



# Implicación de la familia en el cuidado del paciente crítico

---

Memoria presentada para optar al título de Graduado o Graduada en  
Enfermería de la Universitat Jaume I presentada por Julia Grifo Monsó en el  
curso académico 2018-2019.

Este trabajo ha sido realizado bajo la tutela de María Desamparados Bernat Adell.

**15 de mayo de 2019**



## ***Agradecimientos***

En especial a mi familia, por su apoyo y paciencia, gracias a ellos he podido realizar la carrera que me gusta y que me permitirá disfrutar mi futuro laboral.

A mis amigos y a mi pareja, por estar ahí siempre apoyándome.

Y finalmente, sobre todo en esta recta final, gracias a mi tutora María Desamparados Bernat Adell, por haberme guiado durante todo el TFG, resolviendo cada una de mis dudas a lo largo del trabajo.

Muchas gracias.

## ÍNDICE

Resumen/Resum.....	1
Abstract .....	2
1. Introducción .....	3
2. Justificación.....	7
3. Objetivos .....	8
4. Metodología .....	9
4.1.    Diseño.....	9
4.2.    Pregunta de investigación.....	9
4.3.    Estrategia de búsqueda .....	9
4.3.1.    Selección descriptores .....	10
4.3.2.    Selección bases de datos y estrategia de búsqueda .....	11
4.3.3.    Selección de los filtros aplicados a la búsqueda inicial.....	13
4.4.    Definición de las variables a estudio .....	13
4.5.    Criterios de inclusión y exclusión .....	13
4.6.    Evaluación metodología mediante sistema CASPe.....	14
5. Selección de los artículos a estudio.....	14
6. Resultados .....	15
6.1. Diagrama de flujo para selección.....	16
6.1. Tabla de resultados.....	17
7. Discusión .....	24
8. Conclusiones .....	28
9. Limitaciones .....	30
10. Índice acrónimos y abreviaturas.....	31
11. Índice de Tablas.....	32
12. Índice de Figuras .....	33
13. Referencias bibliográficas .....	34
14. Anexos.....	37



## **Resumen/Resum**

**Introducción:** Los pacientes que debido a la gravedad de su enfermedad ingresan en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), se encuentran en un entorno estresante, por ello promover y facilitar la integración de los familiares en su cuidado puede producir beneficios tanto en la familia como en el propio paciente.

**Objetivos:** Identificar el rol que realiza la familia en el cuidado del paciente crítico en UCI.

**Metodología:** Revisión integradora de la literatura en las bases de datos: Pubmed, Web of Science, ScienceDirect y Scopus. La estrategia de búsqueda se inició consultando los descriptores en Medical Subject Headings (MeSH), estos se combinaron con el operador booleano “AND”. Para filtrar los documentos, tras la búsqueda inicial se aplicaron los filtros “últimos 5 años”, “inglés y español” y “revisiones y artículos”. Se realizó una evaluación de la calidad metodológica mediante la herramienta Critical Appraisal Skills Programme español (CASPe).

**Resultados:** Inicialmente se encontraron un total de N=1702 documentos. Tras aplicar los filtros de tipo temporal, idiomático y tipo de estudio se obtuvieron 226 estudios. Finalmente, se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión obteniendo una muestra final de n=9 documentos a estudio.

**Conclusiones:** El rol de acompañamiento y la participación en la toma de decisiones son los que más claramente identifican el papel del familiar. Sin embargo, la literatura no describe un rol activo en lo que se refiere a la participación directa en el cuidado del paciente crítico. Se precisa investigación de mayor calidad metodológica.

**Palabras Clave:** Enfermería de cuidados críticos, familia, relaciones enfermero-paciente, relaciones profesional familia, Unidad de Cuidados Intensivos.

## **Abstract**

**Background:** Patients who, due to the severity of their illness are hospitalized in an Intensive Care Unit (ICU), are in a stressful environment. Therefore, promote and facilitate the integration of family members in their care can produce benefits for both, the family and the patient.

**Aims:** Identify the family's role in the caring of the critical patient in the ICU.

**Methods:** Integrative review of the literature in these databases: Pubmed, Web of Science, ScienceDirect and Scopus. The search strategy was started by consulting the descriptors in Medical Subject Headings (MeSH), and these were combined with the Boolean operator "AND". In order to filter the documents found after the initial research, the filters used are "last 5 years", "English and Spanish" and "reviews and articles". Methodological quality was evaluated using the Spanish Critical Appraisal Skills Programme (CASPe).

**Results:** At first, a total of 1702 documents were found. After applying the temporal, idiomatic and study type filters, 226 studies were obtained. Finally, the inclusion and exclusion criteria were applied, obtaining a final sample of n=9 documents to be studied.

**Conclusion:** The role of accompaniment and participation in decision-making are those that most clearly identify the role of the family member. However, the literature doesn't describe an active role in terms of direct participation in the care of the critical patient. Research of higher methodological quality is needed.

**Key words:** Critical care nursing, family, nurse-patient relations, professional-family relations, intensive care units.

## **1. Introducción**

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) se define como “una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan soporte respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas; así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico”<sup>1-4</sup>.

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) han logrado aumentar significativamente las tasas de supervivencia de los pacientes ingresados en dichas unidades en los últimos 30 años, se debe al aumento de los avances tecnológicos, científicos y al gran nivel de capacitación y desempeño de los profesionales de la Salud. La Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades de Coronarias (SEMICYUC) estima que la tasa de supervivencia en las Unidades de Cuidados Intensivos en España es de más del 90% <sup>5,6</sup>.

En relación con la organización y localización, la UCI debe ubicarse dentro del hospital, en una zona bien diferenciada y controlada. Además, debe tener un buen acceso a servicios especiales como son: el bloque quirúrgico, urgencias, radiodiagnóstico y gabinetes de exploraciones funcionales (electrofisiología, hemodinámica...), por último, no debe ser zona de acceso para llegar a otras unidades del hospital <sup>1</sup>.

Del mismo modo, la estructura de dichas unidades debe responder a las necesidades de los pacientes y de sus familiares y/o allegados; y a las actividades de los profesionales implicados. Por tanto, es de gran importancia que las UCIs dispongan de espacios adecuados para el acceso y recepción tanto de pacientes como de familiares. Además, los cubículos del paciente deben estar adecuadamente dotados en lo referente al aparataje, resaltar que los controles de enfermería deben permitir el control visual de todos los pacientes y disponer de una monitorización central. Asimismo, las UCIs deben disponer también de distintas zonas de trabajo (quirófano, almacenes, farmacia, laboratorio “point of care”, lencería, entre otros).



También hay que tener en cuenta una estructura arquitectónica que permita la proximidad de otras zonas de trabajo (salas de reunión, puntos informatizados) y zonas de descanso <sup>1</sup>.

Los pacientes que, por su estado de salud, están ingresados en estas unidades se denominan “pacientes críticos”. La Sociedad Americana de Medicina Intensiva define al paciente crítico como “aquel que se encuentra fisiológicamente inestable, que requiere soporte vital avanzado y una evaluación clínica estrecha con ajustes continuos de terapia según evolución” <sup>7</sup>. Además, dichos pacientes según la Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado (EESCRI) requieren unos cuidados y monitorización intensivos por parte de todo el equipo sanitario <sup>1</sup>.

Los pacientes podemos dividirlos en cuatro niveles según su estado de gravedad <sup>1,8</sup>:

- Nivel 0: Pacientes que pueden ser atendidos en una unidad de hospitalización convencional de agudos.
- Nivel 1: Pacientes con riesgo de que su estado de salud se deteriore, o que requieren de un nivel más alto de cuidados. En este caso, sus necesidades pueden ser satisfechas en unidades de hospitalización convencional, pero con apoyo y asesoramiento del equipo UCI.
- Nivel 2: Pacientes que requieren observación y control más frecuente, incluido el soporte a un sistema orgánico, cuidados postoperatorios, o aquellos que provienen de niveles más altos de cuidados.
- Nivel 3: Pacientes que requieren de soporte respiratorio avanzado o básico, junto con al menos, soporte a dos sistemas orgánicos. En este nivel se incluye a los pacientes complejos que requieren soporte debido a un fallo multiorgánico (FMO).

De los niveles anteriormente citados sólo los niveles dos y tres precisarán el ingreso del paciente en una Unidad de Cuidados Intensivos.

Los hospitales, y en concreto las Unidades de Cuidados Intensivos, son entornos seguros con profesionales que cumplen competencias específicas y con suficiente aparataje para monitorizar las funciones vitales; en definitiva, colaboran en mejorar la salud de muchos

pacientes, pero también son entornos hostiles porque suelen producir en el paciente y en la familia sensaciones de angustia y preocupación ante la enfermedad. Por ello, necesitan una atención cálida y confortable ya que se enfrentan a una enfermedad grave y a un entorno desconocido <sup>9</sup>.

Por eso es de gran relevancia la implicación de los pacientes ingresados en UCI con su propia enfermedad. Esto exige una buena comunicación y colaboración entre el paciente y el profesional sanitario para lograr una mejor adaptación a la unidad, facilitar los cuidados y aumentar la confianza del paciente con el equipo sanitario. Es importante proporcionar información clara, precisa y suficiente tanto al paciente como a sus familiares siempre que sea necesario. Así como, explicarles las rutinas de la unidad, resolver sus dudas y hacerles partícipes de los cuidados que el paciente precisa <sup>5,6,10</sup>.

Asimismo, la unidad familiar es el pilar fundamental de los pacientes, por lo que es de gran importancia promover y facilitar su integración en el cuidado del paciente crítico (PC). Además, desde el primer momento, siempre y cuando el paciente no esté en disposición de tomar decisiones, hay que proporcionarles toda la información en términos comprensibles, ya que el entorno familiar presenta una alta prevalencia de ansiedad, angustia y estrés postraumático. Dicha información hace que sea más fácil comprender la situación del paciente y facilita el proceso de toma de decisiones junto con el equipo sanitario <sup>5,10</sup>.

Por lo tanto, por parte de los profesionales de enfermería, que son los profesionales que más tiempo pasan con el paciente y sus allegados, el consuelo y el apoyo emocional al paciente y/o la familia debe ser una parte fundamental de su trabajo y del resto de los profesionales sanitarios de la unidad, con el ánimo de aliviar su sufrimiento. Por ello, resulta necesario promover valores de confianza en el personal, para que los familiares puedan afrontar mejor la enfermedad, la estancia hospitalaria y el posterior periodo de recuperación <sup>9</sup>.

En la actualidad, en España ya se están empezando a realizar cambios para hacer de la UCI un lugar más humano y confortable. Múltiples trabajos recomiendan una “política de visitas abiertas y flexibles”, en contraposición al régimen cerrado y restringido de visitas al que estamos acostumbrados. Hay evidencia de que las visitas de los familiares producen un

aumento en el bienestar del paciente y reducen la ansiedad e inquietud de la familia; por tanto, flexibilizar horarios de visitas es una apuesta actual para integrar a los familiares y allegados en el cuidado del paciente crítico <sup>6,9,11,12</sup>.

Además, la pérdida de un ser querido en UCI es uno de los eventos más angustiosos que una persona puede experimentar, la familia en casos de situaciones críticas o muerte inminente de su ser querido quiere pasar el mayor tiempo posible junto a él. En esta línea, diferentes estudios han demostrado que la cercanía de la familia en dichas situaciones ayuda a gestionar mejor el proceso del duelo <sup>9,12</sup>.

## **2. Justificación**

Se ha elegido este tema para realizar el presente trabajo final de grado (TFG), con el objetivo de resaltar la importancia de permitir la participación de la familia en el cuidado del paciente crítico, y así conseguir unas UCIs más confortables y humanas.

Los pacientes gravemente enfermos y en situación de riesgo vital se encuentran habitualmente ingresados en un entorno desconocido; a este entorno y a su situación se le suman por un lado un alejamiento forzoso de sus seres queridos y, por otro lado, un alejamiento de su ámbito cotidiano, esta situación puede llegar a generar sentimientos de angustia y preocupación extremos.

El contacto con la familia ha demostrado que produce un doble efecto positivo, tanto para la familia como para el propio paciente. Por eso, en la actualidad, cada vez están cobrando más fuerza las UCIs de puertas abiertas con horarios más flexibles y adaptados a la situación del paciente. Además, para los pacientes y la familia tener más tiempo para estar juntos o ayudar en los cuidados, junto con los profesionales de la unidad, mejora la adaptación al entorno UCI.

El interés por el tema de la implicación de los familiares y/o allegados en el cuidado del paciente crítico ha surgido durante mi estancia de prácticas en una Unidad de Cuidados Intensivos. Observar el aislamiento del paciente y la lejanía física que sufren los familiares me ha llevado al estudio de la situación actual, el objetivo es conocer cómo se gestiona la participación de la familia en las UCIs; siguiendo las recomendaciones del estudio Famirea, publicado en 2018, en el que se indica la necesidad de integrar en los cuidados a los familiares de los pacientes críticos <sup>13</sup>.

### **3. Objetivos**

Los objetivos que se pretenden responder en este trabajo final de grado se identifican como:

#### **Objetivo General**

- Identificar el rol de la familia en el cuidado del paciente crítico.

#### **Objetivos específicos**

- Identificar los beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del paciente crítico.
- Determinar cómo favorece a la familia su implicación en el cuidado del paciente crítico.
- Identificar si una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación mejora el nivel de colaboración de la familia en los cuidados al paciente crítico.

## **4. Metodología**

### **4.1. Diseño**

Para este trabajo final de grado (TFG), se ha realizado una revisión integradora de la literatura, el fin es observar que dice la evidencia científica acerca de la implicación de la familia en el cuidado del paciente crítico.

### **4.2. Pregunta de investigación**

Partiendo de la información aportada en el apartado introducción se ha planteado la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo se implica a los familiares en el cuidado del paciente crítico y que beneficios puede aportar?

Una pregunta de investigación se estructura mediante el sistema PICO; en el que la P (patients) representa a la población o pacientes a estudio, la I (intervention) representa la intervención a realizar, la C (comparison) la comparación entre grupos y la O (outcomes) representa los resultados obtenidos del estudio.

Para responder a la pregunta de investigación mediante un diseño de revisión bibliográfica, que no ha comportado un proceso de comparación, la estructura adoptada responde al sistema PIO. En este trabajo final de grado la P representa a los familiares del paciente crítico, la I representa la propia revisión bibliográfica y la O responde a los resultados hallados a partir de la literatura consultada.

### **4.3. Estrategia de búsqueda**

Siguiendo la metodología recomendada por Prisma (Preferred Reporting Items for Systemic Reviews and Meta-Analyses) para el caso de las revisiones integradoras de la literatura, en primer lugar, se realizó la búsqueda de los descriptores oportunos, posteriormente se seleccionaron las bases de datos y las rutas de búsqueda y finalmente se seleccionaron los artículos válidos para su estudio <sup>14,15</sup>.

### 4.3.1. Selección descriptores

A partir del lenguaje natural se buscaron los descriptores correspondientes en lenguaje estructurado; para ello se consultaron los tesauros en el DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) en español y en el MeSH (Medical Subject Headings) en inglés. En la tabla 1 se presentan los descriptores hallados.

**Tabla 1.** Selección descriptores según pregunta de investigación. Fuente: elaboración propia.

PIO	LENGUAJE NATURAL		LENGUAJE CONTROLADO	
	Palabras clave	Palabras clave (inglés)	DeCS	MeSH
P (patients)	Familia	Family	Familia	Family
	Unidades de cuidados intensivos	Intensive care units	Unidades de cuidados intensivos	Intensive care units
I (intervention)	Cuidados críticos	Critical care	Cuidados críticos	Critical care
	Enfermería de cuidados críticos	Critical care nursing	Enfermería de cuidados críticos	Critical care nursing
O (outcomes)	Relaciones profesional familia	Professional-family relations	Relaciones profesional familia	Professional-family relations
	Relaciones enfermero-paciente	Nurse-patient relations	Relaciones enfermero-paciente	Nurse-patient relations

### **4.3.2. Selección bases de datos y estrategia de búsqueda**

Las bases de datos que se han utilizado para llevar a cabo la búsqueda de artículos relacionados con el tema elegido han sido PubMed, Web of Science, ScienceDirect y Scopus. A continuación, una breve definición de cada base de datos utilizada.

- PubMed: es un motor de búsqueda de libre acceso a la base de datos MEDLINE. En esta base de datos se pueden encontrar resúmenes y citas de artículos de investigación biomédica.
- Web of Science (WOS): es una plataforma basada en tecnología Web que recoge las referencias de las principales publicaciones científicas de cualquier disciplina del conocimiento, tanto científico como humanístico, sociológicos y tecnológicos.
- Scopus: es una base de datos que pertenece a la empresa Elsevier, contiene 18.000 revistas publicadas por más de 5000 editores internacionales.
- ScienceDirect: es un sitio web, y proveedor multidisciplinario de contenidos electrónicos contratado principalmente por las bibliotecas universitarias, que proporciona acceso a una gran base de datos de investigación científica y médica.

Además, para respaldar la información aportada en la introducción se ha obtenido información de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y se han realizado búsquedas en el metabuscador Google académico.

La búsqueda se realizó a fecha del 16 de febrero de 2019 utilizando los descriptores hallados en MeSH combinados con el operador booleano “AND”. En la tabla 2 se muestran las rutas de búsqueda realizadas en las diferentes bases de datos explicadas anteriormente.



**Tabla 2:** Rutas de búsqueda. Fuente: elaboración propia.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	NÚMERO TRABAJOS HALLADOS
<b>PubMed</b>	((((("family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields]) AND ("professional-family relations"[MeSH Terms] OR ("professional-family"[All Fields] AND "relations"[All Fields]) OR "professional-family relations"[All Fields] OR ("professional"[All Fields] AND "family"[All Fields] AND "relations"[All Fields]) OR "professional family relations"[All Fields])) AND ("nurse-patient relations"[MeSH Terms] OR ("nurse-patient"[All Fields] AND "relations"[All Fields]) OR "nurse-patient relations"[All Fields] OR ("nurse"[All Fields] AND "patient"[All Fields] AND "relations"[All Fields]) OR "nurse patient relations"[All Fields])) AND ("intensive care units"[MeSH Terms] OR ("intensive"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "units"[All Fields]) OR "intensive care units"[All Fields])) AND ("critical care"[MeSH Terms] OR ("critical"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "critical care"[All Fields])) AND ("critical care nursing"[MeSH Terms] OR ("critical"[All Fields] AND "care"[All Fields] AND "nursing"[All Fields]) OR "critical care nursing"[All Fields]))	247
<b>Web of Science</b>	TEMA: (family) AND TEMA: (professional-family relations) AND TEMA: (nurse-patient relations) AND TEMA: (intensive care units) AND TEMA: (critical care) AND TEMA: (critical care nursing)	70
<b>ScienceDirect</b>	(family AND professional-family relations AND nurse-patient relations AND intensive care units AND critical care AND critical care nursing)	1311
<b>Scopus</b>	("family" AND "professional-family relations" AND "nurse-patient relations" AND "intensive care units" AND "critical care" AND "critical care nursing")	74
<b>TOTAL</b>		<b>1702</b>

### **4.3.3. Selección de los filtros aplicados a la búsqueda inicial**

Se seleccionan como filtros:

- La temporalidad incluyendo documentos publicados desde enero de 2014 a febrero de 2019.
- El idioma de publicación, localizando únicamente los documentos publicados en español e inglés. Cabe resaltar que en las bases de datos Web of Science y ScienceDirect este filtro fue aplicado de forma manual, a través de la lectura del título y resumen, ya que ambas bases de datos no permitían un filtrado automático.
- La selección de documentos publicados como artículos de investigación y revisiones bibliográficas.

### **4.4. Definición de las variables a estudio**

Se identifican como variables:

1. Descripción del rol de la familia en el cuidado del paciente crítico.
2. Beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del paciente crítico.
3. Beneficios aportados a la familia por su implicación en el cuidado del paciente crítico.
4. Beneficios que aporta a la familia y al paciente una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación.

### **4.5. Criterios de inclusión y exclusión**

Como criterios de inclusión se seleccionaron:

- Aquellos documentos que estaban en acceso abierto.
- Artículos no duplicados en las bases de datos.

Como criterios de exclusión se aplicaron:

- Documentos/estudios realizados en pacientes menores de 18 años.
- Documentos que no tratasen de paciente crítico ingresado en UCI.

- Documentos que no trataran de relación paciente-familiares-profesional.

#### **4.6. Evaluación metodología mediante sistema CASPe**

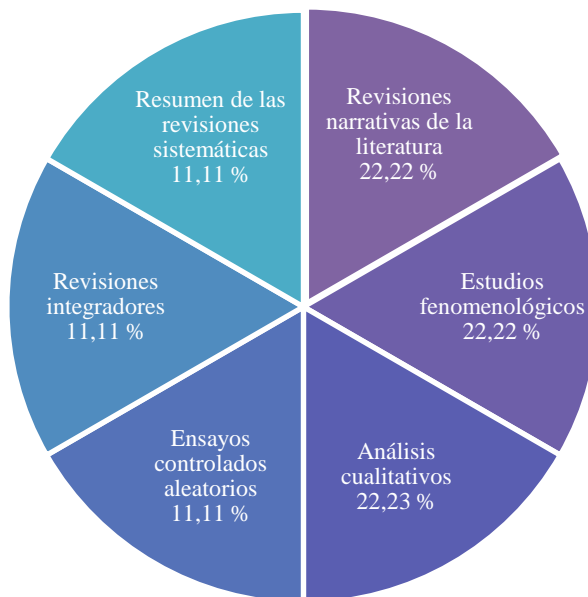
Posteriormente, se realizó una lectura crítica de los documentos seleccionados para llevar a cabo esta revisión integradora de la literatura, para ello se utilizó la metodología CASPe (Critical Appraisal Skills Programme español) <sup>16</sup>. Se tomó para el presente estudio un valor de corte de “5” puntos; el motivo de tomar un valor tan ajustado fue la necesidad de rescatar el máximo de documentos posibles. Las plantillas aplicadas para tal fin han sido las que evalúan las revisiones de la literatura y artículos científicos. Ver anexo 1.

#### **5. Selección de los artículos a estudio**

A los trabajos hallados tras la aplicación de los filtros pertinentes en cada base de datos se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión. Se incluyeron aquellos documentos que estaban en acceso abierto. Seguidamente, para eliminar los trabajos duplicados se realizó una lectura de los títulos. Además, para cumplir con los criterios de exclusión se leyó el resumen de los documentos. A partir del cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión se obtuvo el número total de documentos a estudio (n=9). Estos documentos fueron leídos a texto completo para responder a los objetivos planteados en esta revisión bibliográfica.

## 6. Resultados

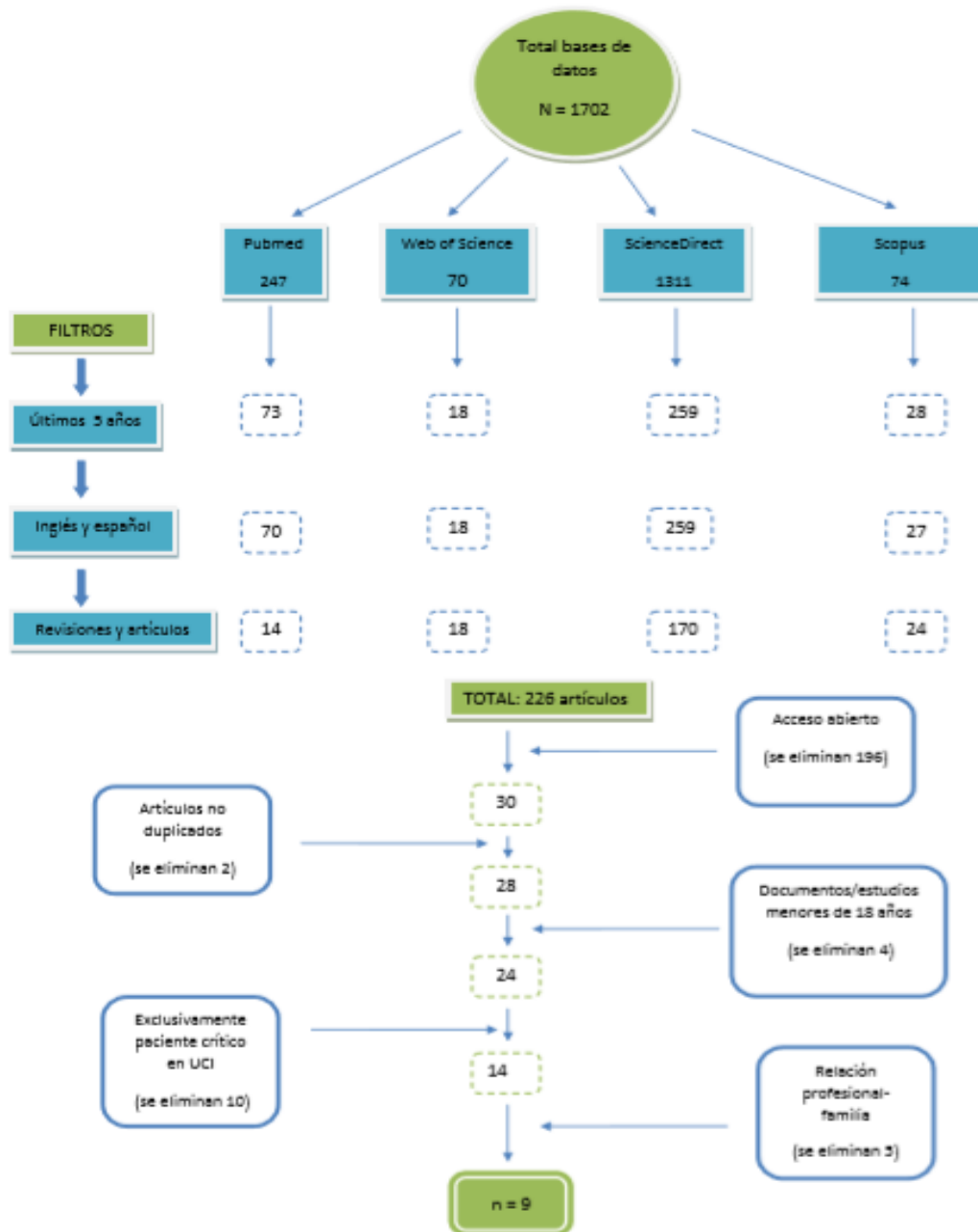
La búsqueda inicial aportó un total de 1702 documentos (N=1702). Para realizar una selección inicial de los estudios que se consideraron de mayor utilidad para esta revisión se aplicó un primer filtro de tipo temporal, un segundo filtro de tipo idiomático y un tercer filtro que precisaba el tipo de documento a estudio. A continuación, se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión especificados en el apartado metodología; todos ellos lograron ofrecer una muestra final de 9 documentos (n=9) que fueron leídos a texto completo, con el objeto de responder a los objetivos planteados en este trabajo final de grado. La figura 1 resume los tipos de estudios hallados en función de la metodología empleada por los investigadores.



**Figura 1.** Tipos de estudios. Fuente: elaboración propia.

### 6.1. Diagrama de flujo para selección

En la figura 2 se presentan los resultados de la estrategia de búsqueda utilizada.



**Figura 2.** Diagrama de flujo, cálculo de la muestra a estudio. Fuente: elaboración propia.

A continuación, se presentan los resultados de la lectura a texto completo de cada manuscrito. En la tabla 3 se muestran los resultados; que además incluyen: título, año, autores y diseño de cada documento.

## 6.1. Tabla de resultados

**Tabla 3.** Resultados búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia.

<b>Título</b>	<b>Año de publicación</b>	<b>de Autores</b>	<b>Diseño</b>	<b>Rol familia en el cuidado del PC</b>	<b>Beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del PC</b>	<b>Cómo favorece a la familia su implicación en el cuidado del PC</b>	<b>Identificar si una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación mejora el nivel de colaboración de la familia en los cuidados al paciente crítico</b>
<b>A paradigm shift for patient/family-centered care in intensive care units: Bring in the family.</b>	2017 PubMed	Clark A, Guzzetta C.	Revisión narrativa de la literatura.	Considera que la presencia de la familia durante la reanimación cardiopulmonar y procedimientos invasivos les ayuda a reducir el miedo y la ansiedad.	La presencia de la familia puede servir para aportar más información, recibir educación y facilitar la comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios.	Reduce el miedo y la angustia porque saben lo que le sucede al paciente, y además aumenta el vínculo familiar al poder estar más tiempo con su ser querido. Asimismo, en caso de fallecimiento facilita el proceso del duelo.	No hace referencia.
<b>Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study.</b>	2015 Web of Science	Noome M et al.	Estudio fenomenológico.	Participación de la familia en la toma de decisiones al final de la vida.	No hace referencia.	Afirma que la participación y la comunicación con la familia en la toma de decisiones al final de la vida, puede dar resultados beneficiosos tanto en la familia como en el propio PC.	Una comunicación adecuada por parte de enfermería sobre el estado del paciente en el final de la vida produce en la familia una mejor aceptación de la muerte.

Continuación **tabla 3.**

<b>Título</b>	<b>Año de publicación</b>	<b>Autores</b>	<b>Diseño</b>	<b>Rol familia en el cuidado del PC</b>	<b>Beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del PC</b>	<b>Cómo favorece a la familia su implicación en el cuidado del PC</b>	<b>Identificar si una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación mejora el nivel de colaboración de la familia en los cuidados al paciente crítico</b>
<b>Show your stuff and watch your tone: Nurses' caring behaviors.</b>	2017 Scopus	Weyant R et al.	Estudio fenomenológico.	Acompañamiento del paciente durante el proceso de enfermedad en la UCI durante el mayor tiempo permitido.	No hace referencia.	Considera que para la familia estar informados durante todo el proceso de enfermedad supone tranquilidad y aumenta el vínculo de confianza entre los profesionales y la familia. Además, estar bien informados por parte de los profesionales sanitarios les produce bienestar y tranquilidad.	El apoyo emocional y la comunicación directa por parte de enfermería acerca de la situación del PC les proporcionaba tranquilidad.
<b>A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses.</b>	2017 Web of Science	Hetland B et al.	Análisis cualitativo.	Participación de la familia cuando su ser querido está muriendo. Además, estar presentes durante la reanimación cardiopulmonar y procedimientos complejos.	Algunos pacientes descansan y reaccionan de manera más favorable al tratamiento si sus familiares están presentes.	La participación de la familia en la toma de decisiones, estar presentes durante la reanimación cardiopulmonar y procedimientos complejos les produce una disminución de la ansiedad y un aumento de la satisfacción.	Explora los enfoques de las enfermeras para incorporar a la familia en la participación con el PC.

Continuación tabla 3.

<b>Título</b>	<b>Año de publicación</b>	<b>de Autores</b>	<b>Diseño</b>	<b>Rol familia en el cuidado del PC</b>	<b>Beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del PC</b>	<b>Cómo favorece a la familia su implicación en el cuidado del PC</b>	<b>Identificar si una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación mejora el nivel de colaboración de la familia en los cuidados al paciente crítico</b>
<b>Informational support to family members of intensive care unit patients: The perspectives of families and nurses.</b>	2014 PubMed	Gaeni M et al.	Análisis cualitativo.	Acompañamiento durante el mayor tiempo posible durante su estancia en UCI.	No hace referencia.	Saber la situación del paciente, y comunicarse con los profesionales sanitarios de forma honesta y comprensible les proporciona herramientas para afrontar mejor la situación del paciente.	El apoyo informativo a la familia por parte de los profesionales de enfermería les ayuda a entender mejor la situación de su ser querido y sus expectativas sobre los resultados del paciente estarán más cerca de la realidad.
<b>The family navigator: A pilot intervention to support intensive care unit family surrogates.</b>	2016 PubMed	Torke A et al.	Ensayo controlado aleatorio.	Acompañamiento del paciente.	No hace referencia.	Recibir información acerca de la enfermedad de su ser querido, y apoyo emocional por parte de los profesionales sanitarios ayuda a la familia a un mejor afrontamiento de la situación y en la toma de decisiones.	Los pacientes quieren estar informados acerca de su enfermedad para la toma de decisiones y saber que les espera. Además, el apoyo emocional a través de la empatía y el respeto es muy importante.



Continuación tabla 3.

<b>Título</b>	<b>Año de publicación</b>	<b>Autores</b>	<b>Diseño</b>	<b>Rol familia en el cuidado del PC</b>	<b>Beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del PC</b>	<b>Cómo favorece a la familia su implicación en el cuidado del PC</b>	<b>Identificar si una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación mejora el nivel de colaboración de la familia en los cuidados al paciente crítico</b>
<b>Caring for the dying patient in the ICU – The past, the present and the future.</b>	2014 Web of Science	Fridh I.	Revisión narrativa de la literatura.	Acompañamiento del paciente durante su estancia en UCI, sobre todo en el final de la vida.	No hace referencia.	La presencia de la familia durante la reanimación cardiopulmonar (RCP) es aceptada por varias sociedades profesionales por los beneficios que aporta a la familia. Además, un seguimiento después de la muerte del paciente por parte de los profesionales de la salud ayuda a superar la pérdida y a aliviar la culpa.	Los profesionales de enfermería tienen educación y experiencia en el manejo de los medicamentos para aliviar el dolor en el final de la vida (EOL <i>del inglés, End of Life</i> )), además crean un vínculo de confianza porque son las que más tiempo pasan con la familia y el PC.
<b>The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review.</b>	2016 PubMed	Noome M et al.	Revisión integradora.	Acompañan al paciente durante su estancia en UCI.	No hace referencia.	Considera que para la familia estar informado sobre los tratamientos, procedimientos y el pronóstico es beneficioso. Además, de proporcionar tiempo a la familia para estar solos con el paciente.	La actitud empática por parte de enfermería proporciona una mejor atención a las necesidades de la familia. Además, el manejo óptimo de los síntomas y el dolor aumenta la comodidad del paciente en UCI.

Continuación **tabla 3.**

<b>Título</b>	<b>Año de publicación</b>	<b>Autores</b>	<b>Diseño</b>	<b>Rol familia en el cuidado del PC</b>	<b>Beneficios de la colaboración de la familia en el cuidado del PC</b>	<b>Cómo favorece a la familia su implicación en el cuidado del PC</b>	<b>Identificar si una mayor implicación de enfermería en el proceso de comunicación mejora el nivel de colaboración de la familia en los cuidados al paciente crítico</b>
<b>Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global.</b>	2018 ScienceDirect	Jiménez G et al.	Resumen de las revisiones sistemáticas.	Representante legal del paciente en casos en lo que él no pueda tomar las decisiones.	No hace referencia.	No hace referencia.	Las enfermeras consideran que la ACP (Planificación Anticipada de la Atención) es una garantía para la autonomía del paciente. El conocimiento sobre cuestiones prácticas y legales, así como la competencia en las habilidades de comunicación, juega un papel importante para participar en la ACP. Los pacientes ven la ACP como una forma de asegurar que sus deseos sean conocidos y ayudar a sus familias a tomar decisiones en su nombre.

Los resultados del proceso de lectura crítica mediante CASPe se presentan en la **tabla 4**.

**Tabla 4.** Lectura crítica de los artículos seleccionados. Fuente: elaboración propia.

<b>Título</b>	<b>Diseño del estudio</b>	<b>CASPe</b>
<b>A paradigm shift for patient/family-centered care in intensive care units: Bring in the family.</b>	Revisión narrativa de la literatura.	Sí = 6 ítems No = 4 ítems
<b>Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study.</b>	Estudio fenomenológico.	Sí = 10 ítems
<b>Show your stuff and watch your tone: Nurses' caring behaviors.</b>	Estudio fenomenológico.	Sí = 10 ítems
<b>A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses.</b>	Análisis cualitativo.	Sí = 10 ítems

**Continuación Tabla 4.** Lectura crítica de los artículos seleccionados. Fuente: elaboración propia.

<b>Título</b>	<b>Diseño del estudio</b>	<b>CASPe</b>
<b>Informational support to family members of intensive care unit patients: The perspectives of families and nurses.</b>	Análisis cualitativo.	Sí = 9 ítems No sé = 1 ítems
<b>The family navigator: A pilot intervention to support intensive care unit family surrogates.</b>	Ensayo controlado aleatorio.	Sí = 9 ítems No sé = 2 ítems
<b>Caring for the dying patient in the ICU – The past, the present and the future.</b>	Revisión narrativa de la literatura.	Sí = 6 ítems No = 4 ítems
<b>The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review.</b>	Revisión integradora.	Sí = 10 ítems
<b>Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global.</b>	Resumen de las revisiones sistemáticas.	Sí = 8 ítems No sé = 2 ítems

## **7. Discusión**

El ingreso de un ser querido en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) es uno de los cambios que más afectan al sistema familiar. La situación crítica del paciente y el pronóstico incierto, pueden causar en el núcleo familiar sensaciones de angustia, miedo, desesperación y frustración por no saber cómo pueden ayudar a su ser querido. Por este motivo, se ha realizado esta revisión bibliográfica, con el objetivo de identificar como se implica a la familia en el cuidado del paciente crítico en la UCI.

Así pues, partiendo de los objetivos planteados en dicha revisión, los artículos encontrados en la búsqueda realizada indican lo siguiente.

Según Clark y Guzzetta <sup>17</sup>, y Hetland et al. <sup>18</sup>, un régimen de visitas abiertas y la presencia de la familia durante técnicas complejas o durante un proceso de reanimación cardiopulmonar (RCP) produce beneficios en los miembros de la familia, tales como eliminar las dudas sobre la situación de su ser querido y ver que se está haciendo todo lo posible por él, reduciendo así los sentimientos de frustración y ansiedad debido a un retraso en la información clínica o simplemente por no saber lo que está pasando.

Asimismo, autores como Clark y Guzzetta <sup>17</sup>, Fridh <sup>19</sup>, y Hetland et al. <sup>18</sup>, hacen hincapié en sus estudios en la participación de la familia en el final de la vida del paciente, ya que según los autores hay evidencia de que la presencia de la familia durante la muerte de su ser querido facilita el proceso de duelo. Además, una buena comunicación por parte del profesional sanitario es de vital importancia cuando se produce la pérdida del ser querido, ya que la familia experimenta sentimientos de culpa, miedo y ansiedad.

Por otra parte, Noome et al. <sup>20</sup> y Jiménez et al. <sup>21</sup>, resaltan el papel del familiar como representante legal cuando el paciente no está en disposición de tomar decisiones acerca de su salud, esta responsabilidad resulta estresante y produce ansiedad en el familiar, por lo que es muy importante el papel de enfermería proporcionando información adecuada y apoyando emocionalmente al núcleo familiar.

En cuanto a los artículos cuyos autores son Weyant et al. <sup>22</sup>, Gaeeni et al. <sup>23</sup>, Torke et al. <sup>24</sup> y Noome et al. <sup>25</sup>, la familia acompaña a su ser querido durante su estancia en UCI, pero no hace referencia a si participa en la toma de decisiones o si está presente durante la realización de técnicas complejas, sólo realiza el rol de acompañamiento.

Además, se ha intentado identificar qué beneficios produce la implicación de la familia en el propio paciente, sólo dos de los artículos encontrados hacen hincapié en este tema. Clark y Guzzetta <sup>17</sup>, afirman que los familiares en ocasiones pueden ayudar a los profesionales sanitarios proporcionando información, o facilitando la comunicación entre el paciente y los sanitarios. En la misma línea, Hetland et al. <sup>18</sup>, indican que algunos pacientes respondían al tratamiento de manera más favorable y descansaban mejor si la familia estaba presente con ellos en la habitación.

Las necesidades de las familias de los pacientes en unidades de cuidados intensivos muchas veces no son satisfechas, según Gaeeni et al. <sup>23</sup>, Torke et al. <sup>24</sup> y Weyant et al. <sup>22</sup>, las familias que tienen a un paciente ingresado suelen sufrir estrés y ansiedad debido en gran parte a la falta de información suficiente sobre el pronóstico y el tratamiento de su enfermedad; una información honesta y comprensible por parte del profesional sanitario es la mejor herramienta para disminuir el nivel de ansiedad y estrés que sufren. En este sentido, la información también aumenta el vínculo de confianza entre la familia y los profesionales de la salud. Igualmente, el uso de estrategias de afrontamiento junto con una comunicación adecuada les ayuda a una mejor adaptación y a tener unas expectativas sobre la situación de su ser querido más cercanas a la realidad.

Asimismo, Clark y Guzzetta <sup>17</sup> y Noome et al. <sup>20</sup>, resaltan la importancia de dar a la familia tiempo suficiente para estar a solas con el paciente, sobre todo en el final de la vida, puesto que la presencia de la familia en estos últimos momentos les permite despedirse en la intimidad y facilita el proceso del duelo. También, según Fridh <sup>19</sup>, las reuniones de seguimiento después del fallecimiento del paciente son beneficiosas para la familia, puesto que volver a visitar la UCI y conversar con el profesional sanitario que les atendió mientras estaba su familiar ingresado, ayuda a la familia a resolver las causas y los eventos que llevaron a que se produjera la muerte del paciente, y este acompañamiento les puede ayudar a aliviar la culpa y a reconciliarse con su pérdida.

Igualmente, en esta revisión se ha querido identificar qué papel juega el profesional de enfermería en la implicación de la familia en el cuidado del paciente crítico. Según Noome et al. <sup>20</sup>, la familia aprecia mucho que el profesional de enfermería esté disponible en cualquier momento y dispuesto a responder sus preguntas. Al igual que en los estudios de Weyant et al. <sup>22</sup> y Gaeni et al. <sup>23</sup>, la familia resaltó la importancia de una comunicación clara y comprensible sobre los síntomas y el pronóstico de la enfermedad de su ser querido, los autores indicaron que una información adecuada facilitaba que los familiares tuvieran expectativas más realistas.

Según, Fridh <sup>19</sup> y Noome et al. <sup>25</sup>, enfermería es el profesional de salud que más tiempo pasa con el paciente, por ello es importante que sepan reconocer las necesidades del paciente y la familia, como he comentado anteriormente la comunicación veraz y completa es generalmente el factor más apreciado. El manejo del dolor también ha sido identificado por los familiares como un cuidado importante puesto que aumenta la comodidad y confortabilidad del paciente, minimizando las sensaciones de angustia y estrés que sufre la familia si aprecia que el paciente sufre dolor.

En cambio, el profesional de enfermería no siempre sabe cómo implicar a la familia durante el ingreso del paciente en la unidad. Según Fridh <sup>19</sup>, las enfermeras siguen informando sobre la inseguridad y la falta de educación en la atención en el final de la vida del paciente (*EOL del inglés, End of Life*), como solución la autora propone la educación obligatoria en el cuidado de EOL sobre todo en unidades de cuidados intensivos. Además, según Hetland et al. <sup>18</sup>, muchas enfermeras tienen miedo e inquietudes acerca de la responsabilidad civil si se produjera un resultado negativo debido a la participación de la familia, o que la familia se sintiese abrumada para cuidar al paciente antes de estar preparados para ello, o bien que las familias “juzgaran” su comportamiento basándose en una supuesta delegación de competencias. Estos motivos, hacen que el profesional de enfermería no sepa con seguridad como implicar más a la familia en el cuidado del paciente crítico e incluso esta misma inseguridad conduce a un rechazo relacionado con la presencia continuada de familiares junto al paciente crítico.

Por otra parte, enfermería juega un papel importante en la planificación anticipada de la atención (ACP *del inglés, Advance Care Planning*), según el estudio realizado por Jiménez et al. <sup>21</sup>, los pacientes ven la ACP como una forma de asegurar que sus deseos sean respetados. Conocer e informar de la dinámica y/o de la rutina a realizar en cada paciente podría ayudar a su familia a tomar decisiones en representación cuando su ser querido no fuese competente, garantizando así el respeto a las creencias y deseos previamente expresados.

Otro tema que resultó relevante, a pesar de no ser el objeto de esta revisión, es que la familia y el paciente ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos tienen una mayor necesidad de privacidad, y esto no siempre es posible debido a que el entorno de la UCI no se ha diseñado para la atención orientada a la familia, según Hetland et al. <sup>18</sup> y Fridh <sup>19</sup>, la falta de recursos y de organización dificultan una mayor implicación de la familia. Los familiares disponen de un escaso espacio físico junto al paciente que dificulta su propio descanso, no en todos los centros sanitarios se dispone de salas acondicionadas para descanso.



## **8. Conclusiones**

En base a la literatura encontrada, la implicación de la familia en el cuidado del paciente crítico es un tema actual y controvertido, poco a poco se están realizando cambios en la cultura de los profesionales de la salud, pero aún se requiere más implicación de todos los actores para respaldar el concepto de “participación activa” de los familiares en el cuidado del paciente durante su estancia en una UCI.

Los estudios encontrados hablan de como implicar a la familia de forma pasiva mediante una buena comunicación, proporcionándoles información sobre la situación de su familiar, estando presentes durante la reanimación cardiopulmonar o en la realización de técnicas complejas, pero no hay investigación acerca de cómo hacer que la familia participe de forma activa en el cuidado de su ser querido. El rol de acompañamiento y la participación en la toma de decisiones son los que más claramente identifican el papel del familiar.

En relación con los beneficios que produce la implicación de la familia en el propio paciente, se encontró poca información al respecto, la evidencia encontrada expone que los familiares pueden ayudar a los profesionales de la salud proporcionando más información o facilitando la comunicación entre el paciente y el personal de la unidad. Además, algunos pacientes responden mejor al tratamiento y descansan mejor si los familiares están con él en la habitación durante su estancia.

Por otra parte, acerca del objetivo de como favorece a la familia su implicación en el cuidado del paciente crítico, se identificó que una información honesta y en términos comprensibles por parte de los profesionales sanitarios acerca del pronóstico y tratamiento de la enfermedad de su ser querido ayuda a disminuir los sentimientos de ansiedad, preocupación y angustia que sufren cuando ingresan a un familiar en una UCI. Además, proporcionar tiempo a la familia para que puedan estar a solas con su familiar en el final de la vida facilita el proceso de duelo y les permite poder despedirse en la intimidad.

Por último, los profesionales de enfermería son un elemento clave para poder llevar a cabo una mayor implicación de la familia en el cuidado del paciente crítico. Dicha participación no es fácil, ya que enfermería sigue informando sobre la inseguridad y la falta de educación en la atención al final de la vida del paciente. Además, existe miedo e inquietudes acerca de la responsabilidad civil si se produjera un resultado negativo, debido a la participación de la familia o bien por presionar a la familia para participar en los cuidados del paciente cuando aún no estuvieran preparados para ello.

## **9. Limitaciones**

En la presente revisión integradora de la literatura se ha realizado una búsqueda bibliográfica para responder a la pregunta de investigación ¿Cómo se implica a los familiares en el cuidado del paciente crítico y que beneficios puede aportar? Al finalizar el trabajo me he encontrado con las siguientes limitaciones.

En primer lugar, una de las mayores limitaciones ha sido la selección de los artículos, debido a que muchos no trataban de forma exclusiva sobre el paciente en la UCI y la participación de la familia. Además, otros artículos fueron eliminados por que trataban de pacientes pediátricos en la UCI.

En segundo lugar, muchos artículos que por el resumen eran aptos para utilizarse en esta revisión no se han utilizado debido a su carácter privado o de pago.

Por otro lado, los estudios utilizados para realizar este trabajo, en su mayor parte son revisiones bibliográficas que no han aportado datos concretos que puedan servir de guía para responder de forma certera a los objetivos de este estudio. Esto nos indica que se precisa evidencia de calidad con estudios que puedan ser generalizables y reproducibles.

## **10. Índice acrónimos y abreviaturas**

<b>ACP</b>	Advance Care Planning
<b>CASPe</b>	Critical Appraisal Skills Programme
<b>DeCS</b>	Descriptores en Ciencias de la Salud
<b>EESCRI</b>	Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado
<b>EOL</b>	End of Life
<b>FMO</b>	Fallo Multiorgánico
<b>MeSH</b>	Medical Subject Headings
<b>MSSSI</b>	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
<b>PC</b>	Paciente Crítico
<b>Prisma</b>	Preferred reporting items for systemic reviews and meta-analyses
<b>RCP</b>	Reanimación Cardiopulmonar
<b>SEMICYUC</b>	Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias
<b>TFG</b>	Trabajo Final de Grado
<b>UCI</b>	Unidades de Cuidados Intensivos
<b>WOS</b>	Web of Science

## **11. Índice de Tablas**

Tabla 1. Selección descriptores según pregunta de investigación.....	10
Tabla 2: Rutas de búsqueda.....	12
Tabla 3. Resultados búsqueda bibliográfica.....	17
Tabla 4. Lectura crítica de los artículos seleccionados..	22

## **12. Índice de Figuras**

Figura 1. Tipos de estudios.....	15
Figura 2. Diagrama de flujo, cálculo de la muestra a estudio. ....	16

### **13. Referencias bibliográficas**

1. Palanca Sánchez I, Esteban de la Torre A, Elola Somoza J. UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS: Estándares y Recomendaciones. Informes, Estudios e Investigación 2009; MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. 2009. 133 p. Disponible en: [http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/EyR\\_UAS.pdf](http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/EyR_UAS.pdf)
2. Brill R, Spevetz A, Branson RD, Campbell GM, Cohen H, Dasta JF, et al. Critical care delivery in the intensive care unit: defining clinical roles and the best practice model. *Crit Care Med*. 2001 Oct; 29(10):2007–19.
3. Perdomo Cruz RG. Medicina Intensiva y las Unidades de Cuidados Intensivos. *Rev Med Hondur*. 1992; 60:49–52.
4. Navarro Arnedo JM, Marín S de H, Orgiler Uranga PE, Vela Morales C. Guía práctica de enfermería en el paciente crítico. *Enfermería Intensiva* [Internet]. 2005;16(1):15–22. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130239905733812>.
5. Heras La Calle G, Oviés ÁA, Tello VG. A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Med*. Springer Berlin Heidelberg; 2017;43(4):547–9. Doi: [10.1007/s00134-017-4705-4](https://doi.org/10.1007/s00134-017-4705-4).
6. Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 [Internet]. 1/2016. Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. 2016. 1-264 p. Disponible en: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Plan+de+humanizaci+n+de+la+atenci+n+sanitaria#0>.
7. Lara BA, Cataldo A, Castro R, Aguilera PR, Ruiz C, Adresen M. Medicina de urgencia y unidades de cuidados intensivos: Una alianza necesaria en busca de la mejoría de la atención de pacientes críticos. *Rev Med Chile*. 2016. 144(7):917–24. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872016000700014&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000700014&lng=en&nrm=iso&tlng=en).

8. Eddleston J, Goldhill D MJ. Levels of Critical Care for Adult Patients. The Intensive Care Society. 2009. Disponible en: <https://www.ics.ac.uk>.
9. Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Med Intensiva*. 2014;38(6):371–5. Doi: [10.1016/j.medin.2014.01.005](https://doi.org/10.1016/j.medin.2014.01.005).
10. Velasco Bueno JM, Alonso-Ovies A, Heras La Calle G, Zaforteza Lallemand C. Principales demandas informativas de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos. *Med Intensiva* [Internet]. 2018;42(6):337–45. Doi: [10.1016/j.medin.2017.09.007](https://doi.org/10.1016/j.medin.2017.09.007).
11. Sanidad MDE, Igualdad SSE. Estrategia de seguridad del paciente del sistema nacional de salud. 2016. 128 p. Disponible en: <https://www.seguriddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Estrategia%20Seguridad%20del%20Paciente%202015-2020.pdf>.
12. 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):72–7. Doi: [10.1016/j.enfi.2013.11.007](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2013.11.007).
13. Azoulay E, Forel JM, Vinatier I, Truillet R, Renault A, Valade S, et al. Questions to improve family–staff communication in the ICU: a randomized controlled trial. *Intensive Care Med*. 2018;44(11):1879–87. Doi: [10.1007/s00134-018-5423-2](https://doi.org/10.1007/s00134-018-5423-2).
14. Hutton B, Catalá-López F, Moher D. La extensión de la declaración PRISMA para revisiones sistemáticas que incorporan metaanálisis en red: PRISMA-NMA. *Med Clin*. 2016;147(6):262–6. Doi: [10.1016/j.medcli.2016.02.025](https://doi.org/10.1016/j.medcli.2016.02.025)
15. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman D. Ítems de referencia para publicar Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis: La Declaración PRISMA. *Rev española Nutr Humana y Dietética*. 2014;18(3):172–81.
16. CASPe | Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español Critical Appraisal Skills Programme español. Disponible en: <http://www.redcaspe.org/>.
17. Clark AP, Guzzetta CE. A Paradigm Shift for Patient/Family-Centered Care in Intensive Care Units: Bring in the Family. 2017;37(2):96-99. Doi: [10.4037/ccn2017142](https://doi.org/10.4037/ccn2017142).



18. Hetland B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs.* 2018; 44:67–75. Doi: [10.1016/j.iccn.2017.08.008](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.08.008).
19. Fridh I. Caring for the dying patient in the ICU - The past, the present and the future. *Intensive Crit Care Nurs.* 2014;30(6):306–11. Doi: [10.1016/j.iccn.2014.07.004](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.07.004).
20. Noome M, Dijkstra BM, van Leeuwen E, Vloet LCM. Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2016; 33:56–64. Doi: [10.1016/j.iccn.2015.12.004](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004).
21. Jimenez G, Car J, Virk AK, Ho AHY, Low CK, Tan WS. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *J Pain Symptom Manage.* 2018;56(3):436–459.e25. Doi: [10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016).
22. Weyant RA, Clukey L, Roberts M, Henderson A. Show your stuff and watch your tone: Nurses' caring behaviors. *Am J Crit Care.* 2017;26(2):111–7. Doi: [10.4037/ajcc2017462](https://doi.org/10.4037/ajcc2017462).
23. Gaeni M, Farahani MA, Seyedfatemi N, Mohammadi N. Informational Support to Family Members of Intensive Care Unit Patients: The Perspectives of Families and Nurses. *Glob J Health Sci.* 2014;7(2):8–19. Doi: [10.5539/gjhs.v7n2p8](https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n2p8).
24. Torke AM, Wocial LD, Johns SA, Sachs GA, Callahan CM, Bosslet GT, et al. The family navigator: a pilot intervention to support intensive care unit family surrogates. *Am J Crit Care.* 2016;25(6):498–507. Doi: [10.4037/ajcc2016730](https://doi.org/10.4037/ajcc2016730).
25. Noome M, van Leeuwen E, Vloet LCM, Dijkstra BM, Beneken genaamd Kolmer DM. The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scand J Caring Sci.* 2016;30(4):645–61. Doi: [10.1111/scs.12315](https://doi.org/10.1111/scs.12315).

## 14. Anexos

### Anexo 1. Metodología CASPe.



#### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Leyendo críticamente la evidencia clínica

##### 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo

###### Comentarios generales

- Esta herramienta ha sido creada para aquéllos que no estén familiarizados con la investigación cualitativa ni sus perspectivas teóricas. Presenta varias preguntas que tratan, en líneas generales, algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación cualitativa. No es una guía categórica y se recomienda una lectura más exhaustiva.
- Se consideran tres aspectos generales para la valoración de la calidad de un estudio cualitativo:
  - Rigor: hace referencia a la congruencia de la metodología utilizada para responder la pregunta de investigación.
  - Credibilidad: hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes.
  - Relevancia: hace referencia a la utilidad de los hallazgos en la práctica (evidencia cualitativa).
- Las dos primeras preguntas se pueden responder rápidamente y son preguntas "de eliminación". Sólo si la respuesta es "sí" en ambas preguntas, merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- En *itálica* y debajo de las preguntas, encontrarás una serie de pistas para contestar las mismas. Estas indicaciones están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. Anota la justificación de tu respuesta en el espacio indicado. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder todo con detalle!



#### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Leyendo críticamente la evidencia clínica

##### 11 preguntas para entender un ensayo clínico

###### Comentarios generales

- Para valorar un ensayo hay que considerar tres grandes epígrafes:
  - ¿Son válidos los resultados del ensayo?*
  - ¿Cuáles son los resultados?*
  - ¿Pueden ayudarnos estos resultados?*
- Las 11 preguntas de las siguientes páginas están diseñadas para ayudarte a centrarte en esos aspectos de modo sistemático.
- Las primeras tres preguntas son de eliminación y pueden ser respondidas rápidamente. Si la respuesta a las tres es "sí", entonces vale la pena continuar con las preguntas restantes.
- Puede haber cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En *itálica* y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las mismas. Están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!



#### PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe Leyendo críticamente la evidencia clínica

##### 10 preguntas para ayudarte a entender una revisión

###### Comentarios generales

- Hay tres aspectos generales a tener en cuenta cuando se hace la lectura crítica de una revisión:
  - ¿Son válidos esos resultados?*
  - ¿Cuáles son los resultados?*
  - ¿Son aplicables en tu medio?*
- Las 10 preguntas de las próximas páginas están diseñadas para ayudarte a pensar sistemáticamente sobre estos aspectos. Las dos primeras preguntas son preguntas "de eliminación" y se pueden responder rápidamente. Sólo si la respuesta es "sí" en ambas, entonces merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- Puede haber cierto grado de solapamiento entre algunas de las preguntas.
- En *itálica* y debajo de las preguntas encontrarás una serie de pistas para contestar a las preguntas. Están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder a todo con detalle!
- Estas 10 preguntas están adaptadas de: Oxman AD, Guyatt GH et al, Users' Guides to The Medical Literature, VI How to use an overview. (JAMA 1994; 272 (17): 1367-1371)