

Adrian Pauner Ballester

**APROXIMACIÓN AL PENSAMIENTO ENFERMERO SOBRE EL RÉGIMEN
DE VISITAS ABIERTO EN LA UCI. LOS PROFESIONALES HABLAN.**

TRABAJO FINAL DE GRADO

dirigido por la Dra. Maria Sagrario Acebedo Urdiales

Grado en Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2015

ÍNDICE

| | |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Título..... | 2 |
| 2.- Introducción..... | 2 |
| 3.-Objetivos..... | 4 |
| 4. Marco Teórico..... | 5 |
| 4.1. La UCI como escenario..... | 5 |
| 4.2. La cultura de la UCI. Necesidades del paciente y la familia..... | 5 |
| 4.3. Enfermería de Cuidados Intensivos..... | 6 |
| 5.-Metodología..... | 7 |
| 5.1. Tipo de estudio, diseño y metodología..... | 7 |
| 5.2. Población, muestra y escenario de los participantes..... | 8 |
| 5.3. Recogida de datos..... | 10 |
| 5.4. Consideraciones éticas..... | 11 |
| 5.5. Análisis de datos..... | 11 |
| 6.- Resultados..... | 12 |
| 6.1. Saberes y opiniones enfermeras..... | 12 |
| 6.2. Entrada y estancia de las familias en la UCI..... | 13 |
| 6.2.1. La familia a las puertas de la UCI..... | 13 |
| 6.2.2. La familia en la unidad..... | 14 |
| 6.2.3. Los niños en la UCI..... | 16 |
| 6.3. Ideas de mejora propuestas por las enfermeras..... | 17 |
| 6.3.1. Cambios que proponen en la infraestructura..... | 17 |
| 6.3.2. Cambios que proponen en la relación..... | 18 |
| 6.4. Influencia cultural y opinión enfermera..... | 19 |
| 6.5. Relación enfermera-familia..... | 20 |
| 6.6. El paciente y familia. Percepciones enfermeras..... | 22 |
| 6.7. Igualdad y excepciones a la entrada de la familia..... | 24 |
| 6.8. La permanencia de la familia durante los diferentes turnos..... | 26 |
| 7.- Discusión..... | 28 |
| 8.- Conclusiones..... | 31 |
| 9.- Bibliografía..... | 32 |
| 10.- Anexos..... | 35 |
| 10.1. Dificultades del estudio..... | 35 |
| 10.2. Cronograma..... | 36 |
| 10.3. Guía de la entrevista..... | 37 |
| 10.4. Consentimiento Informado Español..... | 38 |
| 10.5. Consentimiento Informado Inglés..... | 40 |

1. Título

Aproximación al pensamiento enfermero sobre el régimen de visitas abierto en la UCI. Los profesionales hablan.

2.- Introducción

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) ha mantenido en su concepto el hecho de ser conocido como un servicio cerrado. Desde su aparición hace menos de un siglo (Capellini et al. 2014), (Ayllón et al. 2014) (Rusinova et al. 2014) la UCI ha sido marcada por una evolución tecnológica de acusada rapidez, centrando su foco en una mejora importante a nivel físico-biológico en la persona. A pesar de que el avance ha sido rápido y beneficioso para el paciente, ya que en el poco tiempo que hace que existen las UCI se han realizado nutridas implementaciones (sobre todo técnicas), que han permitido numerosas mejoras en la curación del paciente, desde una perspectiva más holística se aprecian otros niveles de la persona, como son los psicosociales, que parece no haber contemplado tal mejora. En este punto nos encontramos con que los aspectos relacionales del paciente y la familia, que son influyentes en otros aspectos psicosociales del paciente (como el estilo de afrontamiento, el espiritualismo, fuentes de estrés, etc), se han visto desfavorecidos por este carácter clausurado que caracteriza a la UCI.

La actitud proteccionista de la UCI radica en la naturaleza más básica de ésta: una unidad donde se realiza una vigilancia exhaustiva del paciente en cuestión, una protección de agentes externos y un reposo y ayuda al mismo cuerpo para que éste realice una curación y regeneración desde el interior del mismo. En la actualidad, gracias a los estudios que se han llevado a cabo podemos observar que seguimos manteniendo barreras y actitudes que dan a las UCI ese calificativo de cerradas. Como ejemplo de ello, en Giannini (2007), Davidson et al. (2007) o Ruiz del Bosque (2013) se muestran varios estudios que concluyen hechos tales como: la inexistencia de un mayor riesgo aparente de infección para el paciente a pesar de recibir visitas; la idea de decisión compartida entre el paciente, familiares y el equipo médico mejorando la autonomía frente a una actitud paternalista por parte del equipo médico; o que la familia puede aportar un soporte en diferentes ámbitos como son el religioso,

cultural,... que el equipo no puede o requiere de un esfuerzo adicional para conseguirlo, y que su ejecución ayudaría a disminuir los niveles de estrés del paciente y, con ello, aumentar su bienestar.

A pesar de estos motivos, se están manteniendo unas tradiciones que se muestran innecesarias. Y en la actualidad en muchos países entre los que destacamos España, se siguen protegiendo estas costumbres a pesar de los hallazgos. Es en este contexto donde se desarrolla el concepto de UCI abierta o UCI cerrada, distinguidas ambas por un margen más amplio o estrecho de participación de la familia en los cuidados básicos de los pacientes: en el hecho de devolver a las familias unos cuidados que, antes de pasar a los profesionales para recibir una atención más especializada, eran suyos pues, en la mayoría de los casos, siempre será la familia una fuente de cuidados más personalizada. En Capellini et al (2014) se muestran variaciones tan elevadas como es un 70% de UCI abiertas en Suecia, frente al 1% como es el caso de Italia.

Para aclarar los motivos que dan lugar a esta discrepancia entre el progreso y las ganas de progresar han surgido un sinnúmero de estudios que intentan desentrañar los motivos que muestran los profesionales para no atender a este cambio. Algunos de ellos como Biancofiore et al. (2010) muestran como el equipo de enfermería es uno de los grupos más reacios al cambio. Otros, como Zaforteza et al. (2010) muestran los principales puntos de inflexión (falta de espacio en la estructura física, vulneración de la intimidad de los pacientes, perjuicios hacia los familiares como ansiedad o cansancio, problemas para el personal como el entorpecimiento del trabajo o el estrés) que ven los profesionales sanitarios para no atender a un cambio.

De acuerdo con Escudero et al. (2013) la UCI no debe permanecer con la idea de mostrarse como un servicio más duro que otros ante el mundo sino como un dador de vida y esperanza.

Aún con toda esta información los avances parece que siguen siendo muy lentos y que estos pueden estar relacionados con las resistencias de los profesionales a introducir cambios y perpetuar la cultura establecida en la unidad.

Estas resistencias por lo que he podido observar durante la realización de prácticas en la UCI de Finlandia en el marco del programa Erasmus están también presentes en los profesionales finlandeses que cuentan con la experiencia de acceso familiar abierto y que han vuelto al régimen de vistas.

Este problema me lleva a plantear tres preguntas de investigación a las que se tratara de dar respuesta: ¿Qué saberes y opiniones tienen los profesionales a cerca del acceso familiar? ; ¿Cuáles son los motivos que les llevan a mantener el acceso familiar como un régimen de visitas ? ; ¿En qué condiciones se podría considerar el cambio hacia el acceso familiar abierto?

Desde estas preguntas en este estudio se pretende explorar, a modo de prueba piloto, las opiniones y significados que profesionales españoles y finlandeses atribuyen a un régimen de visitas o a la permanencia de la familia al lado del paciente durante su paso por la UCI. Los objetivos específicos se muestran en el siguiente punto.

3.-Objetivos

- ❖ Describir la opinión que tienen las enfermeras acerca del régimen de visitas abierto en una Unidad de Cuidados Intensivos.
 - Explorar los saberes que presentan respecto al tema central.
 - Averiguar si creen que este sistema será beneficioso para el paciente y familia.
 - Identificar si existen diferencias en la forma de aproximarse al problema entre las enfermeras españolas y finlandesa.
- ❖ Identificar los problemas que las enfermeras señalan en el acceso familiar abierto en vistas a una posible implantación futura.
 - Descubrir y enumerar los posibles puntos conflictivos.
 - Explorar las soluciones de futuro que proponen.
 - Identificar si existen diferencias entre las enfermeras españolas y finlandesa.

4. Marco Teórico

4.1. La UCI como escenario

La UCI es la unidad donde ingresan los pacientes que, según el Ministerio de Sanidad y Política Social (2010) cumplen dos requisitos: la necesidad de un elevado nivel de cuidados y la posibilidad de recuperación. Añadir que es una unidad de paso o puente pues se accede a ella a través de otras unidades y nunca será la última unidad previa recuperación total del paciente. Esta definición remarca la importancia de la recuperabilidad, que en términos generales se puede traducir como posibilidad de recuperación. Pero este concepto no es asimilado por la gente de a pie de la misma manera. Su percepción se centra en la palabra crítica de uno de los muchos nombres que recibe: Unidad de Cuidados Críticos (UCC), Unidad de Paciente Crítico (UPC), Unidad de Vigilancia Intensiva (UVI), etc. Esta palabra causa un impacto en la población y más concretamente en la familia de la persona ingresada que puede percibir la UCI como una unidad donde el paciente se encuentra cercano a la muerte. El paciente que ingresa en la UCI es un paciente que por su patología, inestabilidad, estado,... es frágil y tiene más posibilidades de morir, pero también tiene posibilidades de sobrevivir y es por lo que se realizan esos cuidados intensivos por parte de un equipo multidisciplinar. No obstante la familia vive estas posibilidades de forma traumática y como se comenta en Mendes-Vieira et al (2013) se ven afectados por ello de forma negativa.

En relación a la atención de los pacientes en las UCIs, tal como se señala en Capellini et al. (2014), los avances tecnológicos para el tratamiento de la enfermedad y la mejora física del paciente han ido creciendo exponencialmente. No obstante de acuerdo con lo expuesto en Pallares (2010) estos cambios no han evolucionado de la misma manera que *“los aspectos sociales, psicológicos, morales o de relación”*. Estos últimos se han visto enlentecidos o frenados por un proteccionismo y paternalismo hoy en día infundado.

4.2. La cultura de la UCI. Necesidades del paciente y la familia

Se ha creído conveniente usar este concepto, señalado por Pallares (2010), pues limita las vivencias y forma de ver la unidad desde dos puntos de vista: uno interior por parte del paciente y el equipo de enfermería y otro exterior, refiriéndose con él a la familia. También en Pallares (2010) se describe que la

evolución de la UCI, atendiendo al concepto de “*Modelo Médico Hegemónico*” acuñado por Menéndez (1984), le ha otorgado cualidades de prestigio y eficiencia pero a la vez de inaccesible, hermética y secreta. Esto ha permitido crear esta cultura donde sólo la investigación tecnológica ha sido capaz de hacerse un hueco, desprestigiando el resto de campos de mejora en la atención del paciente, campos que son imprescindibles, y así se relata en Rubio et al (2002). En este estudio etnográfico se ha expresado en una mesa redonda la opinión que comparten familia, paciente y profesionales de enfermería sobre la experiencia del paso por una UCI. En él se detallan hechos como la necesidad de apoyo que sienten los pacientes, no sólo del personal sanitario, sino también de su familia; o la angustia que pasan estos fuera de la unidad, el miedo a la muerte, a que todo acabe; el vínculo que forman los profesionales entre el paciente y la familia, la confianza que se desprende; etc.

En este concepto de hermeticidad se ha visto afectada la familia pues, además de que un miembro del grupo se encuentra enfermo, se le añade el calificativo de aislado. A diferencia del resto de unidades, la UCI ha mantenido esta limitación del acceso que ha derivado en la actual necesidad de comprensión institucional de las demandas de las familias para no romper el enlace con el paciente. Una cultura tradicional mantenida por sus integrantes.

En un estudio de Hidalgo-Fabrellas et al. (2007) se muestra la importancia de calmar a esa familia y atender a esas necesidades ya que el bienestar que ellos consigan dará lugar a un ambiente más relajado y esto propiciará una mayor atención hacia el paciente y una mejor recuperación. Además de ello se hizo referencia a la seguridad y el apoyo como las dos necesidades básicas a cubrir.

4.3. Enfermería de Cuidados Intensivos

Enfermería se enmarca dentro de la aportación de cuidados a todos aquellos que lo necesiten. Estos cuidados vienen marcados por una serie de necesidades, o futuras necesidades, ya que en la actualidad se pretende ir un paso por delante; donde la persona requiere de nuestra ayuda para sobrepasarlas. El número de necesidades, la categorización,... son diferentes

para cada escuela de enfermería, pero el fin último es el mismo: tener cura de las necesidades de aquellos a los que podemos ayudar.

La enfermería intensiva se encarga de dar unos cuidados muy especializados y, como su nombre indica, intensivos, sobre los pacientes. Como se comenta en la Navarro (2012) en 1974 se inició en España un asociacionismo debido a la necesidad de promoción e intercambio de conocimientos, así como una especialización que acabó con la creación de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. Bajo este nombre se instauró una “estructura ideal” de UCI con el deber de cubrir las necesidades de los enfermos, sus familias y los mismos profesionales.

En la guía del Ministerio de Sanidad y Política Social (2010) se detallan todas las actividades o tareas que enfermería está capacitada para afrontar. Ante un listado tan amplio encontramos un estudio de Del Barrio et al. (2007) donde enfermería expone como obstáculos en sus cuidados en la UCI el dolor y el mal pronóstico. Estos componentes se exponen como retos y vienen unidos al tema del paciente y la familia.

5.-Metodología

5.1. Tipo de estudio, diseño y metodología

En primer lugar se ha realizado una búsqueda bibliográfica para una buena contextualización de la temática en las siguientes bases de datos: Medline, PubMed, Scielo y Cuiden; además de artículos extraídos de las referencias de aquellos ya consultados.

Posteriormente se ha realizado un estudio piloto cualitativo, etnográfico, descriptivo e interpretativo. Se han realizado 4 entrevistas en profundidad a tres enfermeras y una auxiliar de enfermería de la UCI. Siendo consciente de que con ello no se ha conseguido una saturación de los datos, queda reflejada una de las limitaciones de este estudio.

5.2. Población, muestra y escenario de los participantes

La población a estudio son las enfermeras y auxiliares de las UCI españolas y finlandesas. La muestra elegida son: dos enfermeras y una auxiliar españolas y una enfermera finlandesa. Los criterios de inclusión han sido:

- Formar parte del equipo de enfermería, entendiendo como tal las enfermeras y o auxiliares de enfermería como encargados de los cuidados básicos de los pacientes y familia.
- Haber ejercido en el campo de la enfermería intensiva durante un periodo no inferior a 5 años, ya que atendiendo a los criterios de P. Benner (1984) es el tiempo necesario para un profesional en este campo para alcanzar la experticia.
- Que al menos una de estas enfermeras sea finlandesa y con experiencia en UCI de acceso abierto y de visitas en la actualidad

Además se han ejercido los siguientes criterios de exclusión:

- Aquellos profesionales que ejercen su trabajo exclusivamente durante el turno de noche pues, debido a ello, su contacto con las familias se ve limitado.
- Aquellos que por su contrato, alternan el tiempo de trabajo entre varios servicios, pues no se puede valorar la dedicación total dedicada al servicio.

La dos enfermeras y auxiliar españolas trabajan en un Hospital del Servicio Nacional de Salud catalán en Tarragona (España). El servicio de UCI mantiene una estructura circular, disponiendo de 14 box individuales; y un servicio anexo llamado UCI-Intermedios de estructuración similar (que comparte camas con la Unidad Coronaria), con 15 habitaciones individuales más, una de las cuales puede habilitarse para 2 pacientes; pudiendo alcanzar un volumen de 30 pacientes. A estos profesionales he accedido a través de la jefa de enfermería del servicio.

En el Hospital catalan, el acceso por parte de la familia al servicio se efectúa en tres periodos de entre 30 y 45 minutos, coincidiendo con el final de

los turnos de enfermería, quienes realizan 3 turnos diarios (M-T-N) de 8h cada uno; se realizan excepciones en caso de necesidad. Estos se distribuyen en el siguiente horario en visitas de media hora reglamentada a las 7:30h, las 14:00h y las 21:15h. No obstante, la permanencia del mediodía se amplía hasta una hora pues es el momento elegido por los médicos para informar a los familiares sobre el progreso de sus respectivos. Este horario se flexibiliza dependiendo del estado del paciente, el motivo de ingreso y el personal sanitario responsable. Estas medidas consisten en aumentar el tiempo de estancia con el paciente o el número de visitante que pueden entrar a la par.

Con intención de conseguir la comparativa se ha podido acceder, a través de la coordinadora de estudios de la salud de la Universidad de Kotka (Finlandia) a la UCI del del hospital de la misma ciudad regido por el sistema sanitario público finlandés. El objetivo propuesto ha sido conseguir en este centro al menos 1 entrevista con una enfermera Este hospital consta de 5 camas de UCI con posible ampliación a una cama más en caso de necesidad, 1 cama más en una habitación de aislamiento, además de otras 6 en un servicio anexo destinadas a la Unidad Coronaria o de Cuidados Coronarios (CCU); el total de pacientes que se pueden albergar es, por tanto, de 13. La mayor parte de estas camas se encuentran agrupadas en dos salas principales separadas entre ellas por cortinas. La contextualización dentro de este hospital es necesaria ya que hasta hace menos de un año se tenía implantada una UCI con un régimen de visitas totalmente abierto, donde los familiares podían acceder en cualquier momento. No obstante se decidió el establecimiento de unas normas que rigieran este régimen de visitas debido a que la situación se volvió descontrolada, caótica e insostenible para el personal. El conjunto de profesionales alegaron que su trabajo se veía interferido con la presencia de los familiares, causándoles incomodidad y malestar.

Por lo que respecta al hospital finlandés el paso de las familias es recibido en horario abierto entre las 12 del mediodía y las 8 de la tarde, pudiendo realizarse en otros horarios previa petición y discusión con el equipo. Entre las normas se establece que la permanencia junto al paciente no debe superar los 30 minutos, pero los familiares pueden permanecer en una sala a parte en el mismo servicio, habilitada para ello o, si tuvieran necesidad de pernoctar, tienen

una habitación adaptada en otra ala del hospital. El número posibles encuentros se establece en un máximo de 3, no siendo posible para niños inferiores a 10 años. A pesar de estas normas, la enfermera responsable puede tomar la decisión, consultando al médico responsable, de flexibilizar estas normas dependiendo de la situación y los factores que engloban el paciente y la familia (estado del paciente, lugar de procedencia de los familiares, peticiones especiales, etc).

En la actualidad estos servicios están formados por:

| | <i>H. U. Joan XXIII</i> | <i>Kymenlaakso C. H.</i> |
|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| <i>Médicos (adjuntos y residentes)</i> | 18 | 11 |
| <i>Enfermeros/as</i> | 36 | 30 ¹ |
| <i>Auxiliares de enfermería</i> | 18 | |
| <i>Otros</i> | Ambos servicios suplen la falta de personal con trabajadores retén que por su condición de variabilidad en los servicios no pueden demostrar un seguimiento continuo en el servicio, con lo que según criterios, quedan excluidos para la muestra. | |

5.3. Recogida de datos

La recogida de datos se ha realizado a través de entrevistas en profundidad. La pregunta de inicio ha sido: ¿qué piensas sobre el régimen de visitas abierto en la UCI? A partir de ahí he dispuesto de unas pocas cuestiones sobre los que he añadido otras según lo que iba saliendo a la luz a medida que los entrevistados exponían sus experiencias. Por este motivo las entrevistas pueden considerarse semi-estructuradas (se añade la guía en los anexos). Con la intención de profundizar en el diálogo, las preguntas han sido de carácter abierto, buscando los matices e ideas en el relato. Según la diferenciación de entrevistas hecha por Taylor y Bogdan (1987) y atendiendo a ella, he optado por

¹ En este cómputo se incluye enfermería (nurses) y auxiliares de enfermería (practical nurses), ya que no existe diferenciación en primera instancia.

explorar los acontecimientos y actividades a través la observación y la experiencia de los propios participantes.

La duración de los encuentros ha sido de una hora u hora y media, siendo la duración de las entrevistas entorno a los 47 y los 62 minutos. En un sólo caso se ha necesitado realizar una segunda entrevista debido a la necesidad de aclarar algunos conceptos, el resto de entrevistas han sido mantenidas desde el primer encuentro. Añadir que han sido realizadas en el mismo hospital, en la sala de descanso del personal, en horas posteriores a la hora de trabajo ya que así lo prefirieron las entrevistadas. La relación con las entrevistadas ha sido cordial, ya que mantenían una buena relación con el entrevistador, debido a que ha sido un compañero de la misma unidad durante unos meses.

5.4. Consideraciones éticas

Previo a las entrevistas se ha explicado el estudio a las participantes y se les ha pedido el consentimiento informado garantizándoles la privacidad de los datos.

Las entrevistas han sido grabadas, y en su posterior transcripción se ha guardado el anonimato y en los textos aparecen como E1, E2 y E3, las participantes del hospital español; y E4, la participante del hospital finlandés.

5.5. Análisis de datos

Se ha realizado una lectura y relectura de los textos analizando los temas que se sugieren, marcando notas y apuntes que resuman una idea, y anotando palabras o frases que deban ser reproducidas por el sentido o la ejemplificación que aportan. Los resultados obtenidos han sido divididos en categorías y subcategorías. La elección de ellas ha radicado en la deliberación o la importancia que el mismo investigador ha creído conveniente destacar. Una vez establecidos los temas se ha intentado realizar una interpretación de las ideas expresadas por los entrevistados. Los resultados, han sido organizados en las siguientes categorías y subcategorías:

1. Saberes y opiniones enfermeras
2. Entrada y estancia de las familias en la UCI
 - 2.1. La familia a las puertas de la UCI

- 2.2. La familia en la unidad
- 2.3. Los niños en la UCI
- 3. Ideas de mejora propuestas por las enfermeras
 - 3.1. Cambios que proponen en la infraestructura
 - 3.2. Cambios que proponen en la relación
- 4. Influencia cultural y opinión enfermera
- 5. Relación enfermera-familia
 - 5.1. La enfermera para la familia
 - 5.2. Información y educación
- 6. El paciente y la familia. Percepciones enfermeras
- 7. Igualdad y excepciones a la entrada de la familia
- 8. La permanencia de la familia durante los diferentes turnos

6.- Resultados

6.1. Saberes y opiniones enfermeras

En esta categoría se ha indagado la opinión y saberes de los profesionales sobre UCIs abiertas o cerradas y sus características; además, sobre las últimas recomendaciones en estudios y guías de práctica clínica para el cuidado del paciente y la familia en este contexto.

Todas las enfermeras describen las UCI abierta como una unidad donde se puede visitar a los pacientes en cualquier momento, es decir, sin horario un estricto de visitas. No obstante solo una de ellas deja claro el número de visitantes que pueden estar a la vez dentro del box ni la relación que los une al paciente, o el tiempo que pueden permanecer dentro del box.

Una enfermera comentó: “...abierta las 24h del día, lo que no sé si para todos los familiares y amigos...” (E2); otra en cambio la definía como: “...que no haya un horario de visitas, que la familia pueda entrar cuando quiera o cuando se quede de acuerdo con el personal sanitario...”² (E1) (traducción propia). Otra enfermera dice “...aparentemente y según los estudios es mejor para el

² “...que no hi hagi un horari de visites, que la família pogui entrar quan vulgui o quan es quedi dacord amb el personal sanitari...”

paciente... yo es lo que he leído... pero yo no estoy a favor de las UCI abiertas..."
(E2).

Estas palabras muestran también que conocen las recomendaciones actuales respecto a la política de acceso familiar y los cuidados del paciente pero muestran cierta confusión, comentando abiertamente que no saben cuál es la mejor opción para el paciente o demostrando cierto escepticismo hacia ello.

La enfermera finlandesa tampoco concreta acerca de las características a pesar de haber experimentado una. Aunque la definición es similar a la referida por todas las enfermeras españolas, matiza en el hecho de que la familia no toma cartas a la hora de realizar ninguna de las tareas o cuidados que realizan las enfermeras: *"Ellos no hacen nada si es a lo que te refieres... Es nuestro trabajo aquí, y nos gusta mantenerlo así..."*³ (E4) (traducción propia).

6.2. Entrada y estancia de las familias en la UCI

En este punto se han incluido todos los comentarios y cuestiones relevantes que se han descrito respecto a la experiencia que viven las familias, niños y personas cercanas desde el momento que entran en la UCI para estar con su paciente. Las enfermeras muestran aquí sus observaciones del día a día de cómo se comportan estas personas; además de mostrar el impacto que en ellas tiene la unidad.

6.2.1. La familia a las puertas de la UCI

El equipo de enfermería es el encargado de dar paso a los familiares y del control del tiempo en ambos hospitales. Este hecho les otorga la capacidad de observar a la familia o personas cercanas al paciente desde el minuto inicial en el que se personan en la unidad. Las enfermeras comentan encontrar a estas personas con cierta ansiedad, poco pacientes. Una de las enfermeras, intentando ponerse en la piel de estas personas comentó lo siguiente:

"Si son las 9,15 y no me han dejado pasar no pienso que al de lado le están limpiando (...) pienso que al mío le ha pasado algo. Y es una angustia brutal de 5,10, 15 minutos... Porque siempre se ha dicho, procurad salir y decirles: "Estén tranquilos, que es que estamos haciendo una prueba ahora mismo

³ *"They are not doing any care if u mean... It is our work here, and we like to keep it like that..."*

pasarán ustedes". Yo cuando estoy, salgo; pero claro, yo: que soy una entre cien." (E2)

"Es tomar conciencia de lo que es estar en el otro lado... de lo que crees que sería bueno para alguien que fuese un familiar tuyo o tú mismo." (E3)

En la UCI finlandesa la enfermera comenta que la familia siempre que viene está tranquila preguntando por su familiar, no presentan ningún tipo de angustia; sólo en su primera visita. No obstante siempre intentan ver el perfil del familiar antes de entrar:

"Y si los familiares vienen por primera vez, yo normalmente vengo aquí (la habitación para los familiares) para hablar con ellos antes de que vayamos junto a la cama, sólo para explicar. Después es más fácil para ellos. Y luego yo puedo ver qué tipo de familiares son, si están muy asustados o cualquier cosa."⁴ (E4) (traducción propia)

6.2.2. La familia en la unidad

Las enfermeras perciben que cuando la familia entra en el box pueden tener reacciones muy dispares. Si bien el centro de atención es el paciente 3 enfermeras comentan situaciones que, a su parecer, se repiten con demasiada frecuencia, que les crean malestar y desconfianza:

"He visto montones de veces familiares de distintos boxes mirando hacia la puerta, esperando, mirando a ver que le hacen al de al lado,... y sólo están media hora, en teoría..." "Implícate en tú paciente...no se implican... tiene que haber una implicación de cara a ese paciente, a la recuperación de ese paciente, y entonces sí, a por todas..." Yo voy diciendo, sólo dos por paciente y no hacen ni caso... y de repente ves que hay tres en el box y que están hablando por teléfono o están comentándose entre ellos. Perdón, que el paciente está aquí,..." (E2)

⁴ "And if the relatives come first time I usually come here (relatives room) to talk with them before we go there beside the bed, just to explain. Then it is easier for them. And then I can have a look what kind of relatives they are, if they are very afraid or whatever."

"También hay muchos familiares que entran para estar con su familiar y resulta que se lo miran todo menos el estar con su familiar."⁵ (E1) (traducción propia)

Una de las enfermeras intenta ir más allá pensando que la curiosidad que muestran los familiares viene derivada de una falta de motivación por desconocimiento. Y que interpreta que la situación del paciente, con una aparente tranquilidad (tratándose de pacientes sedo-analgesiados) y sin cambios aparentes puede causar aburrimiento si se desconoce cómo intervenir en esas situaciones.

"Pienso que no están bien informados o no se dan cuenta, y les dices: 'pues háblele si quiere' pero claro, como están dormidos, pues se aburren... no veo que se impliquen en la recuperación de ese paciente..." (E2).

Todas las enfermeras afirmaron que era tarea de la enfermera responsable del paciente el poner en contacto, el unir a la familia y al paciente dentro del box. No obstante, aunque creen que debe haber una participación por parte de la familia, también coartan que participen, concretamente en el ámbito de los cuidados.

"Yo no soy partidaria de que participen,... pienso que una relación tan directa prefiero no tenerla... yo pienso que hay cosas donde tiene que haber un poco de barrera."⁶ "Yo pienso que los cuidados son todos de la enfermera. También ha habido pacientes que han estado mucho tiempo y los familiares ves que les hacen todo: les lavan las manos, sus partes, los hidratan... ha habido familiares, y bien."⁷ (E1) (traducción propia)

La enfermera en Finlandia califica a los familiares de estar al lado del paciente y hacer aquello que la enfermera les manda, les invita a participar, tocar

⁵ *"També hi ha molts familiars que entren per estar amb el seu familiar i resulta que sho miren tot menys estar amb el seu familiar."*

⁶ *"Jo no soc partidaria de què hi participecin... penso que una relacio tan directa prefereixo no tindre-la... jo penso que hi ha coses que hi ha d'haver una mica de barrera."*

⁷ *"Jo penso que els cuidatges son tots de la infermera. També hi ha hagut pacients que han estat aqui molt temps i els familiars veus que ho hi fan tot: els hi reten les mans, les seves parts, els hidraten,... hi ha hagut familiars... i bé."*

el paciente, hablarle... Pero en ningún momento les da la opción de realizar aquellas tareas que considera un trabajo de la enfermera. Además, aunque señala que aunque hay familiares curiosos, no sólo que miran, sino que deambulan por la unidad, estos son una pequeña minoría:

"Pienso que es nuestro trabajo... es enfermería... nos gusta hacerlo sin familiares... es más fácil"⁸ "Pero por supuesto si es un niño es diferente... porque un niño necesita a sus padres..."⁹ "Pueden estar cerca pero sin hacer nada..."¹⁰ "Intentamos poner cortinas... algunos familiares simplemente empiezan a andar... por lo que les decimos... Supuestamente tiene que estar aquí... pocos casos..."¹¹ "Algunos de ellos quizá obligación... Ellos sienten que si no vienen no son buenos... algunos de ellos..."¹² (E4) (traducción propia)

6.2.3. Los niños en la UCI

Un tipo de visitas que crea controversia entre las enfermeras son los niños. Aunque existe entre las enfermeras de este estudio la idea de que los menores no deben venir a la unidad, esto no impide que en determinadas circunstancias se muestren abiertas al acceso de los niños. La percepción de los niños sobre la muerte y la enfermedad es algo que en las enfermeras crea opiniones dispares entre ellas mismas. Una de ellas no considera el hecho tan traumático, aunque haciendo hincapié en el hecho de que depende de las circunstancias; por el contrario, el resto, han experimentado situaciones y mantienen férreas directrices al respecto.

"No, según lo que he leído, un niño empieza a entender lo que es morir a partir de los 10-12 años. Otra cosa es un paciente que pueda dialogar con él. Me parece muy traumático, y encima con un mal pronóstico. Hubo un caso de una señora que pasaron a los 3 pequeños, pero previa pasada por el

⁸ "I think it is our work... it is nursing... we like to do it without relatives... it is easier..."

⁹ "But of course if it is a child it is different... because the child needs parents..."

¹⁰ "They can stand near but not doing anything..."

¹¹ "We try to put the curtains... some relatives just start to walk... then we tell them... you are supposed to stay there... few cases..."

¹² "Some of them maybe obligation... they feel if they are not coming they are not good... some of them..."

psicólogo; y se puso malo (el médico) de pasarlos y sentarlos en la cama. Los entró porque era el deseo del padre." (E2)

*"Menores lo encuentro bien, también depende de qué casos,... lazos, si lo piden (los pacientes),... También depende del enfermo, de la situación en la que se encuentre. Habría que valorar paciente por paciente."¹³ (E1)
(traducción propia)*

La enfermera finlandesa comenta que existe una norma en la unidad que no permite a los niños menores de 10 años visitar a sus familiares. Y aunque señala que existen excepciones si los padres lo piden y la situación lo permite. se muestra reticente argumentando motivos de protección de la infección y prevención del sufrimiento que puede causar en los niños

"Nosotros siempre le decimos a los familiares que no nos gusta que vengan niños menores de 10 años, pero es decisión suya... la gente parecen muy diferentes... y puede ser muy dañino para los niños..."¹⁴ "Pero como con los bebés siempre decimos de no traerlos porque sólo hay infecciones demás..."¹⁵ (E4) (traducción propia)

6.3. Ideas de mejora propuestas por las enfermeras

En esta sección se incluyen una serie de medidas propuestas todas por las enfermeras y que creen deben realizarse o adaptarse para que la UCI esté habilitada si en un futuro se instaurara, ampliara o se mejorara el acceso familiar. En las enfermeras se les plantea una situación concreta: una próxima apertura del servicio como UCI abierta.

6.3.1. Cambios que proponen en la infraestructura

Las enfermeras hacen hincapié en dos conceptos que deben modificarse: 1) la infraestructura, ya que en la actualidad les suponen un problema y creen necesario incluir en cualquier propuesta de mejora. La necesidad de cambios en el espacio es compartida por todas las entrevistadas, pues en muchos casos el

¹³ *"Menors ho trobo bé, també depen quins casos... lligams, si ho demanen (els pacients),... També depen del malalt, la situació que estigui. Hi hauria que valorar pacient per pacient."*

¹⁴ *"We always tell the relatives that we don't like if there is coming children less than 10 years, but it is up to them... the people look so different... and it could be very damaging to the children..."*

¹⁵ *"But like very small babies we always tell don't bring because there is only infections and everything..."*

aparataje que pueden conllevar algunos pacientes por su complejidad, impide ya de por sí las actividades diarias dentro del trabajo que realiza la enfermera con el paciente. 2) Hace referencia a la intimidad de las familias y pacientes. En este segundo punto se les plantea un gran dilema ya que para ellas es necesaria una visualización continua por parte del equipo, pero a la vez debe ser alejada de la mirada de visitas ajenas, que se prestan curiosas por aquellos pacientes con los que no mantienen ninguna relación.

"En el momento en que abres para uno, abres para el resto. Y en intermedios no lo veo factible, porque no hay espacio físico." "No se pueden poner cortinas, yo tengo que estar viendo al paciente. Quizá cortinas y cámaras... y un sillón." (E2)

"Intentas cerrar las cortinas de otros pacientes, intentas preservar la intimidad de los otros pacientes..."¹⁶ (E1) (traducción propia)

En este aspecto las enfermeras de ambos países coinciden en los puntos que merecen una revisión: la cantidad de espacio y la intimidad de los pacientes:

"Quizá un lugar donde los familiares puedan estar juntos... donde puedan haber algunos utensilios de cocina. Pueden preparar algo de café o cualquier cosa y quizá un sofá para tumbarse..."¹⁷ "Y quizá un poco de aislamiento (entre los pacientes)... algunas paredes que puedas mover... y más espacio..."¹⁸ (E4) (traducción propia)

6.3.2. Cambios que proponen en la relación

Además de los cambios en la infraestructura, las enfermeras han hecho una autorreflexión sobre su comportamiento, donde plantean que su actitud en algunas situaciones debería cambiar; además de proponer soluciones. Se centran sobre todo en críticas hacia la forma que tienen al hablar y comentar las cosas y en la implicación que le dedican a la familia.

¹⁶ *"Intentes tancar les cortines d'altres pacients, intents preservar la intimitat dels altres pacients..."*

¹⁷ *"Maybe a place where all the relatives can be together... there can be some kitchen things. They can make some coffee or whatever and maybe some sofa to lay down..."*

¹⁸ *"And maybe a little bit of isolation (between the patients)... some walls you can move... and more space..."*

"Se podría hacer una prueba de una semana y que se cumpliera muy a rajatabla. Hay que pensar en el paciente, hay que pensar en la persona que está angustiada fuera." "De personal estamos cubiertos. Hace falta implicación y aunar conceptos. Diferenciar por ejemplo, horario de visitas de horario de acompañamiento (de los más allegados)." (E2)

"A veces utilizamos formas de hablar o de hacer que no serían agradables." (E3)

"El personal también, concienciarlo un poco, porque se dicen muchas cosas en voz alta que no se deberían decir."¹⁹ (E1) (traducción propia)

Una enfermera matiz en el hecho de que posiblemente haya una incomodidad, una actitud detrás del hecho de mantener las UCI cerradas que debería cambiar:

"Es cuestión de primero educarnos a nosotros... yo pienso que en estoy hay como una comodidad... que no me pregunten demasiado..." "Enfrentarte a una situación que es muy incómoda...quizá son técnicas que nosotras tengamos que trabajar... empatizar pero no somatizar." (E3)

Por lo que respecta a la UCI en Finlandia, la enfermera nos comenta que el personal habla fuerte y tanto ellos como los médicos tratan información sobre los pacientes de forma oral con lo que otras personas pueden oírles, violando el concepto de intimidad-privacidad.

" Hablamos demasiado, demasiado alto..."²⁰ (E4) (traducción propia)

6.4. Influencia cultural y opinión enfermera

Uno de los aspectos más influyentes que personaliza y diferencia a cada persona es la cultura. Por ello, se ha creído importante tener en cuenta este punto a la hora de las entrevistas. No obstante, las enfermeras, aunque todas ellas han apostado por el hecho de que la cultura forma parte de uno mismo y, por tanto, influye en casa caso, no es un tema en el que muestren interés en desarrollar.

¹⁹ "El personal també, concienciar-lo una mica, perquè es diuen moltes coses en veu alta que no s'haurien de dir."

²⁰ "We talk too much, too loud..."

"En todos lados hay gente con mayor o menor nivel cultural que estén dispuestos a entenderlo. Hay los que vienen porque tienen que venir y hay los que realmente..." (E2)

"La cultura tiene mucho que ver, depende mucho del familiar. Por ejemplo, una señora holandesa o alemana, ahora no recuerdo, estuvo muy bien; no molestaba tanto... y razonaba las cosas."²¹ (traducción propia)

Según la enfermera en Finlandia, la cultura es una parte importante del paciente. Nos comenta la historia de un paciente al que sus familiares decidieron hacer un ritual de vudú ya que formaba parte de su cultura: "se lo permitimos"²² (E4) (traducción propia). No obstante, cuando se le pregunta que pasa cuando esa cultura interfiere con las normas del servicio, se apoya en la idea de que se deben tratar a todos los pacientes por igual:

"Intentamos hacer algo,... la cultura es importante, pero tenemos que tratar a todos al mismo nivel...no importa de dónde vengas, quien eres, es la misma norma para todos..."²³ "Hubo una vez unos familiares y quisieron hacer ese vudú... y yo estaba allí de pie pensando 'Dios mío'... Intenté mantener mi fe... Les permití, ¿por qué no?"²⁴ "Si quieren hacerlo, depende de ellos... puedo ayudarlos... pienso que todos tenemos nuestra religión."²⁵ (E4) (traducción propia)

6.5. Relación enfermera-familia

Aquí se engloba una serie de información sobre los cuidados y los familiares de los pacientes. Y se describe la percepción que las enfermeras creen que los familiares tienen de ellas mismas, así como algunos de los aspectos que conciernen sus tareas con respecto a ellos.

El siguiente comentario muestra la percepción que tiene la enfermera respecto al lugar que ocupa en el equipo asistencial:

²¹ *"La cultura te molt que veure, depén molt del familiar. Per exemple una senyora holandesa o alemana, ara no recordo, va estar molt bé; no molestava tant... i raonava les coses."*

²² *"We let them."*

²³ *"We try to make something... the culture is important, but we have to treat everyone in the same level... it doesn't matter where you come, what you are, it is the same rule for every one..."*

²⁴ *"There were one relatives and they wanted to do this voodoo... and I was standing there thinking "oh my God"... I tried to keep my faith...I let them, why not?..."*

²⁵ *"If they want to do it, it is up to them... I can help them... I think we all have our religion..."*

"El médico está para diagnosticar, para curar, para dar el informe que les da con mucha grandilocuencia, unos más que otros, pero siempre, siempre sabemos, en todas las investigaciones que hemos hecho en esta UCI: siempre dicen a todo que sí y cuando están en el box siguiente (los médicos), tú lo has visto, enfermera, enfermera, enfermera, que venga la enfermera que ha llevado a mi padre toda la tarde; que venga la enfermera y que me diga cómo ha estado mi padre toda la tarde. Es como más cercano para ellos el equipo de enfermería." (E2)

En Finlandia la enfermera se presenta como la cuidadora principal del paciente. Así lo relata la enfermera y siente que es su trabajo. Se siente orgullosa de cuidar, ya sea paciente o familia. Los familiares a menudo en lugar de visitar al paciente llaman por teléfono, siendo la enfermera la responsable de explicarles sobre el estado del paciente.

"Tienes suficiente tiempo para hablar con los familiares..."²⁶ "Tiene que ver con la enfermera también..."²⁷ "Es nuestro trabajo aquí... y nos gusta mantenerlo así."²⁸ "Pienso que es nuestro trabajo... es enfermería..."²⁹ "Ellos vienen, se quedan y se van a casa... y normalmente hacen las visitar durante el día, siempre llaman por la tarde..."³⁰ (E4) (traducción propia)

Cuando los familiares tienen una falta de información las enfermeras aseguraron todas ellas que esa información debía ser proporcionada principalmente por ellas mismas.

"Yo creo que deberían tener una información muy concreta y amplia... le puede hablar a su paciente, tóquelo si quiere, cójale la mano, hágale frases cortas,..." "Pienso que no están bien informados o no se dan cuenta, y les dices: "pues háblele si quiere." "Yo pienso que si son enfermos de corta estancia, usted no se preocupe por esto, esto y esto... y tú les explica claro que tú tienes un monitor central, que tú estás pendiente, además... de hecho

²⁶ "You have enough time to talk with the relatives..."

²⁷ "It's about the nurse too..."

²⁸ "It is our work here... and we like to keep it like that."

²⁹ "I think it is our work... it is nursing..."

³⁰ "They come, they stay and they go home... and they usually visit during the day time, they always call in the evening..."

por la mañana estamos todo el día en los boxes... si les explicas claro y les convences que las alarmas no tienen nada que ver que nosotras estamos pendientes... que esa persona sólo se tiene que preocupar de estar allí al ladito de él, yo no creo que molesten..." (E2)

"Si hay medios para hacer educación sanitaria..."³¹ "Porqué los familiares están nerviosos de alguna forma por la enfermedad; entonces te exigen mucho al personal sanitario o les parece que no haces todo lo que tendrías que hacer, o sufren,... Se preocupan por desconocimiento principalmente."³² (E1) (traducción propia)

La enfermera finlandesa comenta que en la unidad las enfermeras dan esa información a los pacientes desde el minuto inicial. Se les realiza una explicación larga sobre lo que van a encontrar al ver a su paciente, sobre lo que pueden leer en los monitores y las alarmas que puedan estar pintando, y cuál es su función en la unidad.

"Siempre les explicamos que ven en el monitor... no hay que asustarse si suena una alarma... Pienso que cuando les hablas a los familiares ellos están más tranquilos, si les das algo de tiempo y les hablas correctamente... y les explicas que están viendo en el monitor..."³³ "Tienes suficiente tiempo para hablar con los familiares..."³⁴ (E4) (traducción propia)

6.6. El paciente y familia. Percepciones enfermeras

Todas las enfermeras cuentan historias relacionadas con la manera en que conocen a sus pacientes y si necesitan o no a la familia. Según su patología, su estado de conciencia, su pronóstico,... Aquí se muestran algunas características y los motivos que expresan para actuar con ellos de una forma u otra respecto a la entrada de la familia.

³¹ *"Si hi ha mitjans per fer l'educació sanitària..."*

³² *"Perque els familiars estan nerviosos d'alguna manera per la malaltia, llavors t'exigeixen molt al personal sanitari o els hi sembla que no fas tot el que li hauries de fer, o pateixen,.... S'éngoixen per desconeixement, principalment."*

³³ *"We always explain what they see in the monitor... there is no panic if it's alarming... I think when you talk to the relatives they are more relax, if you give them some time and talk like properly... and tell what we are looking at the monitor..."*

³⁴ *"You have enough time to talk with the relatives..."*

"También es cierto que a veces, los intentas calmar cuando lloran mucho o esto (a los familiares) porque sí que se ve que (los pacientes) hacen picos de tensión arterial; que ellos escuchan, no sabemos si entienden o no entienden, pero sí que es cierto que reaccionan igual que al dolor reaccionan a las voces." "Todos sabemos que cuando han venido a vernos, la mayoría, sobre todo los traumáticos, no se acuerdan del accidente, no se acuerdan de nosotras, pero en ese momento, lo que les esté pasando por la cabeza si les está pasando algo, que no se centre en que no están por él." (E2)

"Pero ahora no sé si es muy recomendable todo eso porque hay muchos que están aislados."³⁵ (E1) (traducción propia)

Una de las enfermeras hace una comparación con otros servicios del hospital. En ella comenta que, según su experiencia, el tipo de enfermedad por la que el paciente está ingresado puede condicionar la conducta de la familia.

"En las plantas también hay problemas muchas veces. Por ejemplo, las familias de los enfermos de hematología, no sé si es porque es una paciente más crónico, que estaban más por él; en cambio, en la planta de neurología, no sé si es porque es un enfermo más agudo que parecía que tuvieses tú la culpa de que el paciente tuviera la patología que tenía."³⁶ (E1) (traducción propia)

La enfermera finlandesa mencionó el hecho de que los pacientes, aunque sedados puede que oigan; nadie puede decir que no. Además del hecho de que quizá en algunos casos es bueno favorecer el descanso ya que los familiares a veces pueden alterar al paciente. Por ello promocionan el que los familiares hablen con ellos.

"Tenemos que pensar de otra forma... algunas veces el paciente necesita descansar y si los familiares están allí todo el tiempo, el paciente no mejora porque los familiares están hablando y haciendo... los familiares son

³⁵ *"Pero ara no se si és massa recomanable tot això perquè hi ha molts que estan aïllats."*

³⁶ *"A les plantes també hi ha problemes moltes vegades. Per exemple, les famílies del malalt d'hematologia no se si és perquè és un pacient més crònic, que estaven més per ell; en canvi a la planta de neurologia, no se si perquè és un malalt més agut que semblava que tinguesis tu la culpa de què el pacient tingues la patologia que tenia."*

demasiado agresivos..."³⁷ "El paciente está más calmado cuando los familiares están allí"³⁸ "Si el paciente está confuso y los familiares están ahí le pueden decir... esta bien... cuando ellos hablan lo saben, están más relajados..."³⁹ "Ellos pueden oír (sedados)... nadie puede decir que no oyen"⁴⁰ "Nosotros siempre les decimos a los familiares que si el paciente está sedado pueden cogerle la mano y hablarle sobre lo que han estado haciendo... porque nunca se sabe..."⁴¹ (E4) (traducción propia)

En este apartado se destaca la existencia de una contradicción en la enfermera finlandesa, mostrada en los comentarios de arriba, donde tacha a los familiares de poder ser demasiado agresivos pero a la vez transmiten paz. Lo que hace pensar que la enfermera percibe diferentes perfiles de familiares.

6.7. Igualdad y excepciones a la entrada de la familia

Un conflicto que les ha surgido a todas las participantes es el dilema de que no todos los familiares se encuentran preparados para una UCI abierta. Pero a la vez plantean que no se puede crear una desigualdad entre las diferentes familias pues todos son iguales. Así lo muestran dos enfermeras.

"Depende del paciente, de qué grado de implicación tiene la familia con ese paciente. Ni la UCI abierta, sí, para todo, ni la UCI cerrada, no, para todo." "Si abres, abres para todos. No todo el mundo va a sacar el beneficio de estar todo el tiempo con el paciente. Hay gente que sí que le permitiría; pero esta otra gente... No estoy ni en contra, en contra, en contra de la UCI cerrada, ni a favor, a favor, a favor de la abierta... Es una línea... El perfil de la familia." "En el momento en que abres para uno, abres para el resto..." (E2)

"Hay muchas cosas que valorar. Hay que valorar la situación de paciente, si es extrema, creo que no sería agradable su presencia; ni para e familiar ni

³⁷ "We have to think about the other way... sometimes the patient needs rest and if the relatives are there all the time, the patient doesn't go well because the relatives are talking and doing...the relatives are too aggressive..."

³⁸ "The patient is more calmed when the relatives are there..."

³⁹ "If the patient is confused and the relatives are there they can say... no it's ok... when they sound they know they are more relaxed..."

⁴⁰ "They can hear (sedated)... no one can tell they can't hear."

⁴¹ "We always tell the relatives if the patient is sedated so you can keep the hand and talk about what you have been doing... because you never know..."

para nosotros.” “Estaría bien tener la opción y valorar... nosotros como equipo y también la familia.” (E3)

"Menores lo encuentro bien, también depende de qué casos,... lazos, si lo piden (los pacientes),... También depende del enfermo, de la situación en la que se encuentre. Habría que valorar paciente por paciente."⁴² "Yo pienso que los cuidados son todos de la enfermera. También ha habido pacientes que han estado mucho tiempo y los familiares ves que les hacen todo: les lavan las manos, sus partes, los hidratan... ha habido familiares, y bien. Pero depende del tipo de familiar, del tipo de paciente,... Cada caso es personalizado."⁴³ "Se tendría que personalizar mucho, según el paciente, el tipo de familia, la disposición que hay y los conocimientos... Es muy personal."⁴⁴ (E1) (traducción propia)

En este apartado la enfermera en Finlandia defiende que ante todo hay unas normas y todos deben ser iguales bajo ellas: *"La cultura es importante, pero tenemos que tratar a todos al mismo nivel... no importa de donde vienes, quién eres, es la misma normal para todos..."⁴⁵ (E4) (traducción propia)*

El segundo tema más comentado después de la situación individual de cada paciente, es el acontecimiento que deriva de ello: las excepciones. Son los hechos que realizan las enfermeras y que permiten a ciertas personas visitas saltarse las normas. En uno de los escenarios, una enfermera comenta el caso de un paciente tetrapléjico que era visitado todas las tardes por su mujer. La enfermera, calificó esta situación con las siguientes palabras: *"le era muy beneficioso"⁴⁶ (E1) (traducción propia).*

⁴² *"Menors ho trobo be, també depen quins casos... lligams, si ho demanen (els pacients),... També depen del malalt, la situació que estigui. Hi hauria que valorar pacient per pacient."*

⁴³ *"Jo penso que els cuidatges son tots de la infermera. També hi ha hagut pacients que han estat aquí molt temps i els familiars veus que ho hi fan tot: els hi reten les mans, les seves parts, els hidraten,... hi ha hagut familiars... i bé. Però depén del tipus de familiar, del tipus de pacient,... Cada cas es personalitzat..."*

⁴⁴ *S'hauria de personalitzar molt, segons el pacient, segons el tipus de familia, la disposició que hi ha i els coneixements,... És molt personal.*

⁴⁵ *"The culture is important, but we have to treat everyone in the same level... it doesn't matter where you come, what you are, it is the same rule for every one..."*

⁴⁶ *"Li era molt beneficiós."*

Algunos otros comentarios que respaldan el desarrollo de estas situaciones son:

"Nos regimos a los horarios, pero depende de quién les permites..." (E2)

"De entrada todo el mundo igual no puede ser, cada persona es diferente."⁴⁷

"Sí, y por ejemplo cuando un paciente lo requiere hay muchos familiares que se están toda la tarde aquí. Más que nada por la tarde porque no hay visita médica y suele haber más tranquilidad. Entonces es cuando se favorece más que vengan."⁴⁸ (E1) (traducción propia)

La enfermera finlandesa refiere que para ella es una cuestión complicada pues debe mantener una igualdad pero a la vez asume que realiza excepciones. Ante este dilema la respuesta es el hecho de hacer lo que cree mejor para el paciente, ese es su objetivo principal, en cambio, el paciente está sedado quizá intente priorizar a la familia.

"Excepciones para quedarse más tiempo... pacientes muy críticos, pacientes a punto de morir, niños, si vienen de muy lejos y la situación en la unidad es muy tranquila... entonces se quedan más rato..."⁴⁹ "Pienso que cada caso es diferente..."⁵⁰ Creo que tienes que pensar siempre qué es lo mejor para el paciente... es lo más importante..."⁵¹ (E4) (traducción propia)

6.8. La permanencia de la familia durante los diferentes turnos

Cuando se saca a debate el tema de pasar la noche en la misma unidad, cómo se hace en la mayoría de servicios, todas las enfermeras lo creen innecesario para un paciente que está sedo-analgesiado y de poca utilidad en aquellos que están conscientes.

⁴⁷ *"D'entrada tothom igual no pot ser, cada persona és diferent."*

⁴⁸ *"Si, i per exemple quan el pacient ho requereix hi ha molt familiars que s'estan tota la tarde aquí. Més que res a la tarde perquè no hi ha visita mèdica i sol haver mes tranquilitat. Llavors es quan s'afavoreix mes que vinguin."*

⁴⁹ *"Exceptions for staying longer... very critical patients, dying patients, children, if they are coming from very far away and if the situation in the ward is very quiet... they are staying longer..."*

⁵⁰ *"I think every case is different..."*

⁵¹ *"I think you have to always think what is the best for the patient... that's the main thing..."*

"Pasar la noche porque si el familiar al estar consciente y orientado... Quizá está mas tranquilo haciendo sus cosas con la familia que con enfermería aunque sea su responsabilidad (de enfermería)." (E2)

El pasar la noche con el familiar en Finlandia no es algo común nos comenta, ya que es un momento de descanso tanto para el paciente como para el familiar. Respaldándose en el hecho de que ante cualquier cambio serán avisados si quieren (ya que siempre preguntan si "quieren ser molestados durante la noche o no"). Por lo que, aunque pueden pasar la noche en el hospital, no ven necesario que el familiar esté junto al paciente y le invitan a ir a casa a descansar.

"Durante la noche... no te conviertes en un enfermo más crítico, así que les decimos que vayan allí (otra habitación)"⁵² "Tenemos que cuidar de los familiares también... ellos necesitan dormir..."⁵³ (E4) (traducción propia)

La mañana se muestra como un momento lleno de estrés o situaciones que impiden a toda costa el que los familiares puedan acceder a la unidad. Todas las enfermeras comentan sobre esta parte del día que es cuando se llevan a cabo la mayoría de las intervenciones, con lo que no creen conveniente tener a los familiares en esos momentos.

"Por la mañana somos más reticentes, porque están los médicos yendo y viniendo, hay más sensación de que molestan. Esa sensación la tienen todos, médicos y enfermeras." (E2)

En Finlandia la mañana también se percibe como el momento con más ajetreo y movimiento del día, además del momento principal de intervención por parte del equipo médico. Ello conlleva que se prefiera reservar ese momento fuera de horarios de visitas, ya que en el pasado, cuando no se había establecido un horario de visitas, la enfermera informa de situaciones caóticas y de malestar por parte de todos los profesionales sanitarios.

⁵² *"During the night... you are not critical ill, then we tell to go there (to the other room)."*

⁵³ *"We have to take care about the relatives too... they need to sleep..."*

"Y nuestros médicos iban diciendo que no les gusta tener a los familiares aquí durante la mañana... porque hablan sobre cosas y todo el mundo puede escucharles"⁵⁴ (E4) (traducción propia)

7.- Discusión

Observamos que enfermería, aunque tiene un concepto abierto sobre el significado de este tipo de regímenes, no acaba de concretar las características. Si comparamos este hecho con la bibliografía encontrada, podemos observar como en pocos estudios se describe con claridad las particularidades que diferencian una UCI con acceso familiar abierto de una con régimen de visitas. Corroborando esto, encontramos una definición en Joanna Briggs Institute (2010) que lo describe como "visitas sin restricciones en frecuencia, o duración para familiares; sin embargo, se impondrán restricciones sobre el número y el tipo de visitantes". A su vez en Ministerio de Sanidad y Política Social (MSPS) (2010) se describe como " 1-2 familiares / acompañantes permanezcan al lado del paciente el mayor número de horas posible para apoyarle psicológica y emocionalmente".

Por lo que respecta a los niños, en el artículo de Lozano y Chaskel (2009) se describe al niño de 9-10 años como un ente frágil; en cambio, a partir de los 11 años el adolescente cambia su filosofía de vida con lo que empieza a comprender la muerte. De lo que se puede interpretar que la consecuencia de entrar a un niño de edad inferior podría causar un trauma posterior en el niño. Sin embargo las enfermeras de este estudio no muestran opiniones similares entre ellas, sino que una de las enfermeras catalanas no hace reparo en la edad del niño; y sólo otra de las catalanas explica los motivos de porqué la edad debe ser acorde con la de este estudio.

En el tema de la familia y el paciente, son muchos los estudios que tratan el impacto que tiene el ingreso en esta unidad tanto para la familia como el paciente. Contreras-Moreno y Palacios-Espinosa (2014) destacan la necesidad de instaurar la figura del psicólogo por su labor, necesaria por la afectación del ingreso en UCI para el paciente y la familia. Liu et al. (2013) afirman que la

⁵⁴ *"And our doctors were saying they don't like if the relatives are here in the morning... they are talking things and everyone can hear."*

"patología crítica y los cuidados intensivos tienen un profundo y traumático impacto en la salud y bienestar de pacientes y sus amados"⁵⁵. En este mismo artículo se nombran estudios (Angus y Carlet, 2003; Needham et al., 2012; Iwashyna y Netzer, 2012) centrados en la posibilidad de que el paciente sufra "*post-intensive care syndrome*" (PICS) por una falta de atención en algunas de sus necesidades relacionadas con la familia. Aunque el tema del ingreso en la UCI no ha sido abordado en profundidad por las enfermeras de este estudio todas señalan que en su mayoría las familias se muestran afectadas por el ingreso mostrando angustia y malestar que en ocasiones provoca sintomatología somática.

En este punto vemos como los familiares están unidos al paciente mantiene un enlace con el paciente ya que el malestar de unos concierne a la unidad entera. Como ejemplo tenemos el estudio de Schmidt y Azoulay (2012) donde se observan síntomas de ansiedad (75%), depresión (35%) y trastorno de estrés y de estrés postraumático tras el ingreso de un familiar en la UCI. Esta misma idea se observa en otros estudios como el de Mendes Vieira et al. (2013) donde se tratan la aparición de necesidades que deben ser tratadas por los diferentes profesionales de la salud tras el ingreso de un miembro en la UCI. A pesar de ello, en este estudio todas las enfermeras en ambos países, y especialmente en España, reportan varios casos de desapego o como lo llaman, falta de interés e implicación. Se puede quizás hacer hincapié en la cultura que rodea tanto al paciente como a la familia y el motivo de las visitas. Una enfermera ha comentado que la falta de interés puede estar relacionada con la falta de información y el aburrimiento. Es verdad que comparando los comentarios de ambas enfermerías podemos observar como las críticas en España hacia los familiares respecto a este punto son mayores, al igual que la falta de información que reciben. A pesar de que no se ha encontrado bibliografía que respalde cuanto puede llegar a influir la cultura en este comportamiento, podemos vislumbrar este hecho de forma indirecta analizando diferentes textos como el de Capellini et al (2014) donde se muestra una variabilidad en las políticas de régimen abierto en diferentes países europeos o realizando una comparativa de

⁵⁵ "*Critical illness and intensive care have a profound and traumatic impact on the health and well-being of patients and their loved ones.*"

otros estudios realizados en diferentes países como: Bélgica en Vandijck et al. (2010) donde el 100% de las UCI del estudio mostraron una política de horario de visitas restringido; Francia en Quinio et al. (2002) con un 97% de UCI con políticas de horario de visitas restringido; Italia en Giannini et al. (2008) donde solo 1 de 257 ICU que respondieron al estudio manifestaron políticas de visita no restringidas; el Reino Unido en Hunter et al. (2010) con un 80,1% de UCI que aún imponen restricciones en sus visitas; o en EEUU con Liu et al. (2013) donde remarcan que la mayoría de las UCI de su país tienen políticas de visita restringidas con una amplia variabilidad en las políticas. A pesar del alto porcentaje de restricciones en todos ellos, existe una variabilidad en los resultados que puede dar a entender que existe un factor cultural detrás de ellos.

Comparando las dos unidades parece que en Finlandia sí se atiende en mayor medida esa tarea, pero también se ha registrado una carga de trabajo inferior. Aún así, un hecho que repercute al equipo de enfermería en ambos países es la necesidad de cambio en la actitud que muestran al hablar y comentar entre el mismo personal.

Además de un cambio de actitud se han reportado cambios que las enfermeras consideran necesarios en las unidades como son: aquellos que permitan mantener la intimidad del paciente, sin perderlo de vista; también la falta de espacio, pues la tecnología está avanzando rápido en las UCI y esto puede provocar saturaciones y problemas en la unidad por falta de sitio para la movilidad. Una serie de medidas e implementaciones para nuevas UCI se detallan en Thompson et al. (2012) entre las que figura el espacio necesario, el aparataje y la distribución del box. Estos cambios también se muestran como necesarios en Zaforteza (2010).

Respecto a las excepciones vemos que son frecuentes, pero son así pues hay normas que se deben cumplir. Pues una UCI cerrada tiene sus normas, pero son unas normas que la enfermera debe cambiar si cree necesario para no tener que realizar excepciones. Acorde con ello, en el estudio de Zaforteza et al. (2004) se muestra una necesidad de cambio en la información proporcionada a los familiares, así como una flexibilización de las normas por parte de enfermería. Destacar el artículo de Gibson et al. (2012) donde se reunieron a los principales

protagonistas de este escenario (familia, paciente y enfermería) para tratar los puntos de vista que tenían, muy dispares entre sí y donde se unieron criterios en una serie de recomendaciones entre todos ellos. Esta opción podría ser de interés para llegar a un consenso en cada unidad, no sólo teniendo la visión de los profesionales sobre la apertura, sino teniendo en cuenta la opinión de las familias sobre cómo se sienten y viven la experiencia, para así llegar a unos consensos más justos para todos.

8.- Conclusiones

Después de todo lo expresado en este estudio piloto podemos concienciarnos de que los regímenes de acceso familiar en la UCI son algo influido por muchas características. No existen UCI abiertas o cerradas, el abanico puede presentar múltiples de colores. Los profesionales que en ellas trabajan deciden establecer unas normas de trabajo con la intención inicial de que la unidad funcione lo mejor posible y con ello poder ofrecer los cuidados más óptimos para el bienestar del paciente. Por ello hay normas, se crean excepciones, aparecen desigualdades. Quizá porque enfermería es la profesión que más profundiza en este concepto más que hablar de injusticias, desigualdades, carencia de cuidados, deberíamos hablar de individualizaciones, como una herramienta que permite a la enfermera saltarse esas normas para crear excepciones.

Pero quizá el punto más importante en este estudio es la desigualdad que se crea gracias a las excepciones. Todos somos iguales por ley, pero todos somos individuales a los ojos de una enfermera. Es difícil tomar decisiones cuando lo que está bien para unos crea una desigualdad en otros. En esta situación se puede plantear que la UCI de régimen abierto es la mejor solución, ya que son los familiares los que, en este sentido tomarán la mayor parte de las decisiones; por el contrario, una UCI con régimen cerrado, puede favorecer el incremento de las desigualdades ya que se personalizará por cada caso. Quizá esta sea la característica que más controversia crea tanto en la unidad como dentro de la mente de cada enfermera.

La UCI, ya sea con un régimen de acceso familiar abierto o cerrado no parece un sitio fácil: los pacientes son más complicados, el aparataje más

pesado, los familiares más alterados. Ser enfermero o enfermera en una UCI es duro, pero a pesar de ello, hay muchos profesionales que día a día lidian con ello. Por este motivo debemos ver que no sólo los pacientes necesitan ser cuidados, sino que los enfermeros y enfermeras también parecen necesitar ser escuchados.

Considerado siempre como defensor de las UCI de régimen abierto, no cambiaré mi opinión pues las evidencias demuestran qué es lo mejor para el paciente y la familia; pero establecer ciertas normas es algo que las enfermeras creen necesario para conducir una unidad. Y es una opinión que sustentan en el bienestar del paciente y en la buena organización de la unidad. Quizá deban ser personalizadas por cada hospital pues hemos observado que hay muchos factores influyentes. Enfermería no está cerrando las UCI o evitando que se abran, quizá antes que decir que las enfermeras no quieren algo sea necesario seguir estudiando por qué no lo creen conveniente.

9.- Bibliografía

1. Ayllón N. et al., 2014. Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas: perspectiva de los profesionales. *Enfermería intensiva*, 25 (2), pp.72-77.
2. Benner P., 1984. From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice. *Menlo Park: Addison-Wesley*, pp. 13-34.
3. Biancofiore G. et al., 2010. Open intensive care units: a regional survey about the beliefs and attitudes of healthcare professionals. *Minerva Medica*, 76(2), pp. 93-99.
4. Capellini, E. et al., 2014. Open intensive care units: a global challenge for patients, relatives, and critical care teams. *Dimensions of critical care nursing: DCCN*, 33(4), pp.181-93.
5. Contreras-Moreno AM, Palacios-Espinosa X. Contribuciones de la Psicología al manejo interdisciplinario del paciente en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 46 (1), pp. 47-60.
6. Davidson JE., et al., 2007. 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. *Critical Care Medicine*, 35(2), pp.605-22.

7. Escudero D. et al., 2014. Por una UCI de puertas abiertas más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, 38(6), pp. 371-375.
8. Giannini A., 2007. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiologica*, 73 (5), pp. 299-306.
9. Giannini A., et al., 2008. Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Medicine*, 34(7), pp. 1256-1262.
10. Gibson V., et al., 2012. Position statement on visiting in adult critical care units in the UK. *Nursing in Critical Care*, 17(4), pp. 213-218.
11. Hidalgo-Fabrellas I., Vélez-Pérez Y., Puello-Ribas E., 2007. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería intensiva*, 18(3), pp. 106-114.
12. Hunter JD., et al., 2010. A survey of intensive care unit visiting policies in the United Kingdom. *Anaesthesia*, 65(11), pp. 1101-1105.
13. Joana Briggs Institut., 2010. Impacto de las políticas hospitalarias de horario de visita en pacientes pediátricos y adultos y en sus visitantes. *Best Practice*, 14 (14), pp. 1-4. Disponible en:
http://www.evidenciaencuidados.es/es/bpis/pdf/jb/2010_14_14_impactopoliticashospitalarias.pdf
14. Liu V. et al., 2013. Visitation policies and practices in US ICUs. *Critical Care*, 17 (2), R71.
15. Lozano LM., Chaskel R., 2009. El diagnóstico y manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediátrica. Reconocimiento y manejo. *Precop SCP*, 8(3), pp. 19-32. Disponible en:
http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Dx_y_manejo_duelo_ninos.pdf
16. Mendes-Vieira J., et al., 2013. Los sentimientos experimentados por los familiares de los pacientes hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos de adultos. *Revista cubana de enfermería*, 1(30).
17. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010. Unidad de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. *Informes, estudios e investigación 2010. MSPS*.
18. Navarro JM., et al., 2012. Guía práctica de enfermería en el paciente crítico. Agència Valenciana de Salut. 2ª Ed.

19. Pallares A., 2010. El mundo de las Unidades de Cuidados Intensivos: la última frontera. Tesis doctoral. *Universitat Rovira i Virgili*. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8436/Pallares.pdf?sequence=1>
20. Quinio P., et al., 2002. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 28(10), pp.1389-1394.
21. Rubio, L., Aguarón, M.J., Ferrater, M., Toda, D., 2002. Vivir la UCI: diferentes perspectivas. *Cultura de los Cuidados*, VI(12), pp. 55-66.
22. Ruiz del Bosque A., 2013. Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. *Revista Enfermería CyL*, 5(2), pp. 59-66.
23. Rusinova et al., 2014. Limited family members/staff communication in intensive care units in the Czech and Slovak Republics considerably increases anxiety in patients' relatives – the DEPRESS study. *BMC Psychiatry*, 14(1), pp. 21-27.
24. Schmidt M, Azoulay E., 2012. Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Current Opinion in Critical Care*, 18(5), pp. 540-547.
25. Taylor SJ. Bogdan R., 1987. Introducción a los métodos cualitativos de la investigación. Ediciones Paidós. 2ª Edición (1994).
26. Thompson D., et al., 2012. Guidelines for intensive care unit design. *Critical Care Medicine*, 40(5), pp. 1586-1600.
27. Vandijck DM. et al., 2010. An evaluation of family-centered care services and organization of visiting policies in Belgian intensive care units: a multicenter survey. *Heart Lung*, 39(2), pp.137-146.
28. Zaforteza C., et al., 2004. Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio. *Nure Investigación*, 1(3).
29. Zaforteza C. et al., 2010. Abrir las unidades de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? *Enfermería Intensiva*, 21(2), pp. 52-57.

10.- Anexos

10.1. Dificultades del estudio

- La posible desactualización de los profesionales, debido a una falta de información sobre las últimas tendencias en cuidados, puede crear cierta incertidumbre.
- Una actitud poco abierta hacia los últimos estudios.
- Una falta de detección de problemas.
- Una falta de experiencia en el análisis de las entrevistas.
- Una disparidad de información entre todos los participantes.
- La pérdida de información o la mala transcripción de la información.

10.3. Guía de la entrevista

Estos son los temas principales que se ha decidido previamente tratar en la entrevista. Los restantes han surgido a medida que han ido avanzando las entrevistas:

- ¿Qué piensas sobre el régimen de visitas abierto en la UCI?
- ¿Qué entiende por UCI abierta?
- Hábleme sobre las familias: dentro y fuera de la UCI, su relación con el paciente, afrontamiento ante la situación, los niños.
- Mantenimiento y cumplimiento de las normas para todos los casos. Ejemplificaciones.
- Cambios necesarios ante una posible implantación.
- Comportamiento y figura de enfermería.

10.4. Consentimiento Informado Español

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la **naturaleza de la misma**, así como de su rol en ella como participantes.

INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

La presente investigación es conducida por **ADRIAN PAUNER BALLESTER**, de la **Universidad ROVIRA I VIRGILI** de Tarragona. El objetivo de este estudio es **“determinar la ideología del personal de enfermería de la UCI respecto a un régimen de visitas abierto y recaptar los cambios que creen necesarios para una futura implementación en pos de la mejora de la calidad asistencial ofrecida al paciente”**.

¿Cuál es la importancia del estudio?

En la actualidad existen diversos estudios que tratan la misma temática. La importancia reside en la necesidad de realizar cambios que fomenten el bienestar de los pacientes y su familia, a la vez que se tienen en cuenta las necesidades del personal sanitario. La diferencia con otros estudios radica en el intento de reproducir al máximo los matices subjetivos que se pierden a la hora de realizar una encuesta, y así poder subjetivar esta ideología enfermera de manera más profunda para saber conducir las mejoras posteriores en pos del paciente, la familia y el equipo sanitario.

INFORMACIÓN SOBRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA ENTREVISTA

¿Cuál es el propósito de este informe de consentimiento?

Este Informe de consentimiento se da a usted para ayudarle a entender las características del estudio, de tal modo que usted pueda decidir voluntariamente si desea participar o no. Si luego de leer este documento tiene alguna duda, pida al personal del estudio que le explique. Ellos le proporcionarán toda la información que necesite para que usted tenga un buen entendimiento del estudio.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente **60-120 minutos** de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

¿Cuáles son los posibles riesgos?

Este estudio no implica ningún riesgo físico o psicológico para usted. Sus respuestas no le ocasionarán ningún riesgo ni tendrán consecuencias para su situación financiera, su empleo o su reputación.

¿Cuáles son los posibles beneficios de participar en el estudio clínico?

En primer lugar proporcionará información que ayude en un futuro al avance de implementaciones para mejorar la calidad asistencial de los pacientes y su entorno, sin suponer una carga o malestar para el personal sanitario; además será informado en todo momento de los resultados que se obtengan y con ello poder aplicar los conocimientos a un perfeccionamiento en su trabajo y en la calidad asistencial que proporciona.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Asimismo, cuando el estudio esté concluido se le reenviará una copia con los resultados obtenidos.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por **ADRIAN PAUNER BALLESTER**. He sido informado de que la meta de este estudio es ***“determinar la ideología del personal de enfermería de la UCI respecto a un régimen de visitas abierto y recaptar los cambios que creen necesarios para una futura implementación en pos de la mejora de la calidad asistencial ofrecida al paciente”***.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a **ADRIAN PAUNER BALLESTER** al teléfono **616663438**.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

10.5. Consentimiento Informado Inglés

Informed Consent for Research Participants

The purpose of this form of consent is to provide participants in this research with a clear explanation of the nature of it, and their role in it as participants.

INFORMATION ABOUT THE STUDY

This research is conducted by **ADRIAN PAUNER BALLESTER**, from the **University Rovira i Virgili in Tarragona**. The aim of this study is to **"determine the ideology of nurses from the ICU due to a open visits regime and recapture the changes they believe necessary for future implementation in pursuit of improving the quality of care provided to patients"**.

What is the importance of the study?

At present there are several studies that treat the same subject. The importance is the need to make changes that promote the welfare of patients and their families , while taking into account the needs of health workers. The difference with other studies lies in the attempt to reproduce the most subjective refinements that become lost when conducting a quiz, so we can subjectivise this nurse ideology more deeply to find driving subsequent improvements towards the patient, family and the healthcare team .

INFORMATION ON INFORMED CONSENT AND THE INTERVIEW

What is the purpose of this informed consent ?

This Report consent is given to you to help you understand the characteristics of the study, so that you can voluntarily decide whether to participate or not. If after reading this document you are in doubt, ask the study staff to explain. They will provide all the information you need for you to have a good understanding of the study.

If you agree to participate in this study, you will be asked to answer questions in an interview. This will take approximately **60-120 minutes** of your time. What's talk during these sessions will be recorded so that the researcher can then transcribe the ideas that you have expressed.

Participation in this study is strictly voluntary. The information collected is confidential and will not be used for any other purpose outside of this research. Your responses to the questionnaire and the interview will be encoded using an identification number and therefore will be anonymous. Once transcribed interviews, cassettes with recordings will be destroyed.

What are the risks?

This study does not involve any physical or psychological risk for you . Your answers will not cause any risk or have consequences for your financial situation , your job or your reputation.

What are the potential benefits of participating in the clinical trial?

First will provide information that will help in the future to advance implementations to improve the quality of care of patients and their environment, without burdensome or discomfort for health workers ; also you will be informed at all times of the results obtained and with this be able to apply knowledge to an improvement in their work and in the quality of care provided.

If you have any questions about this project , you can ask questions at any time during your participation in it. It may also withdraw from the project at any time without that will harm in any way. If any of the questions during the interview seem uncomfortable, you have the right to let them know the researcher or no answer .

Furthermore , when the study is completed a copy of the results will be forwarded to you.

Since this moment we appreciate your participation.

I agree to voluntarily participate in this research, conducted by **ADRIAN PAUNER BALLESTER**. I have been informed that the goal of this study is to "**determine the ideology of nurses in the ICU compared to a system of open views and recapture the changes you believe necessary for future implementation in pursuit of improving the quality of care offered the patient**".

I acknowledge that the information I provide in the course of this investigation is strictly confidential and will not be used for any other purpose outside of this study without my consent. I have been informed that I can ask questions about the project at any time and that I can withdraw from it if it so decides, without this entailing any harm to me. Have questions about my participation in this study, you can **contact ADRIAN PAUNER BALLESTER**;the phone number is **+34 616 663 438**.

I understand that a copy of this form of consent will be delivered to me, and I can inquire about the results of this study once it has finished.

Name of the Partaker

Signature of the Partaker

Date

APROXIMACIÓN AL PENSAMIENTO SOBRE EL RÉGIMEN DE VISITAS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS. ESTUDIO CUALITATIVO.

Adrian Pauner-Ballester^a

^aEstudiante de Enfermería, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, España.

DATOS DE CONTACTO:

- Adrian Pauner Ballester
- Correo electrónico: nomada.20@gmail.com
- Tlf: 616663438
- C/ Sant Silvestre 20, Benicarló 12580 (España)

AGRADECIMIENTOS:

A todas aquellas personas que han aguantado a mi lado todo este curso, a mi madre pues ha sido mi mejor apoyo, a las enfermeras y tutoras que me han enseñado y corregido tanto y, sobre todo, a todas aquellas personas que han hecho de este año uno de los mejores de mi vida.

APROXIMACIÓN AL PENSAMIENTO SOBRE EL RÉGIMEN DE VISITAS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS. ESTUDIO CUALITATIVO.

A. Pauner-Ballester

RESUMEN

En la actualidad el régimen de visitas abierto en las UCI sigue siendo un tema a debate. A pesar de que desde hace algunos años se ha demostrado el gran beneficio que aportan a los pacientes y sus familiares, los mismos profesionales y en concreto el equipo de enfermería, han mostrado reticencia a la implantación en gran parte de los centros hospitalarios en nuestro país.

Objetivo: Explorar la opinión que tiene enfermería para proceder o no a la implantación de un régimen de visitas abierto en la UCI y las principales trabas que encuentran.

Método: Estudio cualitativo descriptivo. Se han realizado 4 entrevistas semi-estructuradas de diferentes profesionales de enfermería de dos hospitales, uno de España y otro de Finlandia.

Resultados: las enfermeras, a pesar de ser conscientes de que el hecho de abrir las UCI puede aportar un beneficio a los pacientes, siguen manteniendo resistencias a ello, corroborando lo encontrado en estudios similares. Expresan la necesidad de establecer unas normas que permitan flexibilizar las visitas de acuerdo a la situación de cada paciente.

Conclusiones: Enfermería se muestra como una profesión que aborda los cuidados de los pacientes. En este estudio podemos observar que estos cuidados pueden ser el motivo que haga presentar unas resistencias al cambio. No obstante se precisa más investigación para discernir si este cambio no se produce debido por la falta del establecimiento de normas que permitan la flexibilización o por un abuso del poder que permita tener la decisión de elegir por parte del equipo.

PALABRAS CLAVE: Unidades de Cuidados Intensivos, Atención Dirigida al Paciente, Familia, Enfermería, Atención de Enfermería.

ABSTRACT

Currently open visitation policies in ICUs remain a subject of debate. Although in recent years has been shown the great benefit they bring to patients and their families, the professionals themselves and in particular the nursing team, have shown reluctance to implement in most of the hospitals in our country.

Objective: To explore the perception that nurses have to proceed with the introduction of a system of open visitation policies in the ICU and the main obstacles they find.

Method: A descriptive qualitative study. We have made 4 semi-structured interviews to different nurses from two hospitals, one in Spain and another one in Finland.

Results: Nurses, despite of being aware that the fact of opening the UCI can bring benefits to patients, continue to maintain a negative to it, confirming that found in similar studies. They expressed the need of more flexible rules that allow visits according to the situation of each patient.

Conclusions: Nursing appears as a profession that deals with the care of patients. In this study we can see that this care may be the reason you do present some resistance to change. However more research is needed to ascertain whether this change does not occur due to the lack of standard to allow flexibility or abuse of power that allows to have the decision to choose from the team.

KEY WORDS: Intensive Care Units, Patient-Centered Care, Family, Nursing, Nursing Care.

CUERPO DEL MANUSCRITO

QUÉ SE CONOCE

Desde hace unos años se ha contemplado la idea de mantener un régimen de visitas abierto en las Unidades de Cuidados Intensivos pues ayuda en el tratamiento de aspectos del paciente como son los psico-sociales, morales y relacionales. Este cambio ha ido sucediendo progresivamente en diferentes lugares gracias a la desmitificación de barreras que obstaculizaban el progreso. No obstante, en la actualidad el número de UCI abiertas sigue siendo muy bajo y discordante entre países. En estudios recientes se ha hecho eco que enfermería es uno de los principales defensores en mantener un régimen cerrado a pesar de ser considerados como los cuidadores principales dentro del núcleo hospitalario.

QUÉ APORTA

Este artículo profundiza en el pensamiento de las enfermeras de las Unidades de Cuidados Intensivos. Se centra en expresar de forma clara la opinión y los motivos que presenta el colectivo para la implantación o no de un régimen de visitas abierto en su propia UCI. Contextualiza la situación por la que el cambio es viable o no, y de no ser así los motivos y cambios que deben condicionar el avance en la optimización de los cuidados en cada persona.

IMPLICACIONES DEL ESTUDIO

Este estudio remarca la posición de la enfermera como cuidadora y conocedora de las necesidades del paciente. Apunta la importancia de que existen unas condiciones que deben cumplirse para que esta implantación tenga éxito. Deja abierto el dilema sobre la capacidad de enfermería para establecer normas en la flexibilización o si por el contrario se produce un proceso de aceptación por la pérdida de poder.

INTRODUCCIÓN

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) ha mantenido en su concepto el hecho de ser conocido como un servicio cerrado. Desde su aparición hace menos de un siglo la UCI ha sido marcado por una evolución tecnológica de acusada rapidez, centrando su foco en una mejora importante a nivel físico-biológico de la persona. No obstante, desde una perspectiva más holística se aprecian otros niveles de la persona, como son los psicosociales, que no han contemplado tal mejora.^{1,2,3} En este punto nos encontramos con que los aspectos relacionales del paciente y la familia, son influyentes en otros aspectos psicosociales del paciente (como el estilo de afrontamiento, el espiritualismo, fuentes de estrés, etc), y se han visto desfavorecidos por este carácter clausurado que caracteriza a la UCI.

La actitud proteccionista de la UCI radica en la naturaleza más básica de ésta: una unidad donde se realiza una vigilancia y protección exhaustiva del paciente. En la actualidad podemos afirmar que seguimos manteniendo barreras y actitudes que le dan ese calificativo de cerrada a la UCI y que son innecesarias. Como ejemplo de ello varios estudios concluyen hechos tales como: la inexistencia de un mayor riesgo aparente de infección para el paciente a pesar de recibir visitas; la idea de decisión compartida entre el paciente, familiares y el equipo médico mejoran la autonomía frente a una actitud paternalista por parte del equipo médico; o que la familia puede aportar un soporte en diferentes ámbitos como son el religioso, cultural,... que el equipo no puede o requiere de un esfuerzo adicional para conseguirlo, y que su ejecución ayudarían a disminuir los niveles de estrés del paciente y, con ello, aumentar su bienestar.^{4,5,6}

A pesar de estos motivos se están manteniendo unas tradiciones que no son necesarias. Y trato el tema en presente pues en la actualidad muchos países entre los que destacamos España, donde seguimos protegiendo estas costumbres a pesar de los hallazgos. Es en este contexto donde se desarrolla el concepto de UCI abierta o UCI cerrada, distinguidas ambas por un margen más amplio o estrecho de participación de la familia en los cuidados básicos de los pacientes. En un estudio se muestran variaciones tan elevadas como es un 70% de UCI abiertas en Suecia, frente al 1% como es el caso de Italia.²

Para aclarar los motivos que dan lugar a esta discrepancia entre el progreso y las ganas de progresar han surgido un sinnúmero de estudios en la actualidad que intentan desentrañar los motivos que muestran los profesionales para no atender a este cambio. Curiosamente muestran como el equipo de enfermería es uno de los grupos más reacios al cambio.⁷ Aún con toda esta información los avances siguen siendo lentos.

Este problema me lleva a plantear tres preguntas de investigación a las que se tratara de dar respuesta: ¿Qué saberes y opiniones tienen los profesionales a cerca del acceso familiar? ; ¿Cuáles son los motivos que les llevan a mantener el acceso familiar como un régimen de visitas? ; ¿En qué condiciones se podría considerar el cambio hacia el acceso familiar abierto?

Desde estas preguntas en este estudio se pretende explorar, a modo de prueba piloto, las opiniones y significados que profesionales españoles y finlandeses atribuyen a un régimen de visitas o a la permanencia de la familia al lado del paciente durante su paso por la UCI. Los objetivos específicos se muestran en el siguiente punto.

MÉTODO

Diseño: se ha realizado un estudio piloto de carácter descriptivo-interpretativo pues es la mejor opción para reproducir con la mayor claridad y matices la opinión que presenta enfermería respecto al régimen de visitas abierto en la UCI. Sabiendo que partimos de un estudio y con ello no llegamos a la saturación de los datos, hemos creído suficiente para que inicialmente se abra un camino a la hora de enfocar futuros estudios.

Ámbito: el estudio se ha llevado a cabo entre mayo de 2014 y junio de 2015 con una duración de 9 meses y ha tenido lugar en dos emplazamientos concretos: un hospital español de donde se escogió la mayor parte de la muestra; y uno finlandés donde se pudo acceder, permitiendo extraer una muestra para una posterior comparativa.

Sujetos: la recolección de datos se centró en el colectivo de enfermería, sin distinción entre auxiliares o diplomados y graduados ya que el interés radica en

aquellas personas que cuidan a los pacientes la mayor parte del tiempo y están en contacto con él, y no en la especialización de los cuidados. Dentro de este grupo se han realizado criterios de exclusión consistentes en: un nivel de experticia en enfermería; no realizar exclusivamente turnos de trabajo de noche; el no mantenimiento de una jornada de trabajo continua dentro del servicio.

Esta muestra ha sido 4 entrevistas (3 del hospital español y 1 del hospital finlandés). Siendo conscientes de que con ello no llegamos a realizar una saturación de los datos, sí creemos suficiente para las pretensiones de este estudio. Las entrevistas semi-estructuradas han sido las usadas para acceder a la información requerida.

Recogida de datos: previo a la realización de las entrevistas se realizó un contacto con los entrevistados. Además se les entregó un consentimiento informado conforme a su implicación y privacidad a la hora de la captación de la información. Estas entrevistas fueron llevadas a cabo entre los meses de diciembre del 2014 y enero del 2015. Las entrevistas con una duración media de 53min fueron grabadas con una grabadora digital y posteriormente transcritas en el idioma original en el que fueron realizadas.

Análisis de los datos: se extrajeron los comentarios que se creyó relevantes para el estudio y se codificaron en diferentes categorías. Las entrevistas han presentado una diversidad idiomática. Debido a este hándicap, las citas han tenido que ser traducidas al español. Esta traducción ha sido realizada completamente por el equipo de investigación. En calidad de mantener un orden y privacidad los comentarios aparecen en el texto calificados con los siguientes marcadores: E1, E2 y E3 para las entrevistas realizadas en el hospital español; y E4 para la entrevista realizada en el hospital finlandés.

RESULTADOS

1. Saberes y opiniones enfermeras

En esta categoría se ha indagado la opinión y saberes de los profesionales sobre UCIs abiertas o cerradas y sus características; además, sobre las últimas recomendaciones en estudios y guías de práctica clínica para el cuidado del paciente y la familia en este contexto.

Todas las enfermeras describen las UCI abierta como una unidad donde se puede visitar a los pacientes en cualquier momento, es decir, sin horario estricto de visitas. No obstante solo una de ellas deja claro el número de visitantes que pueden estar a la vez dentro del box ni haciendo mención a la relación o el tiempo de permanencia.

Una enfermera comentó: *"...abierta las 24h del día, lo que no sé si para todos los familiares y amigos..."* *"...aparentemente y según los estudios es mejor para el paciente"* (E2); otra en cambio la definía como: *"...que no haya un horario de visitas, que la familia pueda entrar cuando quiera o cuando se quede de acuerdo con el personal sanitario..."* (E1) (traducción propia).

Estas palabras muestran también que conocen las recomendaciones actuales respecto a la política de acceso familiar y los cuidados del paciente pero muestran cierta confusión, comentando abiertamente que no saben cuál es la mejor opción para el paciente o demostrando cierto escepticismo hacia ello.

La enfermera finlandesa tampoco concreta acerca de las características a pesar de haber experimentado una. No obstante, sí que matiza el hecho de que la familia no toma cartas a la hora de realizar ninguno de los cuidados que realizan las enfermeras: *"Ellos no hacen nada si es a lo que te refieres... Es nuestro trabajo aquí, y nos gusta mantenerlo así..."* (E4) (traducción propia).

2. Entrada y estancia de las familias en la UCI

Se han incluido todos los comentarios y cuestiones relevantes respecto a la experiencia que viven las familias y personas cercanas a la entrada y la estancia. Las enfermeras muestran aquí sus observaciones sobre el impacto que en ellas tiene la unidad.

2.1. La familia a las puertas de la UCI

El equipo de enfermería es el encargado de dar paso a los familiares y del control del tiempo en ambos hospitales. Este hecho les otorga la capacidad de observar a la familia o personas cercanas al paciente desde el minuto inicial en el que se personan en la unidad. Las enfermeras comentan encontrar a estas

personas con cierta ansiedad, poco pacientes. Una de las enfermeras, intentando ponerse en la piel de estas personas comentó lo siguiente:

“Si son las 9,15 y no me han dejado pasar no pienso que al de lado le están limpiando (...) pienso que al mío le ha pasado algo. Y es una angustia brutal de 5,10, 15 minutos...” (E2)

En la UCI finlandesa la enfermera comenta que la familia siempre viene tranquila; sólo muestran angustia en su primera visita. No obstante siempre intentan ver el perfil del familiar antes de entrar:

“Y si los familiares vienen por primera vez, yo normalmente vengo aquí (la habitación para los familiares) para hablar con ellos antes de que vayamos junto a la cama, sólo para explicar. Después es más fácil para ellos. Y luego yo puedo ver qué tipo de familiares son, si están muy asustados o cualquier cosa.” (E4) (traducción propia)

2.2. La familia en la unidad

Las enfermeras perciben que cuando la familia entra en el box pueden tener reacciones muy dispares. Si bien el centro de atención es el paciente 3 enfermeras comentan situaciones que, a su parecer, se repiten con demasiada frecuencia y les crean malestar y desconfianza:

“He visto montones de veces familiares de distintos boxes mirando hacia la puerta, esperando, mirando a ver que le hacen al de al lado,...” “Implícate en tú paciente...” “...no hacen ni caso... y de repente ves que hay tres en el box y que están hablando por teléfono o están comentándose entre ellos. Perdón, que el paciente está aquí,...” (E2)

Una de las enfermeras intenta ir más allá pensando que la curiosidad que muestran los familiares viene derivada de una falta de motivación por desconocimiento. Y que interpreta que la situación del paciente, con una aparente tranquilidad (tratándose de pacientes sedo-analgesiados) y sin cambios aparentes puede causar aburrimiento si se desconoce cómo intervenir en esas situaciones.

"Pienso que no están bien informados o no se dan cuenta, y les dices: 'pues háblele si quiere' pero claro, como están dormidos, pues se aburren... no veo que se impliquen en la recuperación de ese paciente...." (E2)

Todas afirmaron que era tarea de enfermería el unir a la familia y al paciente dentro del box. No obstante, aunque creen que debe haber una participación por parte de la familia, también coartan.

"Yo no soy partidaria de que participen,... pienso que una relación tan directa prefiero no tenerla.. " "Yo pienso que los cuidados son todos de la enfermera." (E1) (traducción propia)

La enfermera en Finlandia califica a los familiares de estar al lado del paciente y hacer aquello que la enfermera les manda: les invita a participar, tocar el paciente, hablarle... Pero en ningún momento les da la opción de realizar aquellas tareas que considera un trabajo de la enfermera. Además señala que hay familiares curiosos, no sólo que miran, sino que deambulan por la unidad:

"Pienso que es nuestro trabajo... es enfermería... nos gusta hacerlo sin familiares... es más fácil" "Si es un niño es diferente... porque un niño necesita a sus padres... " "Pueden estar cerca pero sin hacer nada..." "Intentamos poner cortinas... algunos familiares simplemente empiezan a andar... por lo que les decimos... Supuestamente tiene que estar aquí... pocos casos..." "Algunos de ellos quizá obligación... Ellos sienten que si no vienen no son buenos..." (E4) (traducción propia)

2.3. Los niños en la UCI

Un tipo de visitas que crea controversia entre las enfermeras son los niños. Aunque existe entre las enfermeras de este estudio la idea de que los menores no deben venir a la unidad, esto no impide que en determinadas circunstancias se muestren abiertas al acceso de los niños. Una de ellas no considera el hecho tan traumático, aunque haciendo hincapié en el hecho de que depende de las circunstancias; por el contrario, el resto, han experimentado situaciones y mantienen férreas directrices al respecto.

"No, según lo que he leído, un niño empieza a entender lo que es morir a partir de los 10-12 años. Otra cosa es un paciente que pueda dialogar con él. Me parece muy traumático, y encima con un mal pronóstico. Hubo un caso de una señora que pasaron a los 3 pequeños, pero previa pasada por el psicólogo; y se puso malo (el médico) de pasarlos y sentarlos en la cama. Los entró porque era el deseo del padre." (E2)

*"Menores lo encuentro bien, también depende de qué casos..." (E1)
(traducción propia)*

La enfermera finlandesa comenta que existe una norma en la unidad que no permite a los niños menores de 10 años visitar a sus familiares. Y aunque señala que existen excepciones si los padres lo piden y la situación lo permite, se muestra reticente:

"Nosotros siempre le decimos a los familiares que no nos gusta que vengan niños menores de 10 años, pero es decisión suya... la gente parecen muy diferentes... y puede ser muy dañino para los niños..." (E4) (traducción propia)

3. Ideas de mejora propuestas por las enfermeras

En esta sección se incluyen una serie de medidas propuestas por las enfermeras y que creen deben realizarse o adaptarse para que la UCI esté habilitada si en un futuro se instaurara o se mejorara el acceso familiar. En las enfermeras se les plantea una situación concreta: una próxima apertura del servicio como UCI abierta.

3.1. Cambios que proponen en la infraestructura

Las enfermeras hacen hincapié en dos conceptos que deben modificarse:

- 1) El espacio, ya que en la actualidad les suponen un problema. Esta necesidad de cambio es compartida por todas las entrevistadas, pues en muchos casos el aparataje que pueden conllevar algunos pacientes por su complejidad, impide ya de por sí las actividades diarias dentro del trabajo que realiza la enfermera con el paciente.
- 2) La intimidad de las familias y pacientes. En este segundo punto

se les plantea un gran dilema ya que es necesaria una visualización continua por parte del equipo, pero a la vez debe ser alejada de la mirada de visitas ajenas.

"En intermedios no lo veo factible, porque no hay espacio físico." "No se pueden poner cortinas, yo tengo que estar viendo al paciente. Quizá cortinas y cámaras... y un sillón." (E2)

"Intentas cerrar las cortinas de otros pacientes, intentas preservar la intimidad de los otros pacientes..." (E1) (traducción propia)

En este aspecto la enfermera finlandesa coincide en los mismos puntos añadiendo un espacio para los familiares:

"Quizá un lugar donde los familiares puedan estar juntos... donde puedan haber algunos utensilios de cocina. Pueden preparar algo de café o cualquier cosa y quizá un sofá para tumbarse..." "Y quizá un poco de aislamiento (entre los pacientes)... algunas paredes que puedas mover... y más espacio..." (E4) (traducción propia)

3.2. Cambios que proponen en la relación

Las enfermeras plantean que su actitud en algunas situaciones debería cambiar. Se centran sobre todo en críticas hacia la forma que tienen al hablar y comentar las cosas y en la implicación que le dedican a la familia.

"Hace falta implicación y aunar conceptos. Diferenciar por ejemplo, horario de visitas de horario de acompañamiento (de los más allegados)." (E2)

"A veces utilizamos formas de hablar o de hacer que no serían agradables." (E3)

"El personal también, concienciarlo un poco, porque se dicen muchas cosas en voz alta que no se deberían decir." (E1) (traducción propia)

Una enfermera matiza en el hecho de que posiblemente haya una incomodidad, una actitud detrás del hecho de mantener las UCI cerradas que debería cambiar:

“Es cuestión de primero educarnos a nosotros... yo pienso que en estoy hay como una comodidad... que no me pregunten demasiado...” “Enfrentarte a una situación que es muy incómoda...quizá son técnicas que nosotras tengamos que trabajar... empatizar pero no somatizar.” (E3)

Por lo que respecta a la UCI finlandesa, la enfermera nos comenta que el personal habla fuerte y tanto ellos como los médicos tratan información sobre los pacientes de forma oral con lo que otras personas pueden oírles, violando el concepto de intimidad-privacidad.

"Hablamos demasiado, demasiado alto..." (E4) (traducción propia)

4. Influencia cultural y opinión enfermera

Uno de los aspectos más influyentes que personaliza y diferencia a cada persona es la cultura. No obstante, las enfermeras, aunque todas ellas han apostado por el hecho de que la cultura forma parte de uno mismo y, por tanto, influye en cada caso, no es un tema en el que muestren interés en desarrollar.

"En todos lados hay gente con mayor o menor nivel cultural que estén dispuestos a entenderlo. Hay los que vienen porque tienen que venir y hay los que realmente..." (E2)

"La cultura tiene mucho que ver, depende mucho del familiar. Por ejemplo, una señora holandesa o alemana, ahora no recuerdo, estuvo muy bien; no molestaba tanto... y razonaba las cosas." (traducción propia)

Según la enfermera en Finlandia, la cultura es una parte importante del paciente. No obstante, pasa cuando esa cultura interfiere con las normas del servicio, se apoya en la idea de que se deben tratar a todos los pacientes por igual.

"Intentamos hacer algo,... la cultura es importante, pero tenemos que tratar a todos al mismo nivel...no importa de dónde vengas, quien eres, es la misma norma para todos..." "Hubo una vez unos familiares y quisieron hacer ese vudú... y yo estaba allí de pie pensando 'Dios mío'... Intenté mantener mi fe... Les permití, ¿por qué no?" "Si quieren hacerlo, depende de ellos... puedo

ayudarlos... pienso que todos tenemos nuestra religión." (E4) (traducción propia)

5. Relación enfermera-familia

Se describe la percepción que las enfermeras creen que los familiares tienen de ellas mismas, así como algunos de los aspectos que conciernen sus tareas con respecto a ellos.

El siguiente comentario muestra la percepción que tiene la enfermera respecto al lugar que ocupa en el equipo asistencial:

"El médico está para diagnosticar, para curar, para dar el informe que les da con mucha grandilocuencia, unos más que otros, pero siempre, siempre sabemos, en todas las investigaciones que hemos hecho en esta UC: siempre dicen a todo que sí y cuando están en el box siguiente (los médicos), tú lo has visto, enfermera, enfermera, enfermera, (...) que venga la enfermera y que me diga cómo ha estado mi padre toda la tarde. Es como más cercano para ellos el equipo de enfermería." (E2)

En Finlandia la enfermera se presenta como la cuidadora principal del paciente. Se siente orgullosa de cuidar, ya sea paciente o familia. Los familiares a menudo en lugar de visitar al paciente llaman por teléfono, siendo la enfermera la responsable de explicarles sobre el estado del paciente.

"Tienes suficiente tiempo para hablar con los familiares..." "Pienso que es nuestro trabajo... es enfermería..." "Ellos vienen, se quedan y se van a casa... y normalmente hacen las visitar durante el día, siempre llaman por la tarde..." (E4) (traducción propia)

Cuando los familiares tienen una falta de información las enfermeras aseguraron todas ellas que esa información debía ser proporcionada principalmente por ellas mismas.

"Yo creo que deberían tener una información muy concreta y amplia... le puede hablar a su paciente, tóquelo si quiere, cójale la mano, hágale frases cortas,..." "Pienso que no están bien informados o no se dan cuenta, y les dices: pues háblele si quiere." "Si les explicas claro y les convences que las

alarmas no tienen nada que ver que nosotras estamos pendientes... que esa persona sólo se tiene que preocupar de estar allí al ladito de él, yo no creo que molesten..." (E2)

"Porqué los familiares están nerviosos de alguna forma por la enfermedad; entonces te exigen mucho al personal sanitario o les parece que no haces todo lo que tendrías que hacer, o sufren,... Se preocupan por desconocimiento principalmente." (E1) (traducción propia)

La enfermera finlandesa comenta que en la unidad se da esa información a los pacientes desde el minuto inicial. Se les realiza una explicación larga sobre lo que van a encontrar al ver a su paciente, sobre lo que pueden leer en los monitores y las alarmas, y cuál es su función en la unidad.

"Siempre les explicamos que ven en el monitor... no hay que asustarse si suena una alarma... Pienso que cuando les hablas a los familiares ellos están más tranquilos, si les das algo de tiempo y les hablas correctamente... y les explicas que están viendo en el monitor..." "Tienes suficiente tiempo para hablar con los familiares..." (E4) (traducción propia)

6. El paciente y familia. Percepciones enfermeras

Todas las enfermeras cuentan historias relacionadas con sus pacientes: su patología, su estado de conciencia, su pronóstico,... Aquí se muestran algunas características y los motivos que expresan para actuar con ellos de una forma u otra respecto a la entrada de la familia.

"También es cierto que a veces, los intentas calmar cuando lloran mucho o esto (a los familiares) porque sí que se ve que (los pacientes) hacen picos de tensión arterial; que ellos escuchan, no sabemos si entienden o no entienden, pero sí que es cierto que reaccionan igual que al dolor reaccionan a las voces." "Todos sabemos que cuando han venido a vernos, la mayoría, sobre todo los traumáticos, no se acuerdan del accidente, no se acuerdan de nosotras, pero en ese momento, lo que les esté pasando por la cabeza si les está pasando algo, que no se centre en que no están por él." (E2)

“Hay muchas cosas que valorar. Hay que valorar la situación de paciente, si es extrema, creo que no sería agradable su presencia; ni para e familiar ni para nosotros.” “Estaría bien tener la opción y valorar... nosotros como equipo y también la familia.” (E3)

Una de las enfermeras comenta que, según su experiencia, el tipo de enfermedad por la que el paciente está ingresado puede condicionar la conducta de la familia.

"Las familias de los enfermos de hematología, no sé si es porque es una paciente más crónico, que estaban más por él; en cambio, en la planta de neurología, no sé si es porque es un enfermo más agudo que parecía que tuvieses tú la culpa de que el paciente tuviera la patología que tenía." (E1) (traducción propia)

La enfermera finlandesa mencionó el hecho de que los pacientes, aunque sedados puede que oigan; nadie puede decir que no. Además del hecho de que quizá en algunos casos es bueno favorecer el descanso ya que los familiares a veces pueden alterar al paciente.

"Tenemos que pensar de otra forma... algunas veces el paciente necesita descansar y si los familiares están allí todo el tiempo, el paciente no mejora porque los familiares están hablando y haciendo... los familiares son demasiado agresivos..." "El paciente está más calmado cuando los familiares están allí" "Si el paciente está confuso y los familiares están ahí le pueden decir... esta bien... cuando ellos hablan lo saben, están más relajados..." "Ellos pueden oír (sedados)... nadie puede decir que no oyen" "Nosotros siempre les decimos a los familiares que si el paciente está sedado pueden cogerle la mano y hablarle sobre lo que han estado haciendo... porque nunca se sabe..." (E4) (traducción propia)

En este apartado se destaca la existencia de una contradicción en la enfermera finlandesa, mostrada en los comentarios de arriba, donde tacha a los familiares de poder ser demasiado agresivos pero a la vez transmiten paz. Lo que hace pensar que la enfermera percibe diferentes perfiles familiares.

7. Igualdad y excepciones a la entrada de la familia

Un conflicto que les ha surgido a todas las participantes es el dilema de que no todos los familiares se encuentran preparados para una UCI abierta. Pero a la vez plantean que no se puede crear una desigualdad entre las diferentes familias pues todos son iguales. Así lo muestran dos enfermeras.

"Depende del paciente, de qué grado de implicación tiene la familia con ese paciente. Ni la UCI abierta, sí, para todo, ni la UCI cerrada, no, para todo." "Si abres, abres para todos. No todo el mundo va a sacar el beneficio de estar todo el tiempo con el paciente. Hay gente que sí que le permitiría; pero esta otra gente... No estoy ni en contra, en contra, en contra de la UCI cerrada, ni a favor, a favor, a favor de la abierta... Es una línea... El perfil de la familia." "En el momento en que abres para uno, abres para el resto..." (E2)

"Ha habido pacientes que han estado mucho tiempo y los familiares ves que les hacen todo: les lavan las manos, sus partes, los hidratan... ha habido familiares, y bien. Pero depende del tipo de familiar, del tipo de paciente,... Cada caso es personalizado." "Se tendría que personalizar mucho, según el paciente, el tipo de familia, la disposición que hay y los conocimientos... Es muy personal." (E1) (traducción propia)

En este apartado la enfermera en Finlandia defiende que ante todo hay unas normas y todos deben ser iguales bajo ellas: *"La cultura es importante, pero tenemos que tratar a todos al mismo nivel... no importa de donde vienes, quién eres, es la misma normal para todos..." (E4) (traducción propia)*

El segundo tema más comentado después de la situación individual de cada paciente, es el acontecimiento que deriva de ello: las excepciones. Son los hechos que realizan las enfermeras y que permiten a ciertas personas visitas saltarse las normas. En uno de los escenarios, una enfermera comenta el caso de un paciente tetrapléjico que era visitado todas las tardes por su mujer. La enfermera, calificó esta situación con las siguientes palabras: *"le era muy beneficioso"(E1) (traducción propia).*

La enfermera finlandesa refiere que para ella es una cuestión complicada pues debe mantener una igualdad pero a la vez asume que realiza excepciones.

Ante este dilema la respuesta es el hecho de hacer lo que cree mejor para el paciente.

"Excepciones para quedarse más tiempo... pacientes muy críticos, pacientes a punto de morir, niños, si vienen de muy lejos y la situación en la unidad es muy tranquila... entonces se quedan más rato..." "Pienso que cada caso es diferente..." "Creo que tienes que pensar siempre qué es lo mejor para el paciente... es lo más importante..." (E4) (traducción propia)

8. La permanencia de la familia durante los diferentes turnos

Cuando se saca a debate el tema de pasar la noche en la misma unidad todas las enfermeras lo creen innecesario para un paciente que está sedo-analgesiado y de poca utilidad en aquellos que están conscientes.

"Pasar la noche porque si el familiar al estar consciente y orientado... Quizá está más tranquilo haciendo sus cosas con la familia que con enfermería aunque sea su responsabilidad (de enfermería)." (E2)

El pasar la noche con el familiar en Finlandia no es algo común nos comenta, ya que es un momento de descanso tanto para el paciente como para el familiar por lo que invitan al familiar a ir a casa a descansar.

"Tenemos que cuidar de los familiares también... ellos necesitan dormir..." (E4) (traducción propia)

La mañana se muestra como un momento lleno de estrés. Todas las enfermeras comentan sobre esta parte del día que es cuando se llevan a cabo la mayoría de las intervenciones, con lo que no creen conveniente tener a los familiares en esos momentos.

"Por la mañana somos más reticentes, porque están los médicos yendo y viniendo, hay más sensación de que molestan. Esa sensación la tienen todos, médicos y enfermeras." (E2)

En Finlandia la mañana también se percibe como el momento con más movimiento del día, además de la mayor intervención por parte del equipo médico. Ello conlleva que se prefiera reservar ese momento fuera de horarios de

visitas, ya que en el pasado, cuando no se había establecido un horario de visitas, la enfermera informa de situaciones caóticas y de malestar por parte de todos los profesionales sanitarios.

"Y nuestros médicos iban diciendo que no les gusta tener a los familiares aquí durante la mañana... porque hablan sobre cosas y todo el mundo puede escucharles" (E4) (traducción propia)

7.- Discusión

Las enfermeras aunque tiene un concepto sobre el significado de este tipo de regímenes, no acaban de concretar las características. Si comparamos con la bibliografía encontrada, podemos observar como en pocos estudios se describe con claridad las particularidades que diferencian los regímenes de visitas en las UCI. Corroborando esto, encontramos en las dos definiciones siguientes: "visitas sin restricciones en frecuencia, o duración para familiares; sin embargo, se impondrán restricciones sobre el número y el tipo de visitantes"⁸; "1-2 familiares / acompañantes permanezcan al lado del paciente el mayor número de horas posible para apoyarle psicológica y emocionalmente".⁹

Respecto a los menores se describe al niño de 9-10 años como un ente frágil; en cambio, a partir de los 11 años el adolescente cambia su filosofía de vida con lo que empieza a comprender la muerte.¹⁰ Sin embargo las enfermeras de este estudio no muestran opiniones similares entre ellas, sino que una de las enfermeras catalanas no hace reparo en la edad del niño; y sólo otra de las catalanas explica los motivos de porqué la edad debe ser acorde con la de este estudio.

Sobre el impacto del ingreso en la familia y el paciente encontramos numerosa bibliografía. En uno se evidencian casos de familiares que sufren ansiedad (70%), depresión (35%) y trastorno de estrés o de estrés postraumático¹¹; otro de ellos destaca la necesidad de instaurar la figura del psicólogo en el equipo multidisciplinar, necesaria por la afectación del ingreso en UCI para el paciente y la familia.¹² Otro afirma que la "patología crítica y los cuidados intensivos tienen un profundo y traumático impacto en la salud y bienestar de pacientes y sus amados" (traducción propia). En este mismo

artículo se nombran estudios (Angus y Carlet, 2003; Needham et al., 2012; Iwashyna y Netzer, 2012) centrados en la posibilidad de que el paciente sufra “*post-intensive care syndrome*” (PICS) por una falta de atención en algunas de sus necesidades relacionadas con la familia.¹³ otro artículo detalla más en profundidad la experiencia traumática y los vínculos para la familia y el paciente.¹⁴ Aunque el tema del ingreso en la UCI no ha sido abordado en profundidad por las enfermeras de este estudio todas señalan que en su mayoría las familias se muestran afectadas por el ingreso mostrando angustia y malestar que en ocasiones provoca sintomatología somática.

En otro estudio se observa la aparición de necesidades en los familiares que deben ser tratadas por los diferentes profesionales de la salud tras el ingreso de un miembro en la UCI.¹⁵ A pesar de ello, en este estudio todas las enfermeras en ambos países reportan varios casos de desapego, falta de interés e implicación. *Una enfermera ha comentado que la falta de interés puede estar relacionada con la falta de información y el aburrimiento. Es verdad que comparando los comentarios de ambas enfermerías podemos observar como las críticas en España hacia los familiares respecto a este punto son mayores, al igual que la falta de información que reciben. A pesar de que no se ha encontrado bibliografía que respalde cuanto puede llegar a influir la cultura en este comportamiento, podemos vislumbrar este hecho de forma indirecta analizando diferentes textos donde se muestra una variabilidad en las políticas de régimen abierto en diferentes países europeos² o realizando una comparativa de otros estudios realizados en diferentes países como: Bélgica en donde el 100% de las UCI del estudio mostraron una política de horario de visitas restringido¹⁶; Francia con un 97% de UCI con políticas de horario de visitas restringido¹⁷; Italia donde solo 1 de 257 ICU que respondieron al estudio manifestaron políticas de visita no restringidas¹⁸; el Reino Unido con un 80,1% de UCI que aún imponen restricciones en sus visitas¹⁹; o en EEUU donde remarcan que la mayoría de las UCI de su país tienen políticas de visita restringidas con una amplia variabilidad en las políticas¹³. A pesar del alto porcentaje de restricciones en todos ellos, existe una variabilidad en los resultados que puede dar a entender que existe un factor cultural detrás de ellos.*

Además de un cambio de actitud en el personal se han reportado cambios que permitan mantener la intimidad del paciente, sin perderlo de vista; también la falta de espacio, pues la tecnología está avanzando rápido en las UCI y esto puede provocar saturaciones y problemas en la unidad por falta de sitio para la movilidad.²⁰ Una serie de medidas e implementaciones para nuevas UCI se detallan en un estudio entre las que figura el espacio necesario, el aparataje y la distribución del box.²¹

Respecto a las excepciones vemos que son frecuentes, pero son así pues hay normas que se deben cumplir. Acorde con ello, en un estudio se muestra una necesidad de cambio en la información proporcionada a los familiares, así como una flexibilización de las normas por parte de enfermería.²² Destacar también un artículo *donde se reunieron a los principales protagonistas de este escenario (familia, paciente y enfermería) para tratar los puntos de vista que tenían, muy dispares entre sí y donde se unieron criterios en una serie de recomendaciones entre todos ellos evitando así tener que hacer tantas excepciones.*²³

8.- Conclusiones

Podemos concienciarnos de que los regímenes de acceso familiar en la UCI son algo influido por muchas características. No existen UCI abiertas o cerradas, el abanico puede presentar múltiples de colores. Los profesionales que en ellas trabajan deciden establecer unas normas de trabajo con la intención inicial de que la unidad funcione lo mejor posible y con ello poder ofrecer los cuidados más óptimos para el bienestar del paciente. Por ello hay normas, se crean excepciones, aparecen desigualdades. Quizá porque enfermería es la profesión que más profundiza en este concepto más que hablar de injusticias, desigualdades, carencia de cuidados, deberíamos hablar de individualizaciones, como una herramienta que permite a la enfermera saltarse esas normas para crear excepciones.

Un tema importante es la controversia que les surge debido a las desigualdades que se crean gracias a las excepciones por la arbitrariedad respecto a la permanencia de la familia. Pero el punto más importante en este estudio es la desigualdad que se crea gracias a esas excepciones. Es difícil

tomar decisiones cuando lo que está bien para unos crea una desigualdad en otros. En esta situación se puede plantear que la UCI de régimen abierto es la mejor solución, ya que son los familiares los que, en este sentido tomarán la mayor parte de las decisiones.

La UCI, ya sea con un régimen abierto o cerrado no parece un sitio fácil: los pacientes son más complicados, el aparataje más pesado, los familiares más alterados. Ser enfermero o enfermera en una UCI es duro, pero a pesar de ello, hay muchos profesionales que día a día lidian con ello. Por este motivo debemos ver que no sólo los pacientes necesitan ser cuidados, sino que enfermería también necesita ser escuchada.

Las evidencias demuestran que una UCI abierta es lo mejor para el paciente y la familia pero establecer ciertas normas es algo que las enfermeras creen necesario para conducir una unidad. Enfermería no está cerrando las UCI o evitando que se abran, quizá antes que decir que las enfermeras no quieren algo sea necesario seguir estudiando por qué no lo creen conveniente.

Vemos necesario realizar una mayor investigación donde se muestre el conocimiento que presenta el equipo de enfermería para tomar las decisiones respecto a las normas que se establecen para el régimen de visitas; o si en cambio, estas normas se establecen por un proceso de posible pérdida del poder dentro de la unidad.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores no muestran ningún conflicto de interés.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ayllón-Garrido N, Montero-Rus P, Acebes-Fernández MI, Sánchez-zugazua J. Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas: perspectiva de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2014; 25(2): 72-77.
2. Capellini E, Bambi S, Lucchini A, Milanesio E. Open intensive care units: a global challenge for patients, relatives, and critical care teams. *Dimens Crit Care Nurs*. 2014; 33(4): 181-93.

3. Rusinova K, Kukal J, Cemy V. Limited family members/staff communication in intensive care units in the Czech and Slovak Republics considerably increases anxiety in patients' relatives – the DEPRESS study. *BMC Psychiatry*. 2014; 14(1): 21-27.
4. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, 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): 605-22.
5. Giannini A. Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol*. 2007; 73(5): 299-306.
6. Ruiz del Bosque A. Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. *Revista Enfermería CyL*. 2013; 5(2): 59-66.
7. Biancofiore G, Bindi LM, Barsotti E, Menichini S, Baldini S. Open intensive care units: a regional survey about the beliefs and attitudes of healthcare professionals. *Minerva Anestesiol*. 2010; 76(2): 93-99.
8. Joana Briggs Institute. Impacto de las políticas hospitalarias de horario de visita en pacientes pediátricos y adultos y en sus visitantes. *Best Practice*. 2010; 14(14): 1-4. Disponible en:
http://www.evidenciaencuidados.es/es/bpis/pdf/jb/2010_14_14_impactopoliticashospitalarias.pdf
9. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación. Madrid; MSPS: 2010.
10. Lozano LM, Chaskel R. *El diagnóstico y manejo del duelo en niños y adolescentes en la práctica pediátrica. Reconocimiento y manejo. Precop SCP*. 2009; 8(3): 19-32. Disponible en:
http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Dx_y_manejo_duelo_ninos.pdf
11. Schmidt M, Azoulay E. Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Curr Opin Crit Care*. 2012; 18(5): 540-547.
12. Contreras-Moreno AM, Palacios-Espinosa X. Contribuciones de la Psicología al manejo interdisciplinario del paciente en Unidad de Cuidados Intensivos

- (UCI). *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud.* 2014; 46(1): 47-60.
13. Liu V, Read JL, Scruth E, Cheng E. *Visitation policies and practices in US ICUs. Crit Care.* 2013; 17(2): R71. Disponible en: <http://ccforum.com/content/17/2/R71>
 14. Rubio L, Aguarón MJ, Ferrater M, Toda D. Vivir la UCI: diferentes perspectivas. *Cultura de los Cuidados.* 2002; VI(12): 55-66.
 15. Vieira JM, Paraíso de Matos KA, Andrade-Barbosa TL, Xavier-Gomes LM. Los sentimientos experimentados por los familiares de los pacientes hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos de adultos. *Revista Cubana de Enfermería.* 2013; 1(30). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/>
 16. Vandijck DM, Labeau SO, Geerinckx CE, De Puydt E, Bolders AC, Claes B, et al. An evaluation of family-centered care services and organization of visiting policies in Belgian intensive care units: a multicenter survey. *Heart Lung.* 2010; 39(2): 137-146.
 17. Quinio P, Savry C, Deghelt A, Guilloux M, Catineau J, de Tinténiac A. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Med.* 2002; 28(10):1389-1394.
 18. Giannini A, Miccinesi G, Leoncino S. Visiting policies in Italian intensive care units: a nationwide survey. *Intensive Care Med.* 2008; 34(7): 1256-1262.
 19. Hunter JD, Goddard C, Rothwell M, Ketharaju S, Cooper H. A survey of intensive care unit visiting policies in the United Kingdom. *Anaesthesia.* 2010; 65(11): 1101-1105.
 20. Zaforteza-Lallemand C, García-Mozo A, Quintana-Carbonero R, Sánchez-Calvin C, Abadía-Ortiz E, Miró-Gayá JA. Abrir las unidades de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales?. *Enferm Intensiva.* 2010; 21(2): 52-57.
 21. Thompson DR, Hamilton DK, Cadenhead CD, Swoboda SM, Schwindel SM, Anderson DC, et al. Guidelines for intensive care unit design. *Crit Care Med.* 2012; 40(5): 1586-1600.
 22. Zaforteza C, Gastaldo D, Sánchez-Cuenca P, de Pedro JE, Lastra P. Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio. *Nure Investigación.* 2004; 1(3).

23. Gibson V, Plowright C, Collins T, Dawson D, Evans S, Gibb P, et al. Position statement on visiting in adult critical care units in the UK. *Nurs Crit Care*. 2012; 17(4): 213-218.