado, familia y UCI; en inglés se utilizaron las palabras clave: *humanized care*, *relatives* y *ICU*. Las palabras se combinaron usando los operadores booleanos “OR” y “AND”.

La búsqueda se acotó a los artículos publicados desde el año 2000 hasta la actualidad, sin hacer distinción entre artículos de carácter cualitativo y cuantitativo. Algunos artículos anteriores fueron incluidos por razones de importancia histórica.

Se excluyeron las publicaciones que abordaban los temas exclusivamente en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales, así como aquellos artículos escritos en idiomas que no fuesen inglés o español.



De un total de 87 artículos obtenidos se hizo un primer análisis mediante la lectura de título y resumen, descartándose 33 artículos porque la temática se desviaba del tema de estudio. Tras un segundo análisis en profundidad, en el que se detalló la información más relevante de las publicaciones, se identificaron las principales categorías a analizar: la familia como elemento clave del cuidado, las necesidades de los familiares y diseño de cuidados para las familias.

5. DESARROLLO DEL TEMA

5.1. NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES DE LA UCI

Hablar de humanización supone abarcar las necesidades más olvidadas y buscar las intervenciones que se puedan llevar a cabo desde enfermería para cubrirlas. Los modelos de cuidado actuales implican incluir a la familia como objeto del cuidado enfermero, y por lo tanto, conocer cuáles son sus necesidades para establecer los objetivos hacia los que tienen que ir encaminados esos cuidados (14).

Hay diversos estudios centrados en conocer cuáles son las necesidades de los familiares de pacientes en estado crítico, como los pacientes ingresados en la UCI. Molter, en 1979, fue quien abrió esta línea de investigación creando el Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI), modificado en 1983 por Molter y Leske creando la versión definitiva del CCFNI con 45 ítems que se puntuaban del 1 al 4; siendo 1 poco importante y 4 muy importante. La mayoría de las investigaciones posteriores se han basado en este cuestionario para identificar las necesidades de los familiares del paciente crítico o en pequeñas modificaciones de éste, entre las que destacan la versión abreviada del mismo cuestionario y el Inventario de Necesidades de los Familiares (Inventory Met Neds) por Kosko & Warren en el año 2000, que mide las necesidades satisfechas (15).

A pesar de que el nivel de satisfacción ha ido mejorando a lo largo del tiempo, las necesidades básicas identificadas siguen estando enmarcadas en cinco grupos: información, proximidad, descanso y comodidad, apoyo y seguridad y garantías de cuidado (16).



De todas las necesidades, se ha concluido que las menos cubiertas son las relacionadas con los aspectos emocional/espiritual y de honestidad/comunicación (17).

La mayoría de los familiares perciben una falta de comunicación por parte de los facultativos, valorando en gran medida que se les informe diariamente por el menor número de profesionales posible para favorecer la relación de confianza. Los familiares muestran necesidad de ser informados sobre la causa de la enfermedad, los procedimientos y pruebas, el tratamiento y el pronóstico del paciente. Además, es importante que conozcan al equipo multidisciplinar, la función de cada miembro y la información que cada uno pueda darles (16,17).

El descanso de los familiares de los pacientes críticos es esencial. Muchas veces se espera de ellos que tomen decisiones importantes sobre la vida de un ser querido, que sean sus representantes cuando hay barreras que impiden la comunicación directa con el paciente debido al proceso terapéutico. La mitad de los familiares de pacientes de la UCI manifiestan una falta de sueño que afecta directamente a sus capacidades funcionales, principalmente a su productividad, incidiendo negativamente en la toma de decisiones (18). Además, cargar con estas responsabilidades hace que sea frecuente la aparición de síntomas de ansiedad en un 69-73% y de depresión en un 35-40% de los familiares, que van a tener un importante impacto clínico, tanto por la transferencia de emociones al paciente, como por comprometer su capacidad de decisión (15,19).

La proximidad a sus seres queridos va a verse condicionada por las normas de la unidad, concretamente por los horarios de visita impuestos. Existe una contraposición entre las recomendaciones teóricas, por parte de las organizaciones de profesionales y expertos en cuidados intensivos, y la aplicación en la práctica. La mayoría de las unidades mantiene un horario estricto de visitas. La actitud negativa de las enfermeras de la UCI ante una política de visitas sin restricciones se cree que es una de las razones (16). Chesla et al (20), en su estudio del año 1997, concluyeron que las enfermeras tienden a mantenerse distantes con el paciente, a alejar al paciente y su familia, y a evadirse de la responsabilidad de cuidar a la familia; siendo estas las causas principales del fracaso en el cuidado de las familias de la UCI.

La necesidad de apoyo y las garantías de cuidado deben surgir de la propia relación terapéutica, de la empatía, la comunicación y la confianza que la familia deposita en



nosotros. Altos niveles de empatía mejoran la percepción por parte de las enfermeras de las necesidades de los familiares y la capacidad de afrontamiento de las familias (21).

La identificación de las necesidades ha hecho que, en los últimos años, se hayan puesto en marcha medidas encaminadas a humanizar el cuidado de los familiares de pacientes de la UCI.

5.2. MEDIDAS PARA MEJORAR Y HUMANIZAR LA COMUNICACIÓN

Como se ha explicado anteriormente, una de las necesidades más importantes para los familiares es estar informados y, por eso, es clave la forma en que los profesionales se comunican con ellos.

Las características especiales del paciente en las Unidades de Cuidados Intensivos dificultan una comunicación efectiva y las familias se convierten muchas veces en los principales interlocutores. Son ellos los que reciben la información y los que, con frecuencia, tienen que tomar decisiones relacionadas con la vida del paciente (22). Por esta razón es importante que la información sea clara y concisa y que se compruebe que se ha comprendido adecuadamente. Más del 50% de los familiares no entienden la información médica que se les ha dado sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento (23). Este dato pone de manifiesto la necesidad de mejorar las estrategias de comunicación llevadas a cabo hasta ahora.

En cuanto a las características de la información, no sólo son importantes los datos aportados, sino también el tiempo dedicado a facilitarlos, el espacio en el que se comunican, la capacidad del profesional para ajustar el lenguaje de manera que sea comprensible, la sensibilidad con la que se dan las malas noticias y el apoyo emocional a la familia (22).

Actualmente, el profesional sobre el que recae la responsabilidad de la información es el médico, y la participación de enfermería es muy escasa. Algunos datos obtenidos en el estudio de Murillo Pérez et al (24) muestran información reveladora que confirma la ausencia de actividades de enfermería en la comunicación con los familiares del paciente, así como la falta de comunicación entre el personal médico y de enfermería.



A pesar de que se ha demostrado que la comunicación con la familia mejora el pronóstico del paciente, más de la mitad de los profesionales de enfermería no habla nunca o sólo en algunas ocasiones con los familiares sobre: la información médica obtenida, la enfermedad del paciente y el tratamiento que se le está aplicando ni sobre sus sentimientos (2,24). La principal razón identificada para justificarlo es la inseguridad manifestada por los profesionales, que se sienten incómodos. Por un lado, existe el temor de entrar en conflicto con el facultativo al dar información contradictoria o que se solape con la aportada por él y, por otro, los profesionales de enfermería manifiestan que no tienen las habilidades comunicativas y sociales necesarias para hacer frente a estos procesos (3,25).

Es cierto que informar sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento es competencia médica, pero corresponde a enfermería informar sobre los cuidados y la situación clínica del enfermo (2). Asimismo, es necesario que, como equipo multidisciplinar, los profesionales trabajen en equipo también en las tareas comunicativas, y que exista un acuerdo donde se establezcan las pautas sobre la información que debe aportar el personal de enfermería, para potenciarles y motivarles a involucrarse en la relación con la familia (25).

La formación en técnicas de comunicación fortalece la seguridad de los profesionales a la hora de transmitir malas noticias y superar las barreras para dar apoyo a los familiares. Estas técnicas son necesarias para establecer una relación comunicativa eficaz con la familia del paciente, para que el personal aprenda a escucharles, a detectar las señales no verbales y así responder a sus necesidades de información adecuadamente. Los profesionales deben aprender a comunicarse con sensibilidad, sinceridad y honestidad, dando información de forma progresiva y fácil de entender para quien la escucha y mostrando apoyo emocional (2,22,23).

Hay tres momentos clave en el proceso de información a la familia durante el ingreso del paciente: la primera información, las informaciones sucesivas y la información al alta (22).

De todas ellas, la primera información es clave, pues la incertidumbre generada durante la espera, hasta conocer algún dato sobre el estado de salud del paciente, provoca estrés en los familiares. En esta primera toma de contacto, donde se inicia la relación terapéutica, es importante no dar la información de forma brusca, así como dar a los familiares alguna



esperanza a la que poder aferrarse, pero sin crear falsas expectativas. Se recomienda que el tiempo de espera antes de la primera información sea el mínimo posible y que, en caso de que no pueda cumplirse esta premisa, se comuniquen las razones de la demora por el personal de enfermería (22).

En las informaciones sucesivas lo más valorado por los familiares es tener un horario fijo para recibir la información y que ésta sea accesible. Además, durante las primeras 48 horas, por la gran cantidad de emociones que experimentan los familiares, la información debe ser clara y poco técnica (22).

La comunicación con los familiares debe potenciarse por sus efectos beneficiosos en el cuidado centrado en la unidad paciente-familia, así como por el efecto positivo que ejerce sobre el reconocimiento del trabajo de los profesionales, que deben trabajar de forma conjunta en esta importante tarea.

El tema de la comunicación ha sido ampliamente estudiado, pero “la comunicación es algo más que las palabras que se dicen y lo que marca la diferencia durante el proceso de información es cómo se expresan estas palabras” (2). Por eso, es importante implantar medidas humanizadas en comunicación.

5.2.1. DIARIOS

El diario consiste en un cuaderno donde los familiares y los profesionales sanitarios, generalmente de enfermería, escriben acontecimientos relativos a la vida personal del paciente o eventos sobre el ingreso del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos, en lenguaje coloquial. Se usa en pacientes sometidos a ventilación mecánica durante más de 48 o 72 horas, con niveles de sedación que les impiden comunicarse.

Esta intervención de bajo coste se implantó por primera vez en los países escandinavos durante finales del siglo XX. Después, se extendió a otros países europeos como: Suiza, Francia, Reino Unido, Italia y Portugal (26).

Los primeros estudios realizados sobre los efectos del diario estaban centrados en su impacto sobre el aspecto psicológico del paciente, una vez había sido dado de alta de la unidad, clarificándose su impacto en la disminución de los síntomas de estrés postraumático y la ansiedad (26). Posteriormente, las líneas de investigación se dirigieron



hacia los efectos del diario en los familiares y en la percepción de los profesionales a cerca de esta intervención.

Existen cuatro aspectos fundamentales sobre los que el diario influye en los familiares: la comunicación, la expresión emocional, la humanización de la experiencia y la disminución de los síntomas de estrés post-traumático (26,27).

Los familiares afirman que el diario les ayuda a expresar sus sentimientos, preocupaciones y miedos, liberándose de ellos mediante la escritura y sintiendo un nexo de unión con el paciente (28). El diario favorece la comunicación entre el paciente y la familia, aunque sea unidireccional, lo que aumenta la satisfacción de la necesidad de proximidad. También influye sobre la comunicación entre los miembros de la familia que comparten la información obtenida (29).

Sin embargo, puede tener un efecto negativo, ya que algunos familiares manifestaron un aumento de su sentimiento de culpa al disminuir la frecuencia de escritura en el diario, por el efecto que esto tiene cuando el paciente lo lee (29).

Por otro lado, leer las entradas escritas por los profesionales aumenta la satisfacción de los familiares con respecto al diario, ya que les aporta mucha información en un lenguaje que entienden y mejora la perspectiva que los familiares tienen de los profesionales (27). En un estudio realizado por Johansson et al (29) los familiares afirmaban que al leer las entradas escritas por las enfermeras obtenían información médica en lenguaje comprensible, lo que les ayudaba a entender mejor la situación y disminuía su necesidad de hacer preguntas. Además, la accesibilidad del diario, que permite a la familia leer las entradas tantas veces como quieran, también contribuye al proceso de asimilación, dándoles más tiempo de reflexión en el que cuentan con la información que necesitan procesar sin necesidad de volver a solicitarla al personal sanitario (27).

Asimismo, leer las entradas escritas por los profesionales hace que los familiares perciban que son empáticos y están involucrados emocionalmente. En las palabras escritas por el personal, los familiares sienten la complementariedad y las diferencias entre el cuidado y el tratamiento, contribuyendo a humanizar su experiencia (29).

Los efectos del diario sobre la esfera psicológica de los familiares están presentes durante todo el proceso: disminuye la ansiedad y el estrés. También en los pacientes cuando leen



el diario tras el alta. Al paciente le ayuda a reconstruir la historia de su ingreso y a completar las lagunas de memoria sobre el proceso. Asimismo, disminuye los síntomas de estrés postraumático tanto en los pacientes, como en los familiares (26,29).

Los profesionales están de acuerdo en que el diario mejora la comunicación entre ellos y la familia, porque actúa como un complemento a la información oral y el hecho de que tengan acceso constantemente les ayuda a comprenderla mejor. También piensan que les ayuda a humanizar su rol y a potenciar su sensibilidad y empatía, aunque muestran preocupación por el posible distrés emocional y por sobrepasar la distancia terapéutica (30).

Algunas de las barreras que encuentra el personal para llevar a cabo esta intervención es la sobrecarga de trabajo, la falta de tiempo y el ratio enfermera-paciente. En un estudio realizado por Nydahl et al (31) se concluyó que el tiempo que llevaba escribir una entrada en el diario era menor de seis minutos, aunque podía aumentarse a trece en la primera entrada del diario, lo que corresponde al 0,7% del tiempo total de trabajo en un día. Aunque el tiempo necesario para llevar a cabo esta tarea no sea elevado, las barreras percibidas por los profesionales se convierten en un impedimento para poder llevarlo a cabo.

Por lo tanto, aunque los diarios tengan un efecto directo sobre el aspecto psicológico del paciente y la familia, su impacto en la comunicación es importante, ya que implica a los tres protagonistas del proceso de cuidado: paciente, familia y profesional, mejorando la comunicación entre las tres partes. Sin embargo, a pesar de ser una intervención de bajo coste, es necesario que haya un ambiente favorable para llevarlo a cabo, un acuerdo entre familiares y profesionales que manifiesten su deseo de implantarlo y los recursos humanos necesarios.

5.2.2. PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LAS SESIONES DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Una de las estrategias más recientes para mejorar la comunicación es la de incluir a las familias en las sesiones clínicas del equipo multidisciplinar. Sin embargo, esta medida sólo ha sido implantada en hospitales de Estados Unidos y Canadá, por lo que no encontramos literatura disponible sobre la situación en Europa.



Esta propuesta se considera parte de los cuidados centrados en la familia y tiene efectos beneficiosos sobre la satisfacción de los familiares y la comunicación entre los profesionales y la familia (32-34). Su implantación requiere la comunicación entre los miembros del equipo multidisciplinar, así como la participación tanto del personal médico, como de enfermería. La estructura que se ha propuesto para abordar las sesiones con participación familiar incluye una colaboración activa por parte de enfermería. Son estos profesionales los que informan a los familiares en el momento del ingreso; los que, frecuentemente, regulan la entrada y salida de los familiares de la unidad y, por tanto, los que les invitan a asistir cuando están presentes en la unidad (35).

Las sesiones comienzan con la presentación del paciente por parte del personal médico. Después, el profesional de enfermería aporta los datos relevantes sobre el estado del enfermo y los signos vitales de las últimas 24 horas, para seguir de forma conjunta determinando las metas y el plan de tratamiento para las siguientes 24 horas. Por último, se hace un resumen en lenguaje coloquial de todo lo abordado y se invita a la familia a hacer preguntas al equipo (33,36). Es imprescindible que esta medida incluya un tiempo para las preguntas de los familiares, ya que de otra forma su efectividad disminuiría considerablemente (37).

Esta estrategia favorece el modelo de toma de decisiones compartida, apoyada por Davidson et al (37) en su guía de cuidados a los familiares, que garantiza mejoras en el cumplimiento de las preferencias del paciente, la disminución de la ansiedad de la familia y la participación adecuada de los profesionales.

La intervención de los familiares durante las sesiones es una herramienta que se les ofrece para poder exponer sus miedos y mejorar la comunicación y la confianza en los profesionales, lo que aumenta su seguridad para tomar decisiones importantes (36,37). La visión de los profesionales sanitarios es, generalmente, positiva, aunque encuentran algunas barreras importantes que deben tenerse en cuenta, ya que son ellos quienes van a decidir si se lleva o no a cabo. Los profesionales identifican tres barreras principales: el tiempo, el lenguaje y la comunicación de malas noticias, que se convierte en un reto para ellos por los posibles efectos sobre la esfera emocional de los familiares (35).

Algunos profesionales creen que la participación de la familia alarga las sesiones, sin embargo, hay estudios que muestran que esta medida optimiza más el tiempo al quedar



las principales actividades comunicativas enmarcadas en el contexto de las sesiones (32,36). Stelson et al (35), con la intención de gestionar la duración de las sesiones, proponen limitar la asistencia a dos familiares y acordar una reunión posterior si las preguntas se exceden de un tiempo determinado por los profesionales.

El lenguaje empleado puede actuar como facilitador y como barrera. Si la familia está familiarizada con los conceptos médicos se encontrará más cómoda durante las sesiones, mientras que lo contrario supone una barrera importante. Por este motivo es importante recalcar lo efectivo que puede resultar incluir un resumen en términos coloquiales (35).

Los familiares, por su parte, manifiestan preocupación por interrumpir las sesiones y conciliarlas con las obligaciones de su vida diaria. Las sesiones suelen tener lugar por la mañana y están adaptadas a la disponibilidad de horarios de los profesionales, lo que supone un impedimento para los familiares a la hora de compaginar la asistencia con su rutina diaria. En este sentido se ha hablado recientemente de la utilidad que puede tener la telemedicina, y aunque ha sido una propuesta con acogida favorable, tanto por parte de los profesionales, como por parte de los familiares, también identifican inconvenientes. Los primeros perciben como barrera la inexperiencia con la tecnología, y los segundos dificultades en su implantación por los aspectos técnicos. Además, ambos grupos afirman que en ningún caso la presencia virtual puede sustituir a la presencia física, aunque puede ser una medida favorable para evitar desplazamientos al hospital y para continuar con sus obligaciones laborales y familiares (35).

En cualquier caso, la participación de los familiares en las sesiones clínicas tiene efectos beneficiosos que superan a las barreras encontradas. Favorecen el reconocimiento de la unidad paciente-familia, la implicación multidisciplinar, el apoyo emocional y la comunicación.

5.3. MEDIDAS HUMANIZADAS PARA MEJORAR LA PROXIMIDAD

La relación entre la proximidad y el régimen de visitas en la UCI es un vínculo inseparable, ya que son las políticas de visita las que regulan en términos normativos el grado en el que los familiares van a ver cubierta esta necesidad.



5.3.1. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN A LO LARGO DE LA HISTORIA

Ha habido un progreso importante de cambios continuos, pero lentos en el tiempo en cuanto a esta temática, evolucionando desde políticas de visita muy restrictivas hasta visitas flexibles, o incluso, UCI de puertas abiertas.

Las restricciones están relacionadas con el tiempo, duración y número de visitas, la cantidad de visitantes al mismo tiempo, el tipo de visitantes (familiares de primera línea y segunda línea y allegados) y la edad de los mismos (38).

Diversos estudios realizados en la primera década del siglo XXI ofrecen una visión global sobre cuál es el panorama internacional acerca de las políticas de visita en las Unidades de Cuidados Intensivos.

Estados Unidos fue el primero en investigar cuestiones relacionadas con este tema (39). De hecho, muchas de las restricciones que todavía se mantienen hoy en día en todo el mundo fueron causadas por las recomendaciones que hizo el Servicio de Salud Pública de este país en su guía publicada en el año 1962, y de la posterior revisión y modificación de la misma en el año 1965 (38).

Actualmente, el panorama en Estados Unidos es bastante positivo en cuanto a abrir las puertas de la UCI, ya que en el año 2007 contaba con un 44% de unidades con políticas abiertas, de las cuales un 31% limitaban el acceso para algunas labores de enfermería y el 14% restante no imponía ninguna restricción (40).

Mientras, en Europa, la situación se muestra mucho menos flexible. En Italia, en 2008, el 99% de las unidades mantenía visitas muy restringidas, sobre todo en cuanto al número de visitantes, aunque el 33% de estas unidades están en proceso de cambiar sus políticas (41).

Otros países como Francia también se muestran bastante restrictivos, contando con solo un 3% de unidades con políticas flexibles (42). Igualmente, la mayoría de restricciones estaban relacionadas con el número de visitantes. En los Países Bajos, solo una de cada diez unidades es de puertas abiertas (43) y el 85,7% de las unidades en Holanda contaba con algún tipo de restricción en cuanto a tiempo, duración de la visita y número de visitantes (44).



Reino Unido, por su parte, cuenta con buenas infraestructuras para poder afrontar de forma positiva y satisfactoria políticas más flexibles, sin embargo, solo un 32% de las unidades tiene políticas abiertas y el 80% de ellas mantiene restricciones sobre número y edad de los visitantes (45,46).

Los más adelantados en cuanto a las políticas de visitas son los suecos que en el año 2004 ya contaban con el 70% de unidades con políticas de puertas abiertas (47).

En el panorama nacional, las restricciones en el horario de visitas se impusieron en los años 60 coincidiendo con la apertura de las primeras Unidades de Cuidados Intensivos, y no fue hasta los años 90 cuando se empezaron a flexibilizar los horarios. En 2005, un estudio realizado en varias unidades de hospitales de 37 provincias de todas las comunidades autónomas, concluyó que el 63% de las unidades permitían visitas solo dos veces al día y que había fuertes restricciones en cuanto a la duración de la visita y número de familiares (48).

Más recientemente, iniciativas como el Proyecto H-UCI, que han apoyado la liberación de restricciones en cuanto a las visitas, han hecho que unidades de diferentes hospitales a lo largo de todo el panorama nacional hayan decidido optar por políticas menos restrictivas. Las últimas en sumarse a abrir sus puertas han sido la UCI del Hospital de Rehabilitación y Traumatología Virgen de las Nieves (Granada) y la del Hospital Puerta de Hierro (Majadahonda, Madrid) (49).

5.3.2. EFECTOS DE LA FLEXIBILIZACIÓN DE LOS HORARIOS

La necesidad principal sobre la que los horarios menos restrictivos tienen un mayor impacto es la de proximidad, pero también inciden en el resto de necesidades identificadas de los familiares (50).

Cuando los familiares permanecen más tiempo con sus seres queridos en la unidad, mejora la comunicación con el personal (51). Conocer más a los profesionales y verles actuar favorece la confianza y la interacción con ellos, abriéndose vínculos que estimulan nuevos canales de comunicación y refuerzan la seguridad que depositan en los profesionales para dejar en sus manos al paciente, teniendo la certeza de que está bien cuidado (50).



El apoyo social que supone para la unidad paciente-familia estar en contacto reduce la ansiedad y el estrés de ambos (51). Además, la presencia de la familia puede facilitar la comprensión del paciente; puesto que son los que mejor lo conocen, y motivar su implicación en cuidados básicos, como la higiene y la nutrición (52,53). Al comprender mejor la situación del paciente mejora la experiencia de cuidado de la familia.

Los familiares apoyan la visita flexible porque incrementa su satisfacción, les permite decidir cuándo acudir al hospital y poder continuar con otras actividades de su vida diaria, lo que disminuye su estrés (50,52). Se ha demostrado que aumentar el tiempo de visitas no tiene por qué ir acompañado de visitas más largas; en un estudio cualitativo realizado por Olsen et al (54), en Noruega, en el año 2009, se concluyó que casi la mitad de las visitas eran de entre media hora y dos horas y que los pacientes preferían visitas de menos de una hora, tres o cuatro veces al día. Sin embargo, la flexibilidad también puede generar sobrecarga emocional, pues las visitas muy largas y mantener una actitud de vigilancia constante durante periodos de tiempo prolongado puede agotar a los familiares (50).

El ambiente de la unidad y el débil estado de salud del ser querido también puede ser percibido como un factor de estrés. Los familiares manifiestan miedo por los posibles problemas psicológicos que esto les pueda generar en el futuro. Por ejemplo, en el caso de pacientes inconscientes, sienten los momentos de visita, en los que permanecen sentados durante horas al lado de la cama, como algo devastador (52).

Ante los factores estresantes y el miedo, los familiares valoran la importancia de interactuar con los profesionales sanitarios y de establecer una relación terapéutica que les dé la seguridad para saber que se pondrán en contacto con ellos si al paciente le ocurre algo. Aumentar los horarios de visita es positivo para pacientes y familiares, pero requiere una previa preparación antes de entrar en la unidad (52).

La visión de los profesionales con respecto al tema de “abrir las puertas de la UCI” es, generalmente, opuesta: apuestan por políticas más restrictivas. Aunque la mayoría creen que la flexibilidad puede ser beneficiosa para los pacientes y sus familias, lo encuentran perjudicial para el personal. Algunos de los motivos en los que se apoyan para optar por las visitas restringidas son: las barreras estructurales, la intimidad del resto de pacientes, la obstaculización del cuidado enfermero, el aumento del riesgo de infección y los efectos psicológicos negativos para el paciente y la familia (48).



Es cierto que la disposición estructural de la unidad es un factor importante a la hora de regular las visitas. Imponer una política de visitas flexibles en una UCI abierta no es viable porque el espacio no está acondicionado y se compromete la intimidad del resto de pacientes. Excepto la disposición de la unidad, ninguna de las demás creencias han sido demostradas con evidencia científica (50,53).

Desde enfermería se justifica que ampliar el tiempo de visitas aumentaría la carga de trabajo y que no se tienen las habilidades necesarias para lidiar con los familiares, mostrando así miedo por sus exigencias y posibles amenazas. Todos los estudios coinciden en que la enfermería tiene un papel importante en cuanto al cumplimiento del régimen de visitas. Tanto es así, que uno de los factores que puede hacer que se limiten los horarios son la experiencia y los conocimientos de la enfermera (50,53).

A pesar de todas estas creencias, existe literatura que ha demostrado que la enfermería encuentra beneficios en la flexibilidad de horarios como: mayor satisfacción laboral, más oportunidades para educar al paciente y la familia, mejor comunicación y mejor relación entre el personal y la familia (53).

La flexibilidad de los horarios se impone como necesaria para dar un trato más humano. Regular las visitas supone conseguir un balance entre la necesidad de descanso del paciente, la de proximidad del familiar y la de dar cuidados seguros por parte de las enfermeras. Hay que tener en cuenta que hay algunos pacientes que no quieren o no necesitan visitas constantemente y familias con distintas necesidades, lo que puede requerir ajustes y acuerdos individualizados entre las tres partes implicadas en el cuidado (54).

5.4. MEDIDAS PARA MEJORAR Y HUMANIZAR EL CONFORT

La comodidad es la necesidad menos valorada por los familiares, aunque sus testimonios reflejan que el ambiente y la infraestructura de la unidad influyen directamente sobre su satisfacción (2,55).

Los hospitales son espacios que están diseñados para cubrir las necesidades tecnológicas y optimizar el cuidado, descuidando muchas veces un diseño del espacio que abarque las necesidades emocionales y espirituales, tanto de la unidad paciente-familia, como de los profesionales (56).



Buscar el balance entre el entorno físico y el resto de dimensiones utilizando el ambiente supone hablar de infraestructura humanizada. Espacios óptimos favorecen la armonía entre pacientes, familias y profesionales, ya que contribuyen a disminuir los niveles de estrés y ansiedad del paciente, la fatiga de los profesionales, facilitan la comodidad y tranquilidad de las familias y mejoran la comunicación entre familias y profesionales (57).

La sala de espera sigue siendo el lugar por excelencia de los familiares dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos, a pesar de las políticas para flexibilizar los horarios de visita. Es en este lugar donde emplean gran parte de su tiempo, generalmente, anhelando recibir información, y donde generan una gran cantidad de emociones. Los familiares califican la sala de espera negativamente, percibiéndola como fría, estresante, pequeña e incómoda (2,56,58,59).

De este espacio es importante su distribución, sus instalaciones y su ubicación. Debe estar próxima a la unidad, ya que lo contrario puede hacer que los familiares permanezcan fuera de la habitación del paciente o por la unidad. Además, es imprescindible que disponga de los recursos necesarios para cubrir las necesidades de los familiares, entre los que se nombran: espacios suficientes, cómodos y adaptados para que puedan sentarse, cuya distribución garantice al mismo tiempo la privacidad visual y auditiva de los familiares; teléfono; baño, para hombres y para mujeres; tomas eléctricas; dispensadores de comida y bebida; estar adaptada para personas con discapacidad; contar con material de lectura, entre el que se incluya información sobre la unidad y estar bien ventilada e iluminada (8,60-62).

Es frecuente que las familias perciban el apoyo entre ellas durante los tiempos de espera, es por eso que este espacio podría usarse para potenciar la relación nacida de la empatía entre ellos, para ampliar sus conocimientos y fomentar su escucha, como sugieren Heras et al (63) con la creación de la escuela de familiares de la UCI (2).

Una medida más compleja de llevar a cabo, puesto que supone la creación de un espacio nuevo dentro de la unidad, y no la transformación de uno ya existente, es la creación de una habitación para los familiares de pacientes muy críticos. Una zona que permita a los familiares descansar cuando van a permanecer largos periodos de tiempo acompañando al paciente, por lo que esta medida podría plantearse en los casos donde el horario de



visitas es flexible. Regular el uso de estas habitaciones supone crear políticas que garanticen la imparcialidad y la justicia (8,60).

Cualquier medida relacionada con las infraestructuras necesita ser consecuencia de un diálogo entre los profesionales, que son los que mejor conocen el entorno en el que se desenvuelven diariamente, y las gerencias, que controlan los recursos disponibles para poder llevarlas a cabo (57).

6. ¿ES POSIBLE APLICAR ESTAS MEDIDAS A LA PRÁCTICA CLÍNICA?

Aplicar las medidas abordadas en la práctica clínica requiere de la disponibilidad de recursos humanos y materiales, que pueden considerarse limitaciones importantes.

Por un lado, es imprescindible que una parte de los recursos se orienten a conseguir un cuidado humano, es decir, es necesaria una gestión de los recursos con una orientación diferente. Por otro, la disponibilidad y concienciación de los profesionales, se convierte en un requisito indispensable. El personal va a estar condicionado por las cargas de trabajo. Las recomendaciones establecen que el ratio enfermera-paciente en las UCI sea de 1:1 - 1:3, en función de la gravedad de los pacientes (64). Por tanto, uno de los recursos necesarios para poder realizar estas propuestas es el tiempo, intentar llevarlas a cabo dentro de un ambiente sobrecargado de trabajo conllevaría una mala implantación de las mismas y un descontento de los profesionales, que verían aumentada la carga de tareas pendientes, aumentando el riesgo de síndrome de “Burnout” (8,31).

Humanizar la asistencia supone también cuidar de los profesionales. Todos los profesionales tienen que estar unidos y realizar aportaciones para conseguir el objetivo de humanizar los cuidados. Las propuestas multidisciplinares implican la participación de los distintos profesionales. Las iniciativas requieren de aceptación por parte de los responsables de las unidades y altos cargos, que tienen que estar concienciados con la causa y escuchar las propuestas de los profesionales a su cargo.



7. CONCLUSIONES

La mayoría de las medidas existentes para humanizar los cuidados a los familiares son muy recientes e insuficientes. Se requiere investigación para evaluar su eficacia y mayor divulgación que ponga de manifiesto la necesidad de que existan cuidados sistemáticos a los familiares.

Las necesidades de los familiares se conocen y han sido muy estudiadas. Los familiares piden mejor comunicación y facilidades para sentirse cerca de sus seres queridos. Conocer esto solo es la base para pasar a la acción y es imprescindible ampliar las medidas para cubrir sus necesidades, medir el impacto de las propuestas de mejora en relación con ellas y seguir investigando para poder mejorar la atención a las familias.

A pesar de las limitaciones encontradas, los beneficios en cuanto a bienestar y satisfacción de familias, profesionales y pacientes superan las barreras, y ponen de manifiesto la eficacia de la aplicación de estas medidas. España tiene que avanzar y ampliar los cuidados a los familiares en sus unidades de cuidados intensivos.

Humanizar supone un cambio en la cultura del cuidado y, aunque implica un gasto y gestión de recursos, es una tarea de personas para personas. Pequeños pasos individuales de los seres humanos involucrados siempre pueden crear grandes progresos y arrastrar a otros a actuar de forma humana. Solo partiendo de un cambio de actitud puede llegar a construirse una red global de cuidados humanizados.

Los profesionales de enfermería son los que más tiempo pasan con los pacientes durante su hospitalización, por lo que se encuentran en el lugar óptimo para poner sus conocimientos y cuidados a disposición de quien los necesita, mediante una interacción interpersonal que valore la individualidad de quien cuida y es cuidado, y que haga visible la esencia de esta profesión.



8. BIBLIOGRAFÍA

1. Torrents Ros R, Oliva Torras E, Saucedo Fernández M, Surroca Sales L, Jover Sancho C. Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. *Enferm Intensiva*. 2003; 14(2): p. 49-61.
2. Teruel Antiller A, Roca Biosca A. El cuidado de las familias en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Metas Enferm*. 2014; 17(2): p. 50-56.
3. Zaforteza C, Sánchez C, Lastra P. Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos. *Enferm Intensiva*. 2008; 19(2): p. 61-70.
4. Henderson A. Power and knowledge in nursing practice: the contribution of Foucault. *J Adv Nurs*. 1994; 20: p. 935-939.
5. Guevara B. Una aproximación al perfil de la enfermera intensivista. *Portales Médicos* [Internet]. 2007; [citado el 10 de Abr. 2017] Disponible en: <https://goo.gl/bGW4TM>.
6. Vázquez Calatayud M, Eseverri Azcoiti MC. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. *Enferm Intensiva*. 2010; 21(4): p. 161-164.
7. Real Academia Española. Humanizar. En: *Diccionario de la lengua española* [Internet]. Madrid: Espasa; 2014 [citado el 10 de Abr. 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=KnbmIsL>.
8. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Plan de humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 [Internet]. Madrid: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria; 2016 [citado el 13 de May. 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>.
9. Moreno-Fergusson ME. Humanización del cuidado: una meta enraizada en la esencia de enfermería. *Aquichan* [Internet]. 2013; [citado el 13 de May. 2017] 13(2) Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74128688006.pdf>.
10. Bermejo J. *Humanizar la asistencia sanitaria: aproximación al concepto*. 1st ed. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2014.
11. Arredondo-González CP, Siles-González J. Tecnología y Humanización de los Cuidados. Una mirada desde la Teoría de las Relaciones Interpersonales. *Index Enferm* [Internet]. 2009 Mar [citado el 15 de May. 2017]; 18(1): p. 32-36. Disponible en: <https://goo.gl/Zh6Vlb>.
12. De la Cueva Ariza L. La realidad de los cuidados a la familia del paciente crítico en España: la necesidad de actuar ya. *Enferm Intensiva*. 2012; 23(4): p. 153-154.
13. Ayuso M. Castilla y León trabaja en una plataforma de atención sociosanitaria pionera en Europa. *Responsabilidad Social Sanitaria y Sociosanitaria* [Internet]. 12 de diciembre de 2016; Política. Disponible en: <https://goo.gl/2FZXfd>.
14. García Ortega D, García Graus N, Martínez Martín M. La relación terapéutica con la familia del paciente crítico. *Metas Enferm*. 2016 mar; 19(2): p. 49-59.



15. Gómez Martínez S, Ballester Arnal R, Gil Juliá B. El Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. *An Sist Sanit Navar*. 2011; 34(3): p. 349-361.
16. Jacob M, Horton C, Rance-Ashley S, Field T, Patterson R, Johnson C, et al. Needs of Patients' in an Intensive Care Unit with continuous visitation. *Am J Crit Care*. 2016 Mar; 25(2).
17. Brooke Nolen K. Meeting the Needs of Family Members of ICU Patients [Undergraduate Honors Theses]. Johnson City: East Tennessee State University, College of Nursing; 2013.
18. Verceles A, Corwin D, Afshar M, Friedman E, McCurdy M, Shanholtz C, et al. Half of the family members of critically ill patients experience excessive daytime sleepiness. *Intensive Care Med*. 2014; 40(8): p. 1124-1131.
19. Kourti M, Efstathia C, George K. Anxiety and depression symptoms in family members of ICU patients. *Av Enferm*. 2015; 33(1): p. 47-54.
20. Chesla C, Stannard D. Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *Am J Crit Care*. 1997 Jan; 6(1): p. 64-71.
21. Bailey S. Levels of empathy of critical care nurses. *Aust Crit Care*. 1996; 9(4): p. 121-127.
22. Alonso-Ovies A, Álvarez J, Velayos C, García M, Luengo M. Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. *Rev Calid Asist*. 2014; 29(6): p. 325-333.
23. Santana Cabrera L, Yañez Quintana B, Martín Alonso J, Ramírez Montesdeoca F, Roger Marrero I, Pérez de la Blanca A. Actividades de comunicación del personal de enfermería con los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enferm Clin*. 2009; 19(6): p. 335-339.
24. Murrilo Pérez M, López López C, Torrente Vela S, Morales Sánchez M, Orejana Martín M, García Iglesias M. Percepción de las enfermeras sobre la comunicación con la familia de pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Enferm Intensiva*. 2014; 25(4): p. 137-145.
25. Adams A, Mannix T, Harrington A. Nurses' communication with families in the intensive care unit - a literature review. *Nurs Crit Care*. 2017; 22(2): p. 70-80.
26. Nielsen A, Angel S. How diaries written for critically ill influence the relatives: a systematic review of the literature. *Nurs Crit Care*. 2016; 21(2): p. 88-96.
27. Garrouste-Orgeas M, et al. Writing In and Reading ICU Diaries: Qualitative Study of Families' Experience in the ICU. *PLoS one* [Internet]. 2014; [citado el 23 de May. 2017] 9 (10) Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/5692/b19b5307c7bf464bf30a5fbb9b5095289573.pdf>.
28. Nielsen A, Angel S. Relatives perception of writing diaries for critically ill. A phenomenological hermeneutical study. *Nurs Crit Care*. 2016; 21(6): p. 351-357.
29. Johansson M, Hanson E, Runeson I, Wåhlin I. Family members' experiences of keeping a diary during a sick relative's stay in the intensive care unit: A hermeneutic interview study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2015; 31: p. 241-249.



30. Perier A, Revah-Levy A, Bruel C, Cousin N, Angeli S, Brochon S, et al. Phenomenologic analysis of healthcare worker perception of intensive care unit diaries. *Critical Care*. 2013; 17(1).
31. Nydahl P, Bäckman C, Bereuther J, Thelen M. How much time do nurses need to write an ICU diary? *Nurs Crit Care*. 2014; 19(5): p. 222-227.
32. Allen S, Pascual J, Martin N, Reilly P, Luckianow G, Datner E, et al. A novel method of optimizing patient and family-centered care in the ICU. *J Trauma Acute Care Surg*. 2017; 82(3): p. 582-586.
33. Jacobowski N, Girad T, Mulder J, Wesley E. Communication in Critical Care: Family Rounds in the Intensive Care Unit. *AJCC*. 2010; 19(5): p. 421-430.
34. Basil Evan B, et al. Family Presence in the Adult Intensive Care Unit During Daily Rounds Discussions: Rinding the Waves of Change! *Can J Crit Care Nurs*. 2016; 27(2).
35. Stelson E, Carr B, Golden K, Martin N, Richmond T, Delgado M, et al. Perceptions of family participation in Intensive Care Unit Rounds and Telemedicine: A qualitative assessment. *Am J Crit Care*. 2016; 25(5): p. 440-447.
36. Santiago C, Lazar L, Jiang D, Burns K. A survey of the attitudes and perceptions of multidisciplinary team members towards family presence at bedside rounds in the intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2014; 30(1): p. 13-21.
37. Davidson J, Powers K, Hedayat K, Tieszen M, Kon A, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med*. 2007; 35(2): p. 605-622.
38. Achury Beltrán L. Panorama general de las visitas en las unidades de cuidado intensivo. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2014; 16(1): p. 61-71.
39. Anzoletti A, Buja , Bortolusso V, Zampieron. Access to intensive care units: A survey in North-East Italy. *Intensive Crit Care Nurs*. 2008; 24(6): p. 366-374.
40. Kirchhoff K, Dahl N. American Association of Critical-Care Nurses' National Survey of Facilities and Units Providing Critical Care. *Am J Crit Care*. 2006; 15(1): p. 13-28.
41. Giannini A, Miccinesi G, Leoncino E. Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Med*. 2008; 34(7): p. 1256-1262.
42. Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Cantineau J, de Tinténiac A. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med*. 2002; 28(10): p. 1389-1394.
43. Spreen A, Schuurmans M. Visiting policies in the adult intensive care units: a complete survey of Dutch ICUs. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011; 21(1): p. 27-30.
44. Noordermeer K, Rijnstra TA, Newhall D, Pelle AJM, van der Meer JM. Visiting Policies in the Adult Intensive Care Units in the Netherlands: Survey among ICU Directors. *ISRN Critical Care*. 2013.



45. Lee MD, Friedenberg AS, Mukpo DH, Conray K, Palmisciano A, Levy MM. Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement. *Crit Care Med*. 2007; 35(2): p. 497-501.
46. Hunter J, Goddard C, Rothwell M, Ketharaju S, Cooper H. A survey of intensive care unit visiting policies in the United Kingdom. *Anaesthesia*. 2010; 65(11): p. 1101-1105.
47. Knutsson SE, Otterberg CL, Bergbom IL. Visits of children to patients being care for in an adult ICUs: policies, guidelines and recomendations. *Intensive Crit Care Nurs*. 2004; 20(5): p. 264-274.
48. Ayllón Garrido N, Montero Rus P, Acebes Fernández M, Sánchez Zugazua J. Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas: perspectiva de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2014; 25(2): p. 72-77.
49. Grupo de trabajo "Humanización de las Unidades de Cuidados Intensivos". Humanizando los cuidados intensivos [Internet].; 2017 [citado el 3 de May. 2017]. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/inicio/>.
50. Errasti-Ibarrondo B, Tricas-Sauras S. La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2012; 23(4): p. 179-188.
51. AACN Practice Alerts. Family Presence: Visitation in the Adult ICU. *Crit Care Nurse*. 2012; 32: p. 76-78.
52. Erisksson T, Bergbom I, Lindahl B. The experiences of patients and their families of visiting whilst in an intensive care unit – A hermeneutic interview study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011; 27(2): p. 60-66.
53. Riley B, White J, Graham S, Alexandrov A. Traditional/Restrictive vs Patient-Centered Intensive Care Unit Visitation: Perceptions of Patients' Family Members, Physicians, and Nurses. *Am J Crit Care*. 2014; 23(4): p. 316-324.
54. Dahle Olsen K, Dysvik E, Sætre Hansen B. The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009; 25: p. 190-198.
55. Jongerden I, Slooter A, Peelen L, Wessels H, Ram C, Kesecioglu J, et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: a before-after study. *Intensive Care Med*. 2013; 39(9): p. 1626-1634.
56. Schweitzer M, Gilpin L, Frampton S. Healing Spaces: Elements of environmental Design That Make an Impact on Health. *J Altern Complement Med*. 2004; 10(Supplement 1): p. S-71-S-83.
57. Gómez Tello V, Ferrero M. Infraestructura humanizada en las UCI. Un reto a nuestro alcance. *Enferm Intensiva*. 2016; 27(4): p. 135-137.
58. Karlsson C, Tisell A, Engström Å, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011; 16(1): p. 11-18.
59. Kutash M, Northrop L. Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *J Adv Nurs*. 2007; 60(4): p. 384-388.



60. Thompson D, Hamilton D, Cadenhead C, Swoboda S, Schwindel S, Anderson D, et al. Guidelines for intensive care unit design. *Crit Care Med*. 2012; 40(5): p. 1586-1600.
61. Valentin A, Ferdinande P. Recommendations on basic requirements for intensive care units: structural and organizational aspects. *Intensive Care Med*. 2011; 37: p. 1575-1587.
62. Deitrick L, Ray D, Stern G, Fuhrman C, Masiado T, Yaich S, et al. Evaluation and Recommendations from a Study of a Critical-Care Waiting Room. *Journal for Healthcare Quality*. 2005; 27(4): p. 17-25.
63. Grupo de trabajo "Humanización de las unidades de cuidados intensivos". Humanización en las unidades de cuidados intensivos. En: Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Plan de humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 [Internet]. Madrid: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria; 2016 [citado el 13 de May. 2017]. 1ª ed. 2016. p. 127-168. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>.
64. Organización Colegial de Enfermería [Internet]. Madrid: Consejo General de Enfermería [Actualizado en 2014]. Estándares de calidad y recomendaciones [consultado el 11 de Jun. 2017] Disponible en: <http://www.seguridaddelpacienteyenfermero.com/ratios.html>.

