

Participación familiar en el cuidado del paciente crítico. Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos.

Torres Pérez L*, Morales Asencio JM**

*Enfermero. Supervisor de Urgencias. Hospital Virgen de la Victoria. Málaga. **Director de Docencia e Investigación del Distrito Málaga. Profesor Asociado de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Resumen

La vivencia de un proceso crítico en UCI constituye una de las mayores fuentes de sufrimiento en personas hospitalizadas, siendo la familia un elemento que ha vivido de forma paralela este proceso, pese a la presumible importancia que siempre se le ha atribuido como recurso de cuidado y apoyo en esta situación. A pesar de existir numerosas referencias en la literatura al respecto, los resultados son de escaso impacto y hay un exceso de investigación replicativa sobre el tema, con escasos avances y una amplia variabilidad de prácticas en este tema a lo largo de la geografía. La Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos decidió elaborar unas recomendaciones al respecto, con el objeto de trazar un marco de normalización que ayude disminuir esta variabilidad y facilite la integración de los ciudadanos en la participación sobre la toma de decisiones en Salud. Mediante la metodología del consenso, combinada con la revisión crítica de artículos relevantes, se establecieron 58 recomendaciones acerca de la conceptualización de la participación familiar, las características de la familia para esta intervención, el proceso de ayuda a la toma de decisiones, las competencias profesionales necesarias de la enfermera, así como la organización y medidas específicas para su desarrollo pleno.

Palabras clave: UCI, Cuidados Intensivos, familia, participación familiar, implicación familiar

Family involvement in critically-ill patient care

Abstract

Being admitted to an intensive care unit (ICU) is one of the most suffering experiences in a hospital; the family has lived a parallel process, despite of the potential influence that the relatives of critically-ill patient has been given as a supportive resource in these situations. The literature is full of references concerning this issue, but the outcomes are poor and there is an overload of

repetitive research, with few advances and an extended variability of clinical practice about this. The Andalusian Critical Care Nursing Association has decided to generate a set of recommendations for building a frame of normalization for diminishing the variability and with the second aim of integrating citizens in the process of health related decision-making. Through consensus development techniques, 58 recommendations has been elaborated about the conceptualization of the intervention, the family characteristics, the health-related decision making process, nurses competencies and organizational and specific issues for its whole implementing.

Key words: Critical Care, Intensive Care, ICU, family participation, family involvement.

Introducción

El ingreso en UCI implica un cambio brusco y radical del nivel de independencia, acompañado de una situación de vida muy agresiva e inusual, que genera una pérdida de autonomía casi absoluta, dependiendo de un equipo de salud para cubrir la mayoría de las necesidades¹. Las UCIs son escenario frecuente de sufrimiento y, pese a ello, el arsenal de resultados de investigación disponible para hacer frente a esta circunstancia no es todo lo extenso que debiera; como afirma Morse, los textos están repletos de recomendaciones para cuidar a los que sufren sin fundamento alguno en resultados de investigación².

Este sufrimiento es compartido por la familia y seres queridos del paciente crítico, pero, está, además, profundamente marcado por una continua vivencia de incertidumbre y sobrecarga emocional y social³, que da lugar a percepciones e ideas generadoras de angustia y a una reducción de su capacidad de afrontar la situación. La enfermera de Cuidados Críticos tradicionalmente ha centrado su atención en el paciente, siendo la familia siempre un elemento sujeto a la discrecionalidad de la institución, encontrándose, de forma sostenida en el tiempo, amplios márgenes de variabilidad en cuanto al papel otorgado a ésta^{4,5}. Pese a todo ello, en la literatura enfermera abundan los estudios concernientes a este tema desde hace más de un cuarto de siglo^{6, 7, 8, 9, 10, 11, 12}, señal de que es un área de notable interés, aunque no haya trascendido a la práctica en la medida deseada o no hayan

tenido la suficiente calidad metodológica. Sí ha habido desarrollos notables en el terreno de la creación de instrumentos que evalúen las necesidades de los familiares de pacientes críticos^{13, 14, 15}, cuya utilización ha tenido cierto impacto en muchos estudios¹⁶, algunos de ellos en nuestro país^{17, 18}.

Así mismo, a través de resultados parciales, emergen paulatinamente efectos positivos de la implicación familiar en el cuidado del paciente crítico¹⁹, sobre todo cuando mejora la capacidad de afrontamiento de la familia o su estado físico o emocional²⁰. No obstante, hay un exceso de investigación replicativa²¹ y desde finales de los 70 hasta hoy, se ha progresado poco más de lo descrito, siendo preciso avanzar más, con nuevas aportaciones al asunto y diseños de investigación más sólidos, que proporcionen las claves definitivas de abordaje del problema.

La enfermera adquiere un papel determinante en la dinamización de esta acción²², pero, surgen numerosos interrogantes a la hora de reorientar las políticas de relaciones con los familiares de pacientes críticos. En primer lugar, no constituye una simple intervención más, sino que conlleva todo un cambio de filosofía en el equipo asistencial²³, no siempre fácil de conseguir por los modelos de práctica profesional fuertemente arraigados en los que no existe un enfoque holístico de la atención^{24, 25, 26}. De hecho, las normas de visita en las UCIs suelen estar justificadas en argumentos no probados por la investigación, más sometidos a creencias o rutinas de los profesionales que a otras cuestiones²⁷.

Por otra parte, afloran nuevos interrogantes en cuanto a las características más idóneas que debe tener la relación de la familia con su familiar en la UCI, si ha de tener meramente un papel pasivo o, por el contrario, puede o debe participar en los cuidados, si cualquier familiar puede asumir este rol, cómo conducir este proceso y qué límites deben marcarse, cómo operativizar esta intervención, etc.

La Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos, consciente de este problema, decidió iniciar un proceso de construcción de recomendaciones, basadas en la evidencia, que ayudasen a normalizar la variabilidad preponderante en este campo de los Servicios de Salud. Pero, los resultados de las primeras búsquedas bibliográficas evidenciaron una deficiente calidad metodológica de los estudios encontrados, una posible variabilidad intercultural de las distintas intervenciones, así como una amplia heterogeneidad en el diseño de éstas. Como consecuencia, se optó por combinar la revisión crítica de literatura con técnicas de consenso, de cara a obtener un cuerpo de recomendaciones más amplio y que, permitiese, a su vez, la participación directa de ciudadanos en su elaboración.

Los objetivos que se marcaron fueron:

1. Identificar áreas de incertidumbre o contradicción en los diversos escenarios clínicos donde la Implicación familiar se presentaba.
2. Establecer un cuerpo de recomendaciones basadas en la mejor evidencia posible o en el consenso que sirviesen para potenciar la participación del ciudadano en el contexto clínico de España.
3. Concretar un marco de colaboración entre instituciones sanitarias, sociedades científicas y colectivos ciudadanos para la mejora en la efectividad de la Implicación Familiar en la toma de decisiones y el desarrollo de ambientes terapéuticos comunes a ciudadanos y profesionales.

Material y métodos

Se empleó la metodología RAND modificada para elaboración de recomendaciones basadas en el consenso, la cual, combina la técnica Delphi, con la revisión bibliográfica y la dinámica grupal, permitiendo entre otras aportaciones, combinar la privacidad con la interacción en la elección de recomendaciones, aglutinar juicios con técnicas estadísticas e identificar fácilmente las áreas de incertidumbre o con escasa evidencia^{28, 29, 30}.

Las fases que se planificaron se detallan en la Tabla 1.

- | | |
|-----|---|
| 1. | Planteamiento del problema |
| 2. | Pregunta de búsqueda |
| 3. | Revisión bibliográfica |
| 4. | Evaluación crítica |
| 5. | Construcción de escenarios de incertidumbre |
| 6. | Elección de panelistas |
| 7. | 1ª ronda de puntuaciones |
| 8. | Revisión y análisis de puntuaciones. Elaboración de nuevos escenarios de incertidumbre tras 1ª votación |
| 9. | Sesión presencial: discusión y análisis grupal |
| 10. | 2ª votación |
| 11. | Análisis y discusión de recomendaciones tras 2ª votación |
| 12. | Elaboración de recomendaciones definitivas |

La elección de panelistas se estableció con arreglo a los siguientes criterios³¹:

1. Idoneidad: experiencia clínica, prestigio profesional, representatividad, conocimiento en la materia, actitud científica...
2. Disponibilidad: posibilidad de colaboración y motivación.
3. Heterogeneidad: diferentes enfoques, evitar la *autoreferenciación*, inclusión de un representante de un colectivo ciudadano

La composición final de panelistas fue de 10, aunque uno de ellos, participó sólo en la primera ronda Delphi, por lo que

hubo una diferencia de 1 votante entre la primera y la segunda fase de la votación.

Revisión bibliográfica

Con anterioridad a la elaboración del primer cuestionario con escenarios de incertidumbre, se realizó una búsqueda exhaustiva de publicaciones relevantes. Para ello, se construyó una pregunta de búsqueda general: "¿Cómo influye la implicación familiar en el paciente crítico, los profesionales y la propia familia?" No se establecieron outcomes en la pregunta de búsqueda porque se presumía una escasa obtención de artículos relevantes y se optó por no limitar este aspecto.

Se definieron criterios de selección-exclusión de artículos de acuerdo a su calidad metodológica. Así, se desecharían estudios descriptivos, quasi-experimentales, series de casos, artículos de opinión, observacionales de diseño poco sólido o cualitativos de poca calidad. Para la revisión, se utilizarían check-list de evaluación crítica, por dos revisores de forma independiente. La estrategia de búsqueda se aplicó en las bases MEDLINE (1996-2003), CINAHL(1982-2003), Cochrane, DARE y se realizaron búsquedas manuales en las revistas: American Journal of Critical Care (1998-2003), Dimensions of Critical Care Nursing: (1998-2003), Enfermería Intensiva: (1997-2003) y Heart & Lung (1996-2003).

En total, tras la búsqueda y evaluación por ambos revisores, se obtuvieron 93 artículos, de los que se desecharon bastantes, hasta estimar finalmente 19. La calidad metodológica de la literatura encontrada obligó a bajar el umbral de aceptación, no tanto de cara a elaborar recomendaciones, sino a poder describir escenarios de incertidumbre y tomar los resultados aportados por los artículos como punto de partida para la discusión grupal posterior. Se obtuvieron 4 estudios cualitativos, 14 artículos de revisión no sistemática y 2 ensayos clínicos (que, en realidad, correspondían al mismo estudio en distintas fases), además de un documento basado en el consenso, editado por la Asociación Americana de Enfermeras de Cuidados Críticos referente al régimen de visitas en UCI³².

Resultaba obvio que la mayoría de recomendaciones que se elaborasen, estarían basadas en el consenso, a la luz del alcance de la revisión bibliográfica. Aún así, a partir de los hallazgos, se esbozaron una serie de áreas de incertidumbre que sirvieron para la construcción del primer borrador de recomendaciones:

1. *¿Beneficia la participación familiar en el cuidado del paciente crítico en términos de bienestar, satisfacción y mejora del sufrimiento?*
2. *¿La enfermera facilita la autonomía de la familia y del paciente?*

3. *¿Cómo puede la enfermera generar, entornos que faciliten la participación familiar?*
4. *¿Cómo desarrollar estrategias de cambio en las creencias de los profesionales?*
5. *¿La existencia de una enfermera de referencia puede facilitar la participación familiar?*
6. *¿La enfermera debe adaptar la participación familiar a los requerimientos del paciente, los recursos familiares y al entorno?*
7. *¿La enfermera debe incluir al núcleo familiar en las intervenciones educativas realizadas en la UCI?*
8. *¿La información sobre la evolución de los cuidados del paciente favorece la implicación de la familia?*

No se pudieron construir tablas de revisión al uso porque era imposible establecer comparaciones entre los artículos hallados.

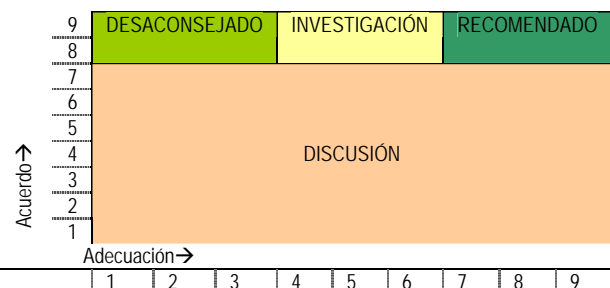
Inicialmente estaba previsto catalogar las recomendaciones para votación con la clasificación habitual en el ámbito de la evidencia (Ia, Ib, IIa, IIb, III), pero, los resultados obligaron a "rediseñar" un nuevo esquema de clasificación:

Ib: resultados de ensayos clínicos aleatorizados
 III: resultados basados en consenso de expertos
 R: resultados de artículos de revisión no sistemática
 Q: resultados de investigación cualitativa

Las áreas de incertidumbre se ordenaron con arreglo a 7 dimensiones:

1. Conceptualización
2. Características de los pacientes
3. Características de los familiares
4. Ayuda en la toma de decisiones
5. Competencia profesional
6. Organización
7. Medidas específicas

Se enunciaron 71 recomendaciones para votación, agrupadas por las dimensiones descritas. Se enviaron por correo los cuestionarios a los participantes y se estableció el criterio de interpretación de resultados, trazándolo a lo largo de dos ejes: adecuación de la intervención o recomendación y grado de acuerdo entre los panelistas:



Para aquellos ítems en los que no había acuerdo entre el 80% de los panelistas, se estimó que no había consenso. A su vez, el consenso podía establecerse sobre una intervención desaconsejable (es posible anticipar que los riesgos superan netamente a los beneficios, puntuaciones

de 1 a 3), dudosa (no está claro el balance entre riesgos y beneficios de la intervención, puntuación de de 4 a 6) o beneficiosa (Los beneficios superan ampliamente los posibles riesgos o efectos negativos, puntuación de 7 a 9).

Los resultados de la primera ronda arrojaron un total de 17 áreas en las que no hubo consenso, independientemente de su indicación o no. La tasa de respuesta fue del 100% de los panelistas. En un 90,1% de las recomendaciones, se consideró que eran beneficiosas, en un 8,5% como dudosas y sólo un 1,4% fueron etiquetadas como de beneficio nulo.

Con esta información, se preparó la sesión presencial, en la que se les retroalimentó a cada panelista con los resultados de la primera ronda, para pasar a la fase de discusión y refinamiento de las recomendaciones. En esta fase presencial, la representante de los ciudadanos no era la que inicialmente había votado (y no votó en la segunda ronda para mantener la validez de los resultados, aunque sí participó en la confrontación de criterios, aportando su visión como ciudadana), con lo cual, se compensaba la ausencia del otro panelista y los resultados pudieron mantenerse igualmente válidos en cuanto al número de panelistas, no así, en cuanto a los participantes, ya que la segunda ronda no contaba con las opiniones de dos panelistas de la primera y se añadía una nueva panelista.

Tras la discusión presencial, se reconceptualizaron o redefinieron algunas recomendaciones, para, finalmente, votar en la segunda ronda un total de 24 en las que no había acuerdo o certidumbre.

Resultados

Como resultado final, se emitieron las recomendaciones que se adjuntan al final del artículo, organizadas en 6 dimensiones:

1. Conceptualización
2. Características de los familiares
3. Ayuda en la toma de decisiones
4. Competencia profesional
5. Organización
6. Medidas específicas

Conclusiones

Las recomendaciones elaboradas por consenso constituyen un avance en un asunto tan controvertido como la participación familiar en el cuidado del paciente crítico, fundamentalmente, porque generan un cuerpo de normalización de la práctica que ayuda a disminuir la variabilidad existente en nuestro sistema sanitario. Así mismo, constituye un aval que puede facilitar la transición desde modelos "cerrados" hacia

modelos "centrados en la familia", proporcionando a los profesionales argumentos y fundamentos para situaciones de incertidumbre. A su vez, abren nuevas vías de investigación de cuestiones sin resolver o que precisan resultados de diseños más sólidos que los hasta ahora realizados.

Otra de las grandes aportaciones de las recomendaciones es que cuentan con la participación de ciudadanos en su elaboración y validación de contenido, elemento crucial en el desarrollo de guías para la toma de decisiones en materia de salud.

El alcance de estas recomendaciones depende no sólo de su contenido, sino más bien, del concepto de atención que se tenga por parte de los miembros del equipo sanitario correspondiente, ya que, la implicación familiar, más que una intervención es una filosofía de cuidados.

Agradecimientos

La SAECC quiere agradecer especialmente a la Federación Local de Asociaciones de Vecinos "Solidaridad" de Jerez de la Frontera, su participación activa en la conferencia de consenso. La valía de su visión ha sido sustancial para guiar todo el proceso.

CONCEPTUALIZACIÓN	
1	Se define PARTICIPACIÓN FAMILIAR en el cuidado del paciente crítico al proceso por el que uno o varios miembros significativos de la unidad familiar se involucran de forma voluntaria, gradual y guiada por la enfermera responsable del paciente, en el cuidado de su ser querido en función de sus posibilidades y la situación éste. Se diferencia de la visita en que no ocurre de forma ocasional y sujeta a normas generales de la institución, sino que responde a un continuo establecido por el acuerdo entre el paciente, el equipo asistencial y el familiar, individualizado a cada situación, cuya intencionalidad trasciende el mero acompañamiento y pretende la maximización de los posibles efectos beneficiosos derivados de la interacción directa entre seres queridos, sustentándose en el establecimiento de comunicación terapéutica y relación de ayuda.
2	Se entiende por familiar significativo la/s persona/s que mantienen una relación afectiva reconocida por ambos agentes (paciente y familiar), no limitada exclusivamente al vínculo parental
3	La enfermera es el profesional que reúne las condiciones de idoneidad para desempeñar la función de representación del equipo asistencial en materia de participación familiar en los cuidados
4	La PARTICIPACIÓN FAMILIAR es una intervención de carácter progresivo, de manera que la familia puede ir graduando su implicación, a medida que va adquiriendo recursos para ello, tanto internos, como los facilitados por los profesionales sanitarios.
5	El grado de participación familiar será determinado por el deseo del paciente, el familiar significativo y el equipo asistencial
6	En todo paciente ingresado en una Unidad de Cuidados Críticos deberá identificarse a los familiares significativos que potencialmente deseen asumir el rol de cuidadores principales o de soporte.
7	Esta identificación deberá quedar registrada en la historia clínica del paciente y deberá ser conocida por todos los miembros del equipo o, en su defecto, fácilmente accesible en momentos de necesidad.
8	Entre el/la cuidador/a principal y la enfermera responsable del paciente se establecerá un proceso de comunicación activa y bidireccional que facilite la toma de decisiones compartidas en lo concerniente a los cuidados de su ser querido, negociando los roles de cada uno en todo momento
9	La familia posee recursos que pueden favorecer el bienestar de la persona críticamente enferma. Estos recursos se pueden movilizar mediante la orientación de los profesionales del equipo que atiende a su ser querido.
10	Los recursos potencialmente influenciados de la familia y que son objetivo del equipo sanitario son, fundamentalmente:
11	Conocimiento sobre el proceso y la vivencia esperada de la situación
12	Conocimiento de las intervenciones generales que se le realizarán, para adquirir capacidad de anticipación
13	Mecanismos de afrontamiento en sus dos vertientes: cognitiva y emocional
14	Sentimiento de ayuda al ser querido
15	Los grados de participación pueden escalonarse, en orden ascendente, de la siguiente forma:
16	Motivación: toma de conciencia de la posibilidad de ayuda al ser querido mediante la participación en el cuidado y reflexión sobre la operativización de dicha iniciativa (quién, cómo, cuándo,...)
17	Participación básica: Inicio de la contribución al cuidado en los aspectos que menos demanda, cognitiva y emocional le supongan al cuidador principal. Siempre se individualizarán de acuerdo con las características del paciente y del cuidador.
18	Participación avanzada: Desarrollo de acciones de ayuda más complejas que requieren una intervención educativa específica
19	La familia facilita, a su vez, recursos a los miembros del equipo que aumentan las posibilidades de intervención sobre el paciente
20	La familia permite conocer quién o cómo era la persona antes de enfermar
21	Actualizando de forma permanente con su presencia el rol que desempeñaba el paciente en su familia antes de enfermar, convirtiéndolo en fuente de humanización de los cuidados para los miembros del equipo
22	Proporcionando apoyo en el manejo de situaciones difíciles como estados de agitación, negación, pasividad, estrés elevado o toma de decisiones del paciente.
23	Excepto en las situaciones de afrontamiento familiar incapacitante o en aquellos casos en que haya una manifestación expresa del paciente de no desear la intervención- para hacer efectivo el respeto al principio de autonomía-, la participación familiar en el cuidado es una intervención recomendada en todos los pacientes.
CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA QUE REQUIEREN ESPECIAL ATENCIÓN	
24	Los factores familiares que influyen en el desarrollo de intervenciones de participación son:
25	Potencialmente, la diversidad cultural, con especial atención a las situaciones de inmigración irregular
26	Sexo femenino de la cuidadora principal

27	Presencia de al menos un/a cuidador/a informal de referencia
28	Experiencias anteriores de hospitalizaciones en entornos agresivos
29	El nivel cultural no es un factor determinante en el grado de participación de la familia en los cuidados
30	En caso de afrontamiento familiar comprometido y/o cansancio en el rol de cuidador, se deberá valorar específicamente el nivel de bienestar y sobrecarga del cuidador familiar para la participación en el cuidado
	AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES
31	Aquellas decisiones de carácter multidisciplinar en las que se vean implicados más de un profesional, serán informadas y tomadas conjuntamente entre los profesionales afectados y el cuidador/a principal, con la misma metodología de toma de decisiones compartidas
32	El proceso de participación familiar en los cuidados debe sustentarse en el establecimiento de un clima de toma de decisiones compartidas entre los agentes implicados: paciente-familiar-enfermera
33	Las HATDs son instrumentos basados en la mejor evidencia científica y en sus preferencias, diseñados para ayudar al paciente o a su familiar, a tomar las mejores decisiones clínicas para ellos. Se utilizan de forma complementaria a la comunicación entre el profesional y el paciente o la familia y no sustituyen la interacción cara a cara. Se diferencian de los folletos educativos en que dan información más detallada sobre los riesgos y beneficios de las distintas opciones de tratamiento, utilizan probabilidades explícitas para explicar la probabilidad de cada resultado y solicitan al paciente que indique sobre qué opción se decantan
34	Independientemente de la opción elegida por el/la cuidador/a principal, se utilizarán medios de soporte para facilitar la toma de decisiones en los que se incluirá información clara y explícita
35	Independientemente del nivel de participación escogido por el/la cuidador/a principal, siempre se le presentarán las opciones disponibles, con las consecuencias de cada decisión
36	El/la cuidador/a principal sabrá en todo momento cómo y cuándo realizar consultas sobre los cuidados de su ser querido, con la enfermera responsable del paciente o en quien ésta delegue
	COMPETENCIA PROFESIONAL DE LA ENFERMERA
37	La participación en el cuidado como intervención planificada por la enfermera requiere que ésta posea un nivel de competencia adecuado en:
38	Entrevista clínica y relación de ayuda
39	Valoración y diagnóstico de respuestas humanas de afrontamiento, desesperanza, impotencia, déficit de conocimientos, manejo del régimen terapéutico
40	La enfermera debe poseer habilidades en:
41	Uso de técnicas de comunicación en situaciones difíciles
42	Uso de escalas de Valoración de la función familiar
43	Establecimiento de relaciones empáticas
44	Escucha activa
45	La participación en el cuidado familiar requiere que el equipo tenga un modelo de práctica profesional orientado al paciente
	ORGANIZACIÓN
46	Los Servicios de Salud deben promover activamente la participación familiar en los cuidados bajo un formato metodológicamente validado y con criterios y estándares definidos
47	Las organizaciones de pacientes y de autoayuda deberán tener acceso a la participación en la promoción y el diseño de la implicación familiar en los cuidados de forma activa
48	Para poder implementar eficazmente la participación familiar en los cuidados es imprescindible la organización personalizada, mediante asignación de enfermeras responsables de pacientes durante toda la estancia de éste
49	Los hospitales deberán articular las medidas organizativas necesarias, de carácter estructural y/o funcional, para que este hecho sea posible de forma sostenida y continuada en el tiempo, sin fluctuaciones en períodos vacacionales o por motivos de absentismo o turnicidad
50	Los hospitales deben facilitar la orientación de los servicios enfermeros orientados hacia la persona, incluyendo la valoración familiar como un aspecto esencial
51	Los servicios de Cuidados críticos deberán implantar sistemas de provisión de información a pacientes y familiares con carácter multidisciplinar, estableciendo las medidas oportunas para ello
52	Los sistemas de información del hospital deberán recoger de forma sistemática y normalizada los datos referentes a la participación familiar en el cuidado
	MEDIDAS ESPECÍFICAS

53	En el caso de situaciones potencialmente conflictivas desde el punto de vista ético en relación con la participación en los cuidados, los profesionales deberán elevar a la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Centro el caso para que sea analizado por ésta.
54	No está claro el efecto de la presencia familiar en situaciones de emergencia y se recomienda la investigación en este apartado
55	El régimen de visitas deberá adecuarse para que favorezca al dinámica de la participación familiar y será un proceso sujeto a una regulación específica que no interferirá las decisiones que se tomen respectoa a la participación familiar en el cuidado
56	Las Unidades de Cuidados Críticos deberán garantizar la medición sistemática de la satisfacción de pacientes y familiares con instrumentos validados
57	Se ofrecerá la posibilidad de visitas de menores a sus seres queridos siempre que: se valore previamente el nivel de capacidad del menor, su grado de comprensión de la situación, se le anticipe las características del entorno que va a ver, se produzca en presencia de un progenitor y se evalúe posteriormente el impacto de la visita.
58	Los Hospitales y Unidades de Cuidados Críticos fomentarán la participación de grupos de apoyo y/o de voluntariado a las familias de pacientes ingresados ,que serán coordinados por los miembros del equipo

Referencias

- 1 Morales Asencio JM. La valoración del enfermo crítico según el grado de dependencia de enfermería. *Enf Clínica* 1997; 7(1):9-15
- 2 Morse J. Toward a praxis of theory of suffering. *Adv Nurs Sci* 2001; 24(1):47-59
- 3 Johnson SK CMTMHMKCMea. Perceived changes in adult family members' roles and responsibilities during critical illness. *Image J Nurs Sch* 1995; 27:238-243
- 4 Freismuth CA. Meeting the needs of families of critically ill patients: a comparison of visiting policies in the intensive care setting. *Heart Lung* 1986;15:309-10.
- 5 Velasco Bueno JM, Merino Nogales N, Castillo Morales J, Prieto de Paula JF, Terrón Ariza M, Campos Pérez M.. Variabilidad en la organización de las visitas en UCI en España. *Tempus Vitalis* 2002; 2(3).
- 6 Freismuth CA. Meeting the needs of families of critically ill patients: a comparison of visiting policies in the intensive care setting. *Heart Lung* 1986;15:309-10.
- 7 Norris L, Grove SK. Investigation of selected psychosocial needs of family members of critically ill adult patients. *Heart Lung* 1986; 15:194-9.
- 8 Dracup KA, Breu CS. Using nursing research findings to meet the needs of grieving spouses. *Nurs Res* 1978;27:212-6.
- 9 Daly K, Kleinpell RM, Lawinger S, Casey G. The effects of two nursing interventions on families of ICU patients. *Clin Nurs Res* 1994;3:414-22.
- 10 Daley L. The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. *Heart Lung* 1984;13: 231-7.
- 11 Sabo KA, Kraay C, Rudy E, Abraham T, Bender M, Lewandowski W, et al. ICU family support group sessions: family members' perceived benefits. *Appl Nurs Res* 1989; 2:82-9.
- 12 O'Malley P, Favalaro R, Anderson B, Anderson ML, Siewe S, Benson-Landau M et al. Critical care nurse perceptions of family needs. *Heart Lung* 1991; 20:189-201
- 13 Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 1979;8(2):332-9.
- 14 Leske JS. Needs of relatives of critically ill patients: a followup. *Heart Lung* 1986;15:189-93.
- 15 Neabel B, Fothergill-Borbonnais F, Dunning J. Family assessment tools: A review of the literature from 1978-1997. *Heart Lung* 2000;29:196-209
- 16 Rukholm-E; Bailey-P. Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *J Adv Nursing* 1991; 16(8): 920-8
- 17 Margall MA, Zazpe C, Perochena P, Labiano J, Otano C, Asiain MC. Necesidades de los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos. *Enf Intensiva* 1993; 4(2):40-46
- 18 Rodríguez Martínez MC, Rodríguez Morilla F, Roncero del Pino A et al. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enf Intensiva* 2003; 14(3): 96-108
- 19 Giuliano KK, Giuliano AJ, Bloniasz E, Quirk PA, Wood J. Families first: Liberal visitation policies may be in patient's best interest. *Nurs Manage*. May 2000:46-50
- 20 Roland P, Russell J, Richards KC, Sullivan SC. Visitation in critical care: processes and outcomes of a performance improvement initiative. *J Nurs Care Qual* 2001; 15(2): 18-26
- 21 Dyer I. Research into visitor needs using Molter's tool--time to move on. *Nurs Crit Care* 1997 ;2(6):285-90
- 22 Jameson PA, Schebmeir M, Bott MJ et al. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart Lung* 1996; 75: 467-474

-
- 23 Bouley G, von Hofe K. Holistic care of the critically ill: Meeting both patient and family needs. *Dimens Crit Care Nursing* 1994; 13(4): 218-22
- 24 Azoulay E. Family participation in care to the critical ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med* 2003; 29(9):1498-1504.
- 25 Torres Pérez LF. Cuidados informales y paciente crítico. *Tempus Vitalis* 2001; 1(1).
- 26 Delgado Hito P, Sola Prado A, Mirabete Rodríguez I et al.: Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa. *Enf Intensiva* 2001; 12(3):110-126
- 27 Chow SM. Challenging restricted visiting policies in critical care. *Off J Can Assoc Crit Care Nurs*. 1999;10(2):24-7
- 28 Rycroft-Malone J. Formal consensus: the development of a national clinical guideline. *Quality in Health Care* 2001; 10: 238-2440
- 29 Murphy MK, Black N, Lamping DL et al. Consensus development methods and their use in clinical guideline development. *Health Technology Assessment* 1998; 2(3)
- 30 Berra de Unamuno A, Marín León I, Álvarez Gil R (Eds). *Consenso en Medicina*. Granada EASP 1996.
- 31 Leape LL, Park RE, Kahan JP, Brook RH. Group judgements of appropriateness: the effect of panel composition. *Qual Assurance Health Care* 1992; 4: 151-159
- 32 Titler MG. Family Visitation and Partnership in the Critical Care Unit. In: *Protocols for Practice: Creating a Healing Environment*. Aliso Viejo, Calif: AACN. 1997