

## Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos

### Broadening horizons: An exploration on the experiences of critical patients relatives

Agustina Díaz Sánchez, Nuria Díaz Sánchez. Hospital de Fuenlabrada.

#### Correspondencia:

Agustina Díaz Sánchez  
Avda. de la Maliciosa nº 8. Urbanización de la Ponderosa  
28492 Matalpino (Madrid)  
[veronicads@satse.es](mailto:veronicads@satse.es)  
[nurds@mixmail.com](mailto:nurds@mixmail.com)

## RESÚMEN

#### Objetivos:

1. Describir las experiencias de los familiares de pacientes ingresados en UCI y reanimación.
2. Análisis de las relaciones interpersonales entre el profesional de enfermería y los familiares.
3. Identificar necesidades de apoyo que tienen por parte de los profesionales de enfermería.

**Metodología:** Se realizó un estudio de diseño cualitativo, aplicando la perspectiva antropológica. Como método fundamental se utilizó el *trabajo de campo*, a través de la observación participante y las entrevistas en profundidad. Se analiza especialmente las relaciones interpersonales entre el profesional y los familiares como herramienta básica para prestar apoyo a la familia.

**Conclusión:** Se plantea la necesidad de una relación interpersonal efectiva con los familiares para poder prestar unos cuidados de enfermería adecuados. El grado de apoyo percibido por los familiares, estará relacionado con la calidad de la interrelación entre ellos y los profesionales de enfermería.

**Palabras claves:** Apoyo percibido, enfermos críticos, antropológico, vivencias, familiares, enfermería, comunicación.

## ABSTRACT

#### Purposes:

1. To describe experiences from relatives of patients admitted in ICU and reanimation wards
2. To analyze relationship between relatives and nurses working at ICU and reanimation wards
3. To identify the demands of the relatives regarding nursing emotional support.

**Methodology:** A qualitative study with an anthropological perspective was carried out. The fieldwork was carried out using two different techniques, participating observation and depth interviews. We paid special attention to the relationship between nurses and relatives, an essential skill for family support.

**Conclusions:** An effective relationship between nurses and relatives is mandatory in order to implement an effective care giving. The support perceived by relatives is related to the relationship between them and the health professionals.

**Key words:** Perceived support, critical patients, anthropological, experiences, relatives, nursing, communication.

## INTRODUCCIÓN

El grupo familiar puede dejar de funcionar normalmente cuando se produce un acontecimiento estresante como puede ser la hospitalización de uno de sus miembros. En estas circunstancias, la familia puede tener dificultades para tomar decisiones, cuidarse mutuamente o solucionar problemas. Esto es debido a que los problemas individuales de salud no se centran en el individuo en sí, sino que trascienden y afectan a la familia como grupo. Nuestro interés es clarificar hasta que punto esto se percibe en la práctica profesional de enfermería. Integrar los cuidados al individuo y a su familia se hace fundamental y se justifica en base a varios postulados:

1. **La familia es un núcleo generador de hábitos**, a través del cual conocemos las creencias, expectativas y construcciones sociales sobre la salud y la enfermedad. Este conocimiento nos permitirá una actuación más eficaz y eficiente sobre el propio paciente y por extensión sobre la familia. Entender el cómo y el por qué de las prácticas de salud generadas en torno a un núcleo de socialización común, la familia, nos permitirán actuaciones holísticas que puedan encuadrarse dentro de una metodología de trabajo científica. En este sentido, se abre un gran número de posibilidades de actuación en la promoción de la salud y prevención de la

enfermedad, a través del conocimiento de los estilos de vida, entendidos estos como un conjunto de pautas y hábitos cotidianos de una persona, generados dentro de un entorno de socialización familiar. Poder entender qué sentido se les da a los hábitos y costumbres de los propios actores sociales es fundamental para una prestación correcta de cuidados.

2. **La familia es un sistema abierto y funciona como unidad.** La aplicación de la Teoría General de los Sistemas a la familia [1] muestra también la necesidad de centrar en ella la atención. En efecto, según dicha teoría, un sistema es una complejidad organizada cuyo comportamiento está determinado por la interacción entre varios componentes. De acuerdo con esta definición, una familia puede considerarse como un sistema, ya que entre sus miembros existe una interdependencia que hace funcionar como una unidad, de forma que las necesidades o problemas de salud de uno de sus miembros le afectan no sólo a él, sino a la familia como grupo. La atención de salud no debe limitarse al individuo "enfermo", ya que la enfermedad es un proceso colectivo que afecta a toda la unidad familiar. La conducta del hombre sano y la conducta del hombre enfermo no puede comprenderse si se la separa de su contexto social. El hombre vive formando parte de grupos y define su realidad personal por referencia a condiciones de tiempo social.
3. **Los cambios sociales y de las funciones de la familia crean nuevas necesidades.** Las modificaciones que surgen en el seno de una sociedad industrializada hacen que los roles sociales asumidos estén en terreno resbaladizo y esto se traduzca en una puesta en crisis de las funciones tradicionales de la familia: la educación de los hijos, la transmisión de patrones culturales, el cuidado de los familiares enfermos, de los ancianos, etc. Muchas de estas funciones son asumidas por las mujeres, siendo irreconciliable en muchas ocasiones la esfera profesional con la doméstica, pasando a suplir estas funciones organizaciones no familiares, como las residencias geriátricas, los hospitales o los centros recreativos. Por tanto, las posibilidades de que la propia familia ofrezca el cuidado a incapacitados o enfermos en el hogar cada vez van siendo más precarias, o en el mejor de los casos recae sobre la mujer o sobre un miembro de la familia que por cualquier razón permanece más tiempo en el hogar y, en cualquier caso, el familiar que desempeña esta labor se verá afectado por una situación de estrés, ansiedad, en definitiva, del deterioro de su salud y de retraso o déficit de eficacia en la prestación de esos cuidados. Si a esto le acompaña el hecho de que cada vez hay más personas con procesos de invalidez, cronificación o problemas mentales, sin una solución sencilla ni una curación fácil, este problema se agudizará más. Muchos de esos procesos se devuelven al sector público o al entorno familiar. De esta forma, la familia es un productor potencial de cuidados al que hay que considerar, de ahí la necesidad de prestar una atención de ayuda, apoyo o enseñanza en un medio no institucionalizado, enfocada no sólo a los enfermos sino también a los que les rodean, y que en último término les cuidan.
4. **La orientación de los servicios sanitarios debe incorporar la atención a la familia como un elemento clave en el cuidado.** Si bien, diversos programas socio-sanitarios consideran esta atención a la familia como una estrategia para disminuir los ingresos hospitalarios o reducir la duración de las estancias en el hospital, paradójicamente, se observa que la organización de los servicios sanitarios no facilita una atención a la familia. A menudo, la rigidez en el cumplimiento de los horarios de visita, separa innecesariamente al enfermo de su familia. La inexistencia de espacios adecuados (tanto físicos como intelectuales) no permite que el profesional sanitario pueda entrevistarse con la familia en condiciones idóneas. La atención profesional técnica prioriza los cuidados técnicos y el establecimiento de una relación terapéutica con el enfermo, ocupando raramente la familia uno de los primeros lugares en la escala de priorización de la atención. El considerar esta perspectiva nos abre una oferta de servicios clara con la que se nos pueda identificar. La prestación de cuidados a los familiares es un producto con unas posibilidades de desarrollo importante y susceptible de controlar su calidad, por lo que se hace interesante a la hora de ofertar unos servicios enfermeros. Las tendencias giran en torno a modelos en los que los pacientes no sean meros espectadores de las actuaciones que sobre ellos realizan los profesionales sanitarios, y dar entrada en nuestros sistemas a las capacidades del individuo y de su familia. Esto se refleja perfectamente en el marco de los objetivos de salud para el siglo XXI, que orientan las políticas de salud de la OMS [2], en el que se destaca la contribución de las enfermeras y matronas en un nuevo papel que integre esta perspectiva. Se busca la capacitación para adquirir un rol de enfermera de familia que amplíe nuestros horizontes epistemológicos y prácticos, creando una praxis de enfermería que se caracterice por la devolución del poder y el protagonismo a la comunidad, para que ésta encuentre sus propias soluciones y gestione sus propios recursos.

Evidentemente, según cuál sea el ámbito de actividad de la enfermera (atención primaria, hospitalización, servicios de urgencias extrahospitalarios, etc.), el trabajo con la familia adquirirá diferentes matices, dependiendo del contexto de trabajo y de las necesidades de salud de personas y familia. Si consideramos que el contexto del estudio es el hospital, concretamente los servicios de Reanimación y UCI, se nos planteará como interesante el estudio del apoyo social percibido y dado por los profesionales sanitarios a los familiares de pacientes ingresados en estas unidades. Entendemos que dada la importancia del problema físico del enfermo, la atención a las alteraciones psicológicas y

sociales, así como las repercusiones sobre la familia, pueden quedar relegadas y a veces minusvaloradas.

Entender qué implícitos subyacen en las prácticas diarias del personal de enfermería, nos sirve además para intentar dar cuenta del carácter situado de las propias posiciones que nos sustentan como:

1. Enfermeros/as, con una identidad profesional que lleva implícitos una suficiencia técnica. La validez profesional se circunscribe a esta mera afección intelectual.
2. Individuos pertenecientes una determinada sociedad, con una identidad social que participa de un discurso cultural que no queda al margen en su práctica profesional, sino que es un elemento que interviene en ésta a modo de prenociones y juicios de valor implícitos.

El trabajo de investigación intenta explicar las necesidades de apoyo que tiene la familia por parte del personal de enfermería a través del análisis de la relación interpersonal que existe entre ellos. El apoyo social se ha concebido de muchas maneras dentro de las distintas perspectiva teóricas y empíricas, pero todos los estudios que se han realizado durante las últimas décadas han mantenido la hipótesis de que el apoyo social tiene efectos beneficiosos en la salud física y mental de las personas. A partir de los años 70, fundamentalmente tras la publicación de los trabajos de Caplan [3], Cassel [4] y Cobb [5], se ha ido aceptando progresivamente el papel del ambiente social, tanto como inductor de estrés como reductor del mismo. Es decir, el sistema social es entendido como poseedor de elementos estresores y/o *amortiguadores* del estrés. Si consideramos el ingreso de una persona en las unidades de Reanimación y UCI como una situación de estrés para sus familiares, según la definición de acontecimiento vital estresante de Barrón [6], debemos de prestar atención a aquellos factores que pueden disminuir esta situación, considerando como elemento fundamental en la reducción del estrés, el apoyo social que puede aplicar el personal de enfermería, cumpliendo una serie de funciones como la emocional, material, informacional, etc. En este sentido, es donde queremos incidir en nuestro estudio, pensando que la profundización en el tema puede ayudarnos a saber mejor cómo ofrecer una verdadera ayuda a la familia por parte de los profesionales de enfermería.

En la literatura sociosanitaria no es frecuente los estudios de campo sobre los servicios sanitarios y las especialidades más técnicas del dispositivo hospitalario actual, como son los servicios de urgencias, unidades quirúrgicas de alta tecnología o unidades de cuidados intensivos y reanimación. Esta escasez de estudios de campo cualitativo puede ser debida a que las instituciones donde se realizan tradicionalmente se presentan de modo opaco y a menudo "cerrado" [7]. Otra explicación puede ser que la perspectiva antropológica que se aplica a los estudios cualitativos no se valore suficientemente en los estudios sociosanitarios como señala Durán [8]. Diferentes aspectos en relación con el tema han sido abordados en estudios cuantitativos [9], en los que se da otro nivel de atención a los aspectos subjetivos de la familia y del apoyo social. Esto confirma la importancia del tema y la necesidad de búsquedas de respuestas a partir de metodologías diversas que nos acerquen más a la verdad de los sucesos.

De cualquier modo, se nos hace tremendamente interesante el poder realizar este estudio con esta perspectiva, recogiendo la voz de los propios familiares, a través de lo que viven, sienten y piensan. Si consideramos con más profundidad cómo van viviendo las familias este proceso, qué demandas concretas nos hacen, cómo piden ser atendidos, probablemente podremos ofrecer una respuesta más ajustada, una actitud más receptiva, aprenderíamos algo más a su ritmo. [10,11,12]

Desde un paradigma humanístico y holístico de los cuidados, el profesional de enfermería asume un compromiso con el cliente. Como persona que se encuentra inmersa en un contexto socioambiental específico, en el que la familia tiene un papel fundamental de conexión con el medio.

Una vez expuesto los argumentos para realizar nuestra investigación, y planteado la importancia de la familia en sus tres dimensiones: como parte integrante del cliente, como elemento terapéutico y como sujeto de cuidados en sí mismo, nos plantearemos los siguientes objetivos de investigación:

1. Describir la experiencia vivida por los familiares directos del enfermo ingresado en UCI y Reanimación.
2. Análisis de las relaciones interpersonales entre el profesional de enfermería y los familiares como herramienta básica para prestar apoyo a la familia.
3. Identificar las necesidades o demandas de apoyo que requiere la familia desde su propia percepción.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Para poder abordar estos objetivos, sobre todo el conocimiento de las propias vivencias y experiencias, percepciones y expectativas de las personas implicadas, consideramos que es indicado realizar un estudio de diseño cualitativo, aplicando la perspectiva antropológica, ya que este tipo de estudio, por el paradigma en el que se sitúa, permite captar y tener en cuenta aspectos únicos y difíciles de cuantificar y abordar en otro tipo de diseño. Además, nos permite adentrarnos en los contextos donde se generan y

crean las vivencias de los familiares, en consonancia con el modelo bio-psico-social y con el paradigma humanístico de los cuidados de enfermería.

“Un paradigma de elecciones rechaza la ortodoxia metodológica a favor de lo apropiado del método como el criterio más importante para juzgar la calidad metodológica” [13].

Para poder crear unos cuidados de enfermería de calidad, que expresen nuestras imágenes propias y variadas de lo que es una persona o comunidad saludable, necesitamos comprender cómo trabaja nuestro mundo. Si lo que queremos es acercarnos a otras partes, para comprender la riqueza de las comunidades en la que vivimos y cómo podemos hacerlas saludables, necesitamos de un método de trabajo flexible y versátil. Este método de trabajo es el antropológico, que a través del *trabajo de campo* permite aprehender la heterogeneidad de las situaciones y la diversidad de la naturaleza de los datos del estudio.

**La entrada en el campo:** El lugar donde se ha realizado el estudio es el entorno de la UCI y Reanimación, principalmente las salas de espera, pasillos de visita, salas de información, cafetería, etc...ya que son lugares donde se mueven los familiares de los enfermos ingresados en estos servicios. La situación de gravedad de los enfermos provoca que los familiares permanezcan en los lugares cercanos a estas unidades, esperando información y poder visitar a su familiar. Con frecuencia suelen coincidir en estos lugares grupos de familiares que comentan sus situaciones, preocupaciones, dificultades, enfados y, por supuesto, horas de espera, lo que convierte a estos lugares en el escenario ideal para realizar la observación de campo.

**Participantes en el estudio:** Los participantes en el estudio fueron las familias de los enfermos ingresados en UCI y Reanimación del HGU Gregorio Marañón de Madrid. Entendemos por familia las dos personas más allegadas al enfermo, que se preocupan de él y mantiene una relación directa en este momento, sea cual sea su relación o grado de parentesco. El método de selección de la muestra entra dentro de los parámetros cualitativos, es decir, no probabilísticos. La selección de los participantes ha sido intencional, con el consentimiento y voluntariedad de las personas implicadas. El estudio se desarrolló en el periodo comprendido entre el 25 de Abril y el 15 de octubre del 2001.

El acceso o primera relación con la familia se desarrolló de una manera informal: la captación se realizó a través los propios familiares en las salas de espera. Una vez identificados, se les pidió que participasen voluntariamente en el estudio, se le explicó la finalidad del mismo y el modo en el que se mantendría la relación con ellos.

Los criterios elegidos para la inclusión de las familias en el estudio fueron:

1. La voluntariedad para participar.
2. Qué tuvieran capacidad para comunicar sus experiencias para poder entablar una relación interactiva con ellos.
3. Que hubieran transcurrido las primeras 24 horas desde el ingreso, para favorecer la capacidad comunicativa de la familia, así como la posibilidad de tener un mínimo de vivencias acumuladas para poder transmitir.

Los enfermos en sí no fueron sujetos de estudio, aunque en el transcurso de la investigación hemos conocido su situación concreta a través de sus familias. Conocer la situación del enfermo nos facilitó comprender mejor el proceso de datos.

Igualmente, y de cara a conseguir objetivos, las enfermeras de la UCI y Reanimación también han sido consideradas fuente de datos. El número de participantes fue de seis profesionales, estando representados todos los turnos de ambas unidades.

Los criterios para participar fueron:

1. La voluntariedad.
2. Un mínimo de un año de experiencia en los servicios. Contactamos con las enfermeras hablando primero con la supervisora, y posteriormente convocando una reunión con el equipo de enfermería. En algunos casos fue necesario realizar explicaciones individualmente.

**Métodos y procedimientos de recogida de datos:** El método de investigación utilizado fue el trabajo de campo. Casi todo el trabajo de campo es un ejercicio de observación y entrevista. Ambas técnicas comparten el supuesto de hacer accesible la práctica totalidad de los hechos y generalmente se tienen como complementarias, para poder así captar los productos y modelos, los comportamientos y los pensamientos, las acciones y las normas, los hechos y las palabras, la realidad y el deseo. La observación y la entrevista son dos modos básicos de obtener información, o más bien de producirla. Siendo el trabajo de campo una interacción social, cada uno de estos modos muestra el aparente predominio de los dos intervinientes en la interacción: el investigador por un lado y los sujetos de estudio, por el otro.

Agustina Díaz

La recogida de datos se planteó en tres fases o momentos consecutivos, y los procedimientos seleccionados para la recogida de datos fueron la observación participante y la entrevista en profundidad.

### 1ª Fase: Observación del medio

El medio observado fueron las salas de espera o pasillos de las UCI y Reanimación, teniendo como finalidad situarnos en el contexto en el que se mueven los familiares y en el que se construyen sus vivencias.

La observación se realizó por un investigador en cuatro días a la semana durante dos horas diarias en ambos servicios en los meses de mayo, junio, julio y agosto de 2001. Las horas seleccionadas fueron las horas previas y posteriores a las visitas al enfermo y aquellas horas en las que médicos responsables proporcionaban información a los familiares. La recogida de datos de la realidad tal y como ésta aparece a los ojos de la persona que lo observó se llevó a cabo a través del diario de campo, dándose en este caso una selección de la realidad al centrarnos en lugares, áreas, temas y espacios concretos.

La observación fue participante, de tal forma que el investigador tenía que adquirir el punto de vista de los familiares y profesionales, para poder comprender sus percepciones y representaciones. La información se obtiene desde la agudeza de percepción del investigador ante la acción de los sujetos de estudio. La observación y la observación participante proporcionan descripciones a partir del discurso del investigador, mientras que la entrevista esta tejida sobre el diálogo y nos proporciona el discurso ajeno de los sujetos de estudio. Tanto la observación como la entrevista corresponden, respectivamente, a lo que en esencia se denomina en antropología categoría EMIC (perspectiva del observador) y ETIC (perspectiva del observado) [14,15].

Aspectos centrales de la observación participante:

- Comportamiento: abarca la forma de actuación y de interacción que pueden darse entre los familiares y profesionales sanitarios.
- Apariencia física: incluye todo lo relacionado con el biotipo, formas de vestir.
- Temas de conversación: fijarse en lo que se dice y cómo se dice: tono de voz, ademanes. Anotar la edad, nivel social y el contexto.
- Etilos de relación y comunicación: observar la forma de dirigirse a otras personas, la forma de sentarse, de estar de pie, movimientos, gestos, tono de voz, expresiones faciales, posturas.
- Espacio: se refiere a la dimensión física del espacio social. En la observación se tuvo en cuenta el espacio en relación a la actividad predominante, así espacio de estar, de espera, de información, de paso, de encuentro, de descanso, privados, públicos.
- Utilización del espacio: ver los lugares que los familiares ocupan preferentemente y aquellos en los que están excluidos o limitados. Formas de uso, fijándose en los detalles que puedan ayudar a obtener claves de la jerarquización y separación que afecten a los mecanismos de relación interpersonales.

### 2ª Fase: La entrevista a las familias

La entrevista es otra forma de obtener información, a partir de la abundancia y precisión de conocimientos de los familiares y profesiones, es decir, de los informantes.

Para contemplar todo el proceso asistencial en la recogida de datos, se proyectó realizar dos entrevistas en profundidad en cada una de las familias. El hacerlo en dos momentos diferentes del proceso podría aportar una visión mucho más amplia de los sentimientos y necesidades de ayuda que generan esas situaciones. Y permitirnos captar el proceso de cambio -adaptación- transición que se hace con el tiempo y que se considera rico en matices.

- La primera entrevista se realizó después de un contacto informal previo, una vez que habían aceptado participar en el estudio, no más tarde de 48-72 horas desde el ingreso.
- La segunda entrevista se proyectó realizarla entre el cuarto y quinto días, después del primer contacto. Nos permitiría recoger datos de una forma más distendida que en el momento del ingreso, respetando en todo momento el ritmo y desarrollo natural marcado por el entrevistado. Siempre que se obtuvo el consentimiento, la entrevista fue grabada. Se dedicó tiempo suficiente para facilitar a la familia la máxima expresión de sentimientos.

Las entrevistas tuvieron un carácter próximo a la *conversación informal*, en la que la realización de las preguntas surgió en el mismo contexto y de la interacción con los participantes. Aunque todas las entrevistas fueron abiertas, existía una selección previa de temas -guión oculto- que fue necesario al entrevistador en momentos determinados, aunque se planteó de forma que el entrevistado no lo percibiera como un interrogatorio. Se intentó conseguir un buen "feed-back", lo cual condujo al entrevistador a exponer sus propias vivencias y sentimientos en algunas ocasiones.

Las entrevistas se realizaron en la sala de espera donde se tuvo el primer contacto con la familia, una sala de información y en la cafetería, en función de lo convenido con el entrevistado.

### 3ª Fase: Entrevistas a las enfermeras

Una vez recogida la información de las familias, se pasó a recoger la opinión de las enfermeras por medio de una entrevista semiestructurada. El número de enfermeras/os que participaron fue de seis, de tal forma que estaban representados todos los turnos. Los lugares fueron las salas de la unidad que permitieron intimidad y cafeterías de la zona, y el tiempo de duración osciló entre los setenta y noventa minutos (nunca superior a las dos horas de entrevista).

En un estudio de este tipo es importante definir metodológicamente los siguientes puntos sobre fiabilidad y significatividad de los datos, el rol del investigador y las limitaciones.

**Realización del análisis:** Una fase significativa del proceso fueron los seminarios de análisis realizados por el equipo. Durante el mes de septiembre de 2001 se llevaron a cabo nueve seminarios de análisis de datos obtenidos a través de la observación participante, documentación del centro y entrevistas. Esta realización en común se consideró como una opción metodológica difícil de llevar a cabo, pero que tenía una riqueza de enfoque por el proceso informativo y participativo que se había seguido en el equipo. Todas las personas estaban familiarizadas con las distintas técnicas y con el contenido de los datos recogidos, y a través de todos los seminarios se habían compartido conceptos comunes. Se formaron tres grupos correspondientes a los objetivos marcados inicialmente, independientemente de la técnica o técnicas en las que hubiera trabajado. Después de recoger todo el material relacionado con el tema de cada una de las técnicas, cada grupo elaboró una síntesis de los puntos más importantes, siguiendo para ello una categorización preparada de antemano que a su vez se basaba en los datos recogidos y en las hipótesis correspondientes. Hay que señalar que en esta categorización hubo dificultades por parte de la persona que había trabajado en la técnica de entrevistas y que consideraban que algunas de las categorías eran rígidas y no se ajustaban exactamente al material de entrevista. También se barajaron como opiniones las que relacionaban el guión de las entrevistas lejano a los planteamientos generales del estudio. De todas formas, se introdujeron los cambios pertinentes siguiendo indicaciones de quienes habían trabajado el material. Fácticamente, la mayoría de las categorías que se manejaron se organizaban en tres temas fundamentales que correspondían a los objetivos marcados, relacionados fundamentalmente con el apoyo percibido y expresado por los familiares; y el apoyo social como provisión de cuidados asumida por los profesionales de enfermería. Las conceptualizaciones del apoyo social se agruparon en torno a dos dimensiones primarias: La primera es la dimensión cuantitativa versus cualitativa. En torno a esta primera dimensión el apoyo social se definió en términos de "cantidad" (número de personas con las que interactúa los familiares, frecuencia de encuentros entre familiar- profesional y entre los propios familiares, uso de los espacios, (observación participante); o, por otro lado, se puede definir en términos de "bondad" de la interacción expresada por las percepciones o juicios sobre la adecuación de los contactos interpersonales (entrevistas en profundidad). La segunda dimensión se encuentran las categorías que diferencian entre apoyo instrumental versus expresivo. El apoyo instrumental incluye la provisión de ayuda e información material tangible o interpretable, ya sea a través de la observación participante o explicitada en las entrevistas; mientras que el apoyo expresivo incluye las relaciones de confianza y proporcionar aceptación y comprensión, obtenidas fundamentalmente en la entrevista en profundidad.

También es interesante nombrar la incorporación de datos y enfoques analíticos a partir de las experiencias individuales y colectivas de los miembros del equipo como sujetos activos de la sociedad y cultura hospitalaria. El promedio de duración de los seminarios fueron de dos horas y media y participaron como promedio 5 personas. Se quiere enfatizar en la forma de realizar el análisis en grupo, con todo el contraste que supone y dentro de un conocimiento generalizado dentro su globalidad, maximizando los contenidos que se aportan, ya que en sí recogen la variedad y profundidad que puede darles cada miembro del equipo.

**El poder evocador de los datos:** Cabe señalar que en el proceso seguido de discusiones conjuntas muchos de los datos han tenido el poder de evocar información de situaciones parecidas o contrastes que formaban parte de las vivencias, socialización, experiencias propias o ajenas de los miembros del equipo, ya sea como profesionales sanitarios o como familiares de pacientes. En ocasiones, la misma lectura de las entrevistas con informantes, permitían situar los datos en relación a otra serie de datos biográficos personales o de otras personas frente a situaciones similares. Así, el material que se presenta en este trabajo es más que la suma de los datos recogidos por las técnicas que se incluyen. Las discusiones mantenidas a lo largo de todo el trabajo representan aportaciones que se han ido incorporando, siendo en este caso las investigadoras, informantes y sujetos activos en su propio estudio.

**Fiabilidad y significatividad de los datos:** Es clásico justificar la complementariedad de las técnicas de observación y entrevista, con el argumento de control de fiabilidad o de significatividad de los datos. La observación, proporciona el contraste de la realidad, da la objetividad a lo que imaginativamente se comunicará en la entrevista.

La entrevista, a su vez, proporcionará sentido a las acciones a veces incompresibles que se observan, o corrige las inferencias a veces precipitadas que se obtienen por la observación. Precisamente, la observación participante se entiende como una forma condensada, capaz de lograr la objetividad por

medio de una observación próxima y sensible, y de captar a la vez los significados que dan los sujetos del estudio a su comportamiento.

**Rol del investigador:** Se ha reflexionado mucho sobre los pros y contras del papel que jugaría los investigadores durante el proceso de la recogida de datos, siendo difícil el consenso, puesto que todo tiene sus ventajas e inconvenientes. Si nos presentamos como enfermeras desde el primer momento, podríamos generar suspicacias, condicionar la actitud de enfermeros y médicos en su relación con la familia, y por tanto generar sesgos. En las familias podíamos generar una demanda de información o apoyo hacia nosotros y disminuiría respecto a los profesionales implicados en el cuidado del enfermo. Al adoptar simplemente el rol de investigadores de la institución, ocultando nuestra posición de enfermeras y trabajadora social evitamos los sesgos ya citados, estamos más cercanos a la realidad, es decir a las condiciones normales en las que se dan estos procesos. Éticamente, teniendo en cuenta los objetivos, no habría riesgo de causar ningún daño ocultando nuestra condición de enfermeras hasta el final. El presentarnos como investigadores resulto interesante, en tanto, que se generó un proceso de relación en términos de reciprocidad. Como investigadores damos sentido y legitimidad a nuestra convivencia y curiosidad continua sobre las necesidades percibidas y sentidas por los familiares en base a la posibilidad de poder darlas a conocer a la institución. De manera que se permitiese una mejor adecuación de éstas por parte de la misma. La posibilidad de dar voz a los familiares a través de nuestro trabajo de investigación genero un clima favorable para la aceptación de nuestro rol de investigadores.

#### **Limitaciones:**

1. La observación en condiciones de ubicuidad y de omnipresencia. Durante nuestro estudio comprobamos que esto podía ser medianamente alcanzable con el sentido de la oportunidad y con una adecuada selección de lugares y de acontecimientos.
2. Entablar relación social con todos los miembros de la sociedad objeto de estudio, constituyendo los informantes. Otra limitación que se abandona tan rápidamente como la anterior, al tener que diferenciar, por razones prácticas, entre informantes según su cualificación o su accesibilidad.
3. Alcanzar la representatividad y aprehensión de la totalidad. Sería más sensato e intelectualmente más estimulante, asumir el carácter incompleto-ya no sólo fragmentario- de la investigación, manteniendo sin embargo intactos las aspiraciones a la aprehensión de la totalidad de los fenómenos, como actitud teórica y crítica.

En definitiva, nuestro papel en este proceso de recogida de datos fue el de estar abiertos a lo que acontecía para captar el máximo de información, estimular a las personas implicadas a que hablaran de sus experiencias, ser partícipes de lo que sucedía sin condicionar ni dirigir los procesos y tener la flexibilidad suficiente para tomar decisiones y cambiar en cada momento de la investigación para mejor consecución de los objetivos.

## **RESULTADOS**

El total de personas incluidas en la muestra fue de 15, siendo 9 familiares (F1 a F9) y 6 enfermeros/as (E1 a E6). Los familiares que tenían ingresados a pacientes en la UCI fueron 4, mientras que en Reanimación alcanzaron a 5. Con respecto al personal de enfermería: 4 pertenecían al servicio de Reanimación y 5 al de UCI. Las edades oscilaban entre 26 y 79 años, para los familiares, en tanto que, para los enfermeros/as el rango era de 31 a 49 años de edad. Con respecto al sexo, la mayoría de los informantes fueron mujeres, tanto en el caso de los familiares (8/9), como en el de los sanitarios (5/6).

Se incluyen inicialmente en el estudio, a los familiares de 11 enfermos, cantidad que nos pareció apropiada para una recolección de datos manejables que nos permitan establecer categorías de análisis. La determinación del número de participantes nunca fue cerrada, de tal forma que, en el transcurso de la investigación nos vimos obligados a abandonar dos casos concretos, uno de ellos por abandono voluntario de la familia y otro por alta del paciente antes de poder completar la entrevista.

La distribución de familiares se correspondía con: Madres (3 casos), parejas (5 casos), y padre del paciente (1 caso). El estado civil de los familiares entrevistados fue *casado*, a excepción de un caso de *viudez* y una *pareja de hecho*. Los sanitarios nos contaron que estaban casados cuatro de los ellos, el resto tenía pareja habitual. La mayoría de las familias eran de clase media-baja con limitados recursos económicos. Las mujeres de las familias entrevistadas combinaban el trabajo de ama de casa con el del sector servicios fundamentalmente, y en algún caso con trabajos administrativos. Sólo dos casos de madres de pacientes, correspondían exclusivamente con amas de casa. El único familiar masculino se dedicaba al sector de la construcción. La distancia étnica fue una variable de estudio, de tal modo, que se entrevistó a una esposa "gitana" y una madre peruana. El resto de las personas entrevistadas eran madrileños en su mayoría pertenecientes a una segunda generación de inmigrantes de Castilla la Mancha, Extremadura y Andalucía, con un nivel de formación académica bajo (apenas tres de los familiares entrevistados tenían estudios medios).

La duración del ingreso osciló entre dos y tres semanas. Los motivos de alta de las unidades fueron: mejoría de la enfermedad (7 casos), traslado a otro centro hospitalario (1) y fallecimiento (1).

Agustina Díaz

Por patologías, se observó una preponderancia de tipo respiratorio 5 casos, accidentes de tráfico, dos casos, proceso oncológico, un caso y uno en el que la familia no conocía la patología.

### **I. Experiencias y percepciones de los familiares:**

La experiencia de la hospitalización de algún ser querido en una unidad de cuidados intensivos o reanimación supone una crisis vital. El ingreso constituye una crisis que puede durar un periodo muy largo y conducir a cambios permanentes entre los pacientes y sus familiares. La potencia de esta crisis entre los familiares entrevistados ha dependido fundamentalmente: -de la interrupción repentina de las funciones habituales, -de la amenaza omnipresente a la vida, -de la adaptación de la persona.

*F1: "... Qué te cuente que significa para mí el que esté mi familiar aquí...!menuda pregunta!,...¿Tu qué crees?, estoy muerta de miedo, no sé que está pasando, lo dejé desayunando en casa ayer y hoy no sé si respira, si late, si será igual que antes, ..., no sé si esto me lo tomaré con más calma, espero que sí porque si no me tendrán que ingresar a mi con él..."*

Los problemas de adaptación vienen determinados por las características específicas de la crisis de salud, que hacen difícil que una persona pueda elegir las estrategias apropiadas de afrontamiento para asimilar y acostumbrarse a este cambio repentino en su vida.

*F2: "...no entiendo porque nos pasa esto a nosotros, no es justo,....todo ha sido tan rápido que no sé si he llamado a todos,... y no se si he hecho bien o mal en firmar ese papel, no se ni lo que firmaba,... yo sólo quiero que sea para su bien, para que me lo devuelvan..."*

Las crisis de salud habitualmente no pueden ser anticipadas, su significado para la persona es ambiguo, y con frecuencia le falta información clara y tiene que tomar decisiones definitivas y rápidas.

El carácter estresante del ingreso del paciente según, los familiares entrevistados dependía, de muchos factores: de su duración, de su forma de aparición, de su intensidad y gravedad, de la etapa del proceso de la enfermedad. De tal forma que las familias que percibían el ingreso del paciente como muy angustioso coincidían con una aparición inesperada del proceso, con una gravedad que le permitiese el ingreso en la UCI y reanimación y con expectativas de cronificación del proceso.

La dinámica de las relaciones personales intrafamiliares se ven afectadas por la enfermedad (y, en su caso por la hospitalización) de uno de sus miembros, y se producen cambios en la representación de los roles habituales. Este cambio de roles por sí mismo es una fuente de estrés, que se suma a la propia situación del enfermo.

*F3: "...desde que ingreso aquí tengo descuidada mi casa y mis hijos,...suerte que la mayor es espabilada y me resuelve la papeleta encargándose de sus hermanos..."*

La aparición de una enfermedad en uno de los miembros de la familia y su hospitalización se ha vivido por parte de los informantes como estresante en función de las propias características fisiológicas de los síntomas que presenta el paciente; de los estados afectivos y cognitivos del familiar que les pueden llevar a la pérdida de funcionalidad psicológica; de la interacción social real vulnerada por el ingreso del paciente y de la interrupción en el desempeño de roles habituales; y de su capacidad "estigmatizante":

*F4: "...cuando ingresan a alguien en un sitio donde no se le puede ver ni estar a su lado, es como la antesala de la muerte, donde no puedes hablar con ellos, tocarlos, abrazarlos..."*

Las percepciones que tienen los familiares del ingreso del paciente en la UCI y Reanimación depende mucho de las creencias, expectativas, actitudes y opiniones del grupo de pertenencia. Los grupos de pertenencia constituyen un "sistema Lego de referencia", es decir, una red informal de personas no profesionales que proporcionan sus informaciones y opiniones respecto del ingreso del familiar y su enfermedad. Los miembros más cercanos de la familia suelen ser los más activos de la red, ayudando a interpretar la situación.

*F5: "...que me digan que está estable, es como si no me dijeran nada,...Si estuviera mejor no estaría en una UCI... mi hermana dice que su enfermedad no desaparece y que le durará para siempre..."*

*F6: "...en principio dijeron que no sabían si perdería la pierna,...gracias a Dios que la mantiene, no podrá utilizarla pero al menos la mantiene..."*

Así pues, la percepción que tenían los familiares sobre la enfermedad e ingreso de su familiar en la UCI y Reanimación, varió y fue el resultado de sus experiencias pasadas, de sus características de personalidad, del entrenamiento que habían tenido previamente respecto a la enfermedad e ingreso previos, del contexto general, y del sistema social en que se encontraba incluido. De tal forma que la mayoría de los familiares veían la UCI y Reanimación como lugares donde se cuida mejor al paciente que necesita más cuidados, pero encontramos percepciones encaminadas a la creencia de que estas unidades se utilizaban para que las personas más graves murieran. En un caso, se desconocía la utilidad de las mismas.

F7: *"...mi padre estuvo ingresado una semana en la UCI para nada, apenas pudimos estar con él y al final tuvo que terminar allí sus días,.. le tengo guardado ese recuerdo, y nada más que de pensar que mi nene está ahí, se me viene a la cabeza la muerte de mi padre ..."*

El aspecto del aislamiento en los servicios de UCI y reanimación han sido muy criticados por los familiares de este estudio. Ven estas zonas como lugares secretos, tabú, donde sólo entran los iniciados y los pacientes.

F8: *"...no sé para que sirve "la reanimación", sólo sé que mi marido está ahí y no puedo verlo, no sé porque tienen que tenerlo ahí encerrado, sin poder verlo y sin poder cuidarle..."*

F4: *"... no entiendo por qué existen estas leyes tan rígidas sobre la asepsia en reanimación, que hacen que no pueda estar con ella, o no pueda llevar un ramo de flores para que ella aprecie el olor que tanto le gusta,...cuando el humo de los cigarrillos que se consumen en las zonas de descanso llega ligero hasta el interior de los box de los pacientes o cuando los propios profesionales sanitarios andan saliendo y entrando sin ningún tipo de prevención..."*

## **II. Relaciones con el personal de enfermería:**

En la mayoría de los casos las relaciones interpersonales desarrolladas entre los familiares y los profesionales de enfermería fueron ineficaces. En esta inadecuación de la relación intervinieron varios factores:

### **1. Percepción de sí mismo:**

El familiar no siente que tiene libertad para verbalizar sus dudas y temores.

F7: *"...te dicen cosas, que la verdad, no es que no las entienda, ...pero si que me quedan ganas de preguntar en la mayoría de las veces,...procuro no preguntar mucho, sobre todo cosas que se supone que son evidentes, me siento ridícula haciéndolo..."*

### **2. Percepción sobre los demás:**

Las imágenes que tienen los familiares, sobre los profesionales de enfermería, afecta a las relaciones que mantienen con los mismos. Las percepciones que tenían los familiares del estudio que les impedían una correcta comunicación se concretaron en una sola: Escasez de personal, los profesionales estaban sobrecargados de trabajo.

F8: *"... están informándote, o al menos es la hora de que el médico te cuente si ha habido cambios, si progresa, si está sufriendo, si habrá comido hoy, le habrán retirado esa máquina tan monstruosa que le acompañaba..., pero lo que aciertan a decirte no va en esa línea, hablar sobre cómo se llama la enfermedad de "papá" (su marido),...y cuando quieres preguntar ya estás escuchando cómo el celador nombra a otro familiar, que espera incesante el paso a esa monstruosa habitación,..(Silencio)..., y si intentas preguntar a las enfermeras,... siempre con prisas y tan atareadas, no se como esas criaturas dan abasto, ...podrán cuidar bien a todos con tanto trabajo..."*

En la mayoría de las entrevistas aparecían declaraciones en este sentido, los familiares intentando encontrar información que les sitúen en el problema del paciente, y el enfermero/a intentando rentabilizar al máximo su tiempo, de tal forma que se generaron fuentes potenciales de tensión y fallos de comunicación.

Pero no sólo fueron influyentes las percepciones que los familiares tuvieron. Las visiones que tuvieron los profesionales sobre aquellos iban a afectar en gran medida a la correcta comunicación. El factor que más se repitió en los discursos del personal de enfermería sobre las percepciones que tenían sobre los familiares iban entorno a la asunción de un rol determinado: Se espera de los familiares que sean "buenos familiares", dispuestos a colaborar, poco exigentes e independientes. Al esforzarse por ser "buenos familiares", no reivindican su derecho a la información, comunicación y a la participación en sus propios cuidados.

### **3. Influencia del contexto:**

El lugar físico en el que se atiende a los familiares es una variable que va a intervenir en el éxito o fracaso de una comunicación exitosa. Factores que han señalado a lo largo de las entrevistas al respecto:

La información se da rápidamente y en un contexto de frialdad:

F2: *"...cuando me llevaron a esa habitación, que parecía más un despacho que una sala para charlar de lo que le estaba ocurriendo a mi niño..., sentí frío y más miedo aún que el que tenían antes de entrar..."*

Los espacios destinados para la recepción y descanso de los familiares son incómodos, con una falta total de intimidad que no les permite poder manifestar abiertamente sus necesidades psicológicas y afectivas. Con respecto a esta cuestión, es interesante la aportación de una de las enfermeras de reanimación entrevistadas:

E1: *"... el que los familiares lloren, griten, y expresen sus sentimientos de un modo, a veces poco ortodoxo, nos puede molestar, pero creo que es necesario. Y lo que realmente sería necesario no es que dejen de*

*gritar, por ejemplo, sino el darle la oportunidad de poder hacerlo en lugares adecuados al respecto que les permitiesen una verdadera intimidad...”*

Se hace necesario el replanteamiento de los espacios físicos destinados a los familiares y acompañantes de los pacientes, como un déficit importante en la infraestructura del hospital, que impide una correcta atención a los mismos.

La información no se da por la misma persona. La organización del equipo asistencial les crea inseguridad, preocupación y desconfianza.

*F8: “...Sé que no pueden estar las mismas enfermeras cuidando siempre a mi hija, pero una vez que conoces a una de ellas y consigues que te cuente cómo lo ven, y si ha pasado dolor, si se siente sólo... si tiene fiebre..., te encuentras con otra distinta y a volver de cero...”*

La organización y estructura del sistema sanitario constituye un factor importante en la comunicación entre el familiar y el profesional de enfermería. El ámbito de estudio fue la red pública, de tal forma que aquí el familiar no constituye una fuente de refuerzo, ni directa ni indirecta, para el profesional, que no se ve afectado por la satisfacción de los familiares. La actuación del profesional suele evaluarse sobre la base del número de “actividades” realizadas. Por ello, se ve presionado a llevar a cabo tantas más actividades como sea posible. El resultado suele ser que se producen interacciones muy cortas y frecuentes. Aunque los niveles de eficacia biotécnica puedan ser muy altos, los niveles de eficacia en la comunicación y de satisfacción de los familiares son muy bajos.

*E2: “Parece que lo que le importa a la dirección (del centro hospitalario) es que el trabajo salga...el cómo es secundario, ninguna supervisora me felicitó por el trato excepcional a un paciente y menos a sus familiares. Lo que cuenta al final es que las ordenes de tratamiento estén cumplidas,...el resto parece invisible...”*

#### 4. Conducta del profesional sanitario:

Hay diversas conductas del personal de enfermería que pueden contribuir a una comunicación defectuosa:

**4.1** Una de las más importantes que hemos observado en el estudio es el uso de **jerga técnica**. En varias afirmaciones a lo largo de las entrevistas, los informantes se quejaban del uso repetido de vocablos ininteligibles para ellos.

*F9: “... seguro que está muy bien dicho pá ellos, pero lo que es pá mi no entiendo ni jota,...precisamente hoy me dicen que tenía fiebre, pero que no me preocupase porque era sólo por la flebitis de uno de los brazos, al ponerle la bomba de potasio...”*

Todos los familiares en general, y sobre todo los que tenían un bajo nivel educativo, presentaban mayor dificultad para entender los vocablos del personal sanitario, tales como secreción, flebitis, pirosis, disnea, etc. La jerga técnica es, sin duda, útil para aumentar la precisión en las comunicaciones entre profesionales, pero muchos de éstos usan términos técnicos al hablar con los familiares sin explicarlos y sin comprobar si éstos los han entendido correctamente. Al hacerlo así, pueden crear confusión, ideas falsas o insatisfacción en los familiares. Lo curioso de esta situación es que los profesionales de enfermería entrevistados, tienen la idea de que los pacientes son poco capaces de comprender el vocabulario técnico que ellos usan, pero sin embargo, lo usan. ¿Por qué lo hacen si creen que los familiares de sus pacientes no los van a entender? El análisis del discurso de los profesionales de enfermería entrevistados nos orientaban a las razones del uso deslegitimado de la jerga médica:

- **Hábito profesional.** El lenguaje les resulta tan familiar que olvidan que a los familiares les resulta difícil entender lo que dicen. El colectivo de enfermería aprende un vocabulario complejo para comprender los procesos de salud y para comunicarse con otros profesionales, y con frecuencia olvidan que los familiares no comparten sus conocimientos.

*E2: “si te digo la verdad, en la mayoría de los casos ni me doy cuenta que estoy hablando tan técnicamente, está tan incorporado a mi lenguaje que me resulta difícil no hacerlo...”*

- **Infravaloración de la capacidad de los familiares** para entender aspectos de la enfermedad y el tratamiento del paciente, y que, entonces, adopte un lenguaje infantil y de explicaciones pueriles. En estas situaciones, hacemos “regresar” a los familiares a situaciones infantiles que no saben manejar para obtener una información más adecuada. Esta tendencia a la simplificación se presenta en la información dada a los familiares de nuestro estudio como un hábito.

*E3: “Normalmente intento no utilizar palabras muy técnicas, y para ello, siempre que tengo que dar información, por ejemplo, el infarto de uno de nuestros pacientes, recorro al símil de las tuberías obstruidas, hay que entender que no se le puede explicar en otros términos.”*

- Mantenimiento de su posición de poder en la interacción con los familiares, al que de esa forma mantiene en la ignorancia. El profesional mantiene así su estatus dominante y el control de la situación terapéutica. El uso de la "jerga" demuestra "competencia profesional". Además, un familiar informado puede cuestionar una decisión o un resultado y es más probable que detecte un error profesional.

Puede ocurrir, como en el caso de una de las declaraciones realizadas por una enfermera que, bajo la presunción de beneficio para los familiares, se piense que mientras menos sepan mejor, puesto que saber les producirá estrés y aumentará la probabilidad de una interacción emocional negativa.

*E4: "Por mi experiencia sé que mientras menos sepan del proceso mejor, el familiar tiene que saber que el paciente está bien cuidado y que se le está atendiendo correctamente según su patología por profesionales cualificados. Esto evitará situaciones límite innecesarias a lo largo de todo el proceso mórbido del paciente..."*

- Reducción de la duración de la interacción, en un intento de beneficiar "su trabajo", mediante el uso de este tipo de lenguaje

*E5: "En nuestro trabajo no se nos da tiempo para atender al familiar, o estás con el paciente o no lo estás... imagínate si encima tuviésemos que dar clases magistrales de lo que puede significar la enfermedad del paciente...creo que se nos pide demasiado y sé nos proporcionan pocos medios para llevarlo a cabo..."*

*E2: "...pienso que los déficit de información que puedan tener los familiares no se deben al mal uso de palabras técnicas, sino a su situación de crisis por la situación que atraviesan..."*

*E5: "...creo que entienden bastante bien lo que se les dice, aunque se utilicen aisladamente palabras técnicas, ellos las traducen con la importancia que nosotros realmente le transmitimos..."*

El uso del lenguaje técnico complicado constituye una barrera evidente a la comunicación, aunque los pacientes no suelen pedir aclaración de los términos que no conocen.

**4.2. Los aspectos afectivos** de la conducta del profesional de enfermería también son importantes, como se refleja en las continuas alusiones de los familiares entrevistados.

Una queja frecuente de los familiares en este estudio es que muchas enfermeras/os no parecen interesarse por sus problemas. Una gran parte del diálogo en la información que dan las enfermeras a los familiares reside en los aspectos técnicos de la enfermedad y se tiende a ignorar el punto de vista del familiar acerca del problema. Algunas veces esto conduce a un completo corte de la comunicación puesto que los familiares llegan a estar tan preocupados por sus propios problemas inexpresados que pueden dejar de prestar atención al profesional de enfermería.

*F8: "... siento como si les molestase cada vez que les paro y les pregunto por mi hijo, me siento como si estuviese pidiendo limosna y me sintiera culpable por ser pobre..."*

*F2: "...cada uno tenemos nuestros problemas, pero a veces he sentido como si estuviese hablándole a una pared, no porque no me contestasen, sino porque no me sentía resguardada en esa conversación. Yo necesitaba hablar en ese momento y no tenía a nadie cerca de mí, la enfermera estaba allí, pero tan lejos de mis sentimientos y mis preocupaciones que no sirvió más que para devolverme mi propia soledad..."*

El fallo en la comprensión de los problemas particulares del paciente parece reflejar en parte las diferencias en la percepción de los problemas clínicos entre enfermería y los familiares. Para las enfermeras entrevistadas el problema que genera la necesidad de información, está construido en términos de ciertos cambios biológicos, pero para el familiar el problema tiene también facetas psicológicas, sociales y culturales.

*F9: "...Todos estamos pendientes del alta, no podemos seguir mucho tiempo así, si no vamos a los mercadillos no comemos, yo no se conducir y el mayor se apaña pero no tiene carné, como voy a estar tranquila con el niño pá ahí..."*

Los familiares prefieren profesionales que se muestren amistosos e interesados por ellos como personas, que muestren empatía con sus sentimientos y que les den seguridad. Los familiares evalúan esos aspectos atendiendo al lenguaje verbal, pero también, y de forma importante, al lenguaje gestual:

*F8: "...no me miraba a los ojos, solo miraba el dichoso papel que tenía en las manos, no sabía si algo malo ponía que no me quería decir..."*

La pauta de interacción que usa el profesional de enfermería tiene efectos sobre la relación con los familiares. Los familiares están más satisfechos con los profesionales que les permiten hablar, que se toman tiempo para escuchar, que dan explicaciones claras sobre la enfermedad y

el tratamiento, que proyectan sentimientos de preocupación por los problemas del paciente, y que dan seguridad:

F4: "... *estaba realmente nerviosa y agradecí enormemente ese abrazo, hizo que me sintiese mejor...*"

**4.3 La despersonalización** de los familiares. El trato impersonal puede tener ciertos efectos positivos para la relación terapéutica en ciertos momentos, permitiendo la protección emocional de los profesionales, pero tiene efectos muy perturbadores y negativos, al impedir una buena comunicación.

E5: "...*el compartir los sentimientos con los familiares resulta tremendamente agotador desde el punto de vista psicológico. Necesitamos protegernos de alguna manera, creando una cierta distancia entre el paciente y nosotros. Igual o incluso más aún con la familia, pues ella no está enferma como el paciente, necesita menos de nosotros...*"

## 5. La conducta del familiar:

Si el estilo del enfermero/a en la relación con los familiares es importante, también lo es el estilo de interacción de estos últimos:

**5.1** Algunas veces los pacientes se comportan de una manera que vulnera la relación, transmitiendo desequilibrios emocionales:

E6: "... *los familiares en ocasiones te hablan con brusquedad y refractan sus preocupaciones y su ira contra el colectivo de enfermería... imagino que no es algo personal, pero es bastante frecuente, con lo que produce en nuestro "día a día" un gran nivel de sobrecarga emocional...*"

**5.2** Otro tipo de conducta que perturba la buena comunicación es la manera de describir los síntomas o dónde centrar la descripción. La interpretación de los síntomas es diferente de una familia a otra porque parten de un modelo diferente de la enfermedad, que se han formado a partir de su **propio sistema de referencia cultural**. Cuando se le informa sobre el paciente, el familiar puede poner énfasis en los síntomas que, según ese modelo, demuestran una enfermedad "grave", o puede restar importancia a ciertos síntomas, porque en "su modelo" no son demostrativos de enfermedad. A este respecto, puede que los familiares no entiendan el énfasis del profesional de enfermería en aspectos que ellos consideran incidentales, de forma que quizás no presten atención a informaciones importantes cuando se les proporciona. A la inversa, los familiares pueden proporcionar al profesional de enfermería claves falsas sobre problemas reales. El familiar puede no preguntar porque piensa que no va a recibir respuestas correctas, el enfermero/a puede no informar porque erróneamente considera que el familiar no pregunta porque no desea información.

E2: "...*normalmente la información te la piden ellos, no voy a ir a contarles algo si no me lo han pedido, simplemente es una cuestión de necesidades que si las tienen las suples y si no pues te mantienes al margen...*"

**5.3** Un tercer tipo de problemas de comunicación, que se ha producido a lo largo del estudio, es el referido a la incapacidad que tiene el familiar para no poder explicar o describir sus necesidades en términos que el profesional de enfermería pueda entender. Es observado en la mayoría de los familiares, pero quizás en mayor medida en aquellos de más edad y nivel educativo bajo. No podemos atribuir en exclusiva las características étnicas y culturales como determinantes para los problemas de comunicación que se dan entre el profesional y la familia, pero sí pueden ser medidas a través de factores tales como la edad, el estatus socioeconómico o nivel de educación.

F9: "*Sé que aquí se cuidará de otra manera, pero jamás a ninguno de nuestros enfermos con fiebre se nos hubiera ocurrido mojarlos...*"

**5.4** Finalmente, se han observado dificultades en la comunicación debido a la falta de *feedback* del familiar al profesional. Cuando un profesional de enfermería no satisface las necesidades de la familia, esta adopta una situación de evitación e intenta buscar esa ayuda en otros colegas.

F7: "...*no es que no me atiendan cuando les pregunto por mi marido, pero no siento que lo que me está ocurriendo sea importante para ellos (enfermeras). Es importante lo que le ocurre a él (al enfermo). A veces necesito de alguien que se acerque para interesarse por mi situación como familiar. Por eso, no es extraño que converse con el celador o la limpiadora, gente que entiende cómo me puedo sentir aquí...*"

Como el familiar no transmite su insatisfacción en esos términos, el profesional no sabrá que su actuación es carencial y no tendrá la oportunidad de probar con otra actuación.

**5.5** Por otro lado, el familiar suele juzgar la adecuación del cuidado que reciben según criterios que son irrelevantes para la calidad biotécnica, y toman en cuenta aspectos que corresponden mucho más a la técnica de la interacción (calidad psicotécnica). Dado que el familiar no puede juzgar, por lo general, la calidad biotécnica del cuidado, tienen a evaluarlo sobre la “manera como se produce”.

*F8: "...no todos los médicos y enfermeras son igual de buenos profesionales...hay algunos que da gusto hablar con ellos y te dedican tiempo..."*

6. **Características del familiar y del profesional de enfermería:** Se han detectado dos formas por las que la comunicación entre el profesional y el familiar se ha visto afectada por las características sociodemográficas y psicológicas de ambos.

Se han producido asociaciones involuntarias, e incluso indeseadas, entre el proceso de cuidado del paciente y de la familia, y sus características sociodemográficas, debida a la ignorancia mutua de normas culturales y sociales, que pueden conllevar dificultades en la comunicación.

En segundo lugar, los profesionales de enfermería pueden ajustarse voluntariamente y conscientemente a las expectativas sociales pautadas de los familiares ante la situación de enfermedad. Es el caso de la interpretación de las relaciones familiares gitanas:

*E4: "la verdad que siempre he pensado que son un poco pesados los familiares de pacientes gitanos, siempre vienen en masa, no suelen respetar las normas..., como te descuides están diez personas al lado del enfermo...cuando me dijeron que cada pariente tenía una obligación de estar ahí dependiendo de la relación que mantuviese con el paciente, pude dar una explicación a esta situación y no la vi sólo como "los pesados que vienen todos juntos..."*

Los profesionales de enfermería se ven influenciados por estereotipos. Así comparten las mismas actitudes negativas frente a la pobreza, la vejez, la falta de atractivo físico, que el resto de la sociedad. Naturalmente, sus actividades hacia algunos de los atributos sociales de los familiares, o sus presunciones sobre su personalidad, motivación, o nivel intelectual, tienen una repercusión evidente en la comunicación.

*E3: "... no es que sean malas o buenas personas, yo ahí no entro, pero desde luego se nota que no saben vivir civilizadamente, hacen mucho ruido, no respetan los inmuebles y los adaptan a sus preferencias,....además eso de cantar flamenco está muy bien, pero no en un hospital..."*

Otra de las variables sociodemográficas de interés en la interacción es el sexo de los actores de la interacción. En nuestro estudio, se comenta por parte tanto de enfermeras como de enfermeros, que se da más información al familiar que es mujer que al que es hombre, y además, se les da de forma más clara y comprensible. Por otro lado, de acuerdo con lo que refieren los informantes, las mujeres preguntan más que los hombres. Por su parte, los estudios sobre las diferencias sexuales en la ejecución del rol profesional y la comunicación, en el campo sanitario, han puesto de relieve que hay diferencias en la expresión de la empatía.

*E6: "... Son más accesible normalmente los familiares que son mujeres que hombres, por lo menos yo entablo mejor relación con ellas, y eso que soy hombre..."*

*E5: "...Cuando informo a un familiar que es hombre la relación suele ser más fría y menos emotiva, se prestan a menos conversación y a ir más al grano..."*

Así, se observó durante la investigación que la información dada por mujeres médicas pasaron varios minutos más con los familiares, especialmente con las familiares mujeres, de lo que lo hicieron sus colegas masculinos; y que gran parte de ese tiempo se dedicó a categorías particulares de la interacción, tales como reafirmar al paciente, dar información, formular preguntas, y construir una relación de confianza. Su relación fue más centrada en el familiar y tocando mucho más temas psicosociales que sus colegas masculinos.

Las características sociodemográficas que se han puesto en relevancia en el estudio tiene mucho que ver con los roles adscritos a los familiares y a los profesionales de enfermería. De tal forma que la edad es una característica que tiene influencia en la comunicación entre el familiar y el profesional. En el estudio, los profesionales sanitarios afirmaban que con los familiares mayores se tocan más frecuentemente temas exclusivamente médicos y menos problemas psicológicos o sociales. Con familiares más jóvenes, éstos preguntaron más, y se les proporcionó más información, y más apoyo.

*E1: "...cuando se trata de parejas jóvenes me atrevo a tratar temas como la sexualidad sin que me lo demanden ellas..., después siempre te lo agradecen y se crea un clima de conversación muy favorable..."*

Una tercera característica sociodemográfica de interés en la comunicación, que ha sido analizada en el estudio es la clase social. Como se ha señalado anteriormente la clase social conlleva diferencias en el reconocimiento de los procesos de salud y en su evaluación social. Esto repercute en la comunicación con el profesional de enfermería, puesto que afecta a la presentación que los familiares hacen de sus problemas.

*E5: "...no es lo mismo dar información a alguien que te pueda entender que, a familiares de nivel de educación más bajo. Normalmente con ellos no necesitas tantas explicaciones e ignoran los procesos, pidiendo mucha menos información,...todo esto lo vemos claro cuando nos ingresan a alguno de nosotros, no hay peor paciente que un sanitario"*

Otro grupo de características que ha reflejado el estudio, tienen que ver con los aspectos psicológicos en la comunicación entre el profesional y el familiar. Por lo general, las características psicológicas del familiar son tan sólo "percibidas" por el profesional sanitario, pero muy rara vez evaluadas técnicamente. Sin embargo, aún así percibidas tienen su influencia en la comunicación, sobre todo en la cantidad y tipo de información que el profesional de enfermería da al familiar. Hay datos en el estudio que apoyan la idea de que el profesional sanitario proporciona más o menos información, o de un tipo u otro, en función entre otras cosas, de dos variables psicológicas "percibidas" en el familiar: el nivel intelectual y su control emocional.

*E6: "...Cuando la familia está más tranquila normalmente se puede hablar mejor, y siempre me gusta hacerlo con varias personas para que puedan cotejar la información, sobre todo si son personas mayores o gente de pocos estudios..."*

*E4: "...cuando la familia está histérica por la situación, es casi imposible poder comunicarte adecuadamente, mejor es intentar mantener la calma y estar a la expectativa..."*

Como se observa en las siguientes declaraciones de distintos profesionales de enfermería, las distintas actitudes ideológicas influyen fuertemente en su relación con la familia. Si nos pudiéramos a ponderar el índice de impacto en esa relación, bastaría con analizar temas como el aborto, la contracepción, la eutanasia, etc., en los que esas "ideologías" pueden decir mucho respecto del cuidado, la información y consejo que se ofrece al paciente y familiares. Las actitudes específicamente referidas al familiar, y vehiculadas por las características sociodemográficas mencionadas son igualmente relevantes. Obviamente la actitud del profesional respecto a las mujeres (si es hombre), o respecto a los negros (si es blanco), o respecto a los gitanos ( si es payo), etc., determinará el proceso de comunicación.

*E1: "...Me considero una enfermera por vocación, y creo que es fundamental la comunicación, sobre todo porque para mí a nivel personal también lo es, una fuente de apoyo fundamental al paciente y por supuesto a la familia, creo que si sólo me midiese por las técnicas que realizo al paciente, estaría vacía profesionalmente..."*

*E4: "...la información al paciente es responsabilidad del médico. Mientras menos digas mejor. Nunca sabes como van a evolucionar estos pacientes y "un sigue igual" puede costarte un disgusto. Sucede que no ha seguido igual, nosotras informamos por teléfono todas las mañanas, pero realmente la información que damos no es muy comprometedor y ante todo breve..."*

Un aspecto importante a destacar durante la investigación, fueron las continuas referencias de los enfermeros/as a los sentimientos de frustración y estrés relacionados con las habilidades sociales, siendo precisamente la problemática de las relaciones personales una de las áreas más frustrantes de la vida cotidiana de la UCI y Reanimación.

Los profesionales entrevistados refieren de modo persistente un alto grado de frustración en sus relaciones interpersonales con la familia y con sus propios compañeros.

*E6: "...Imagínate si no somos capaces de entendernos entre nosotros (enfermeros), imagínate como vamos a poder entender a los familiares..."*

*E5: "... El que exista mucho trabajo, no es problema, lo que de verdad desgasta es un mal clima de trabajo..."*

*E4: "... Cuando te llevas bien y hay buen rollo, el trabajo se hace mucho más ameno..."*

### **III. Necesidades de ayuda o apoyo de los familiares:**

Los problemas y necesidades que demandaban los familiares de nuestro estudio iban en torno a la preocupación por si el paciente estaba sintiendo dolor, temor o soledad; sentimientos de sobrecogimiento por un ambiente extraño; la posibilidad de ver a su ser querido lo antes posible y tener la oportunidad de permanecer algún tiempo con él; la falta de conocimiento de las reglas y normas del hospital (la mayoría de los familiares desean ser aceptados por el personal del hospital y que no se les considere un estorbo); la necesidad de información sobre su estado, dada pronto y con frecuencia; contacto inmediatos con la enfermera y con el médico que cuida del paciente; necesidad de apoyo formal por parte de los profesionales de enfermería y el médico, etc. Todo ello son datos que se han reflejado en los apartados anteriores de resultados y que se extraen de los propios verbatim de los informantes.

La parte del apoyo del profesional sanitario que más valoró el familiar está relacionado con el apoyo expresivo, éste que hace alusión a las relaciones interpersonales entre el familiar y el profesional sanitario. Se valoró de una forma mayor, las relaciones de confianza y aquellas que proporcionaron

aceptación y comprensión, frente a otras necesidades, como la cantidad de información y frecuencia de la misma.

*F9: "... pá mi lo mejor es que te traten bien, te cuenten con ganas y cariño como está (paciente de UCI)... púe sí no te tratan bien a ti figúrate a él (paciente) que da tanta guerra y trabajo..."*

*F8: "...Información están obligados a darla dos veces al día, pero una mirada de acercamiento, un gesto de entendimiento no se enseña ni se obliga, se lleva dentro del ser buena gente..."*

En este punto resulta interesante la percepción que tienen los profesionales de enfermería de cómo suplen las necesidades de apoyo de los familiares. Se presenta como una labor que no coincide estrictamente con su función de cuidador.

*E4: "...mi trabajo esta de puertas para dentro, donde está el enfermo...está claro que si eres enfermera tienes que tener una cierta sensibilidad y el trato con la familia es de sentido común... pero a mi me pagan por cuidar al paciente..."*

## **DISCUSIÓN**

La información y el apoyo afectivo han sido considerados por los familiares como muy importantes durante la hospitalización del paciente en la UCI y Reanimación.

Como se señala en los resultados, la mayoría de los informantes fueron mujeres. Esto puede ser debido en parte, a la mayor accesibilidad y disposición a contestar por las mujeres, por ser las conservadoras habituales tanto de la salud como de la memoria familiar, y por otro lado, a que el colectivo de enfermería es mayoritariamente femenino.

La dimensión instrumental y cuantitativa del apoyo de enfermería es valorada por los familiares como necesaria, tanto los aspectos de cantidad de información, número de personas que informan, número de contactos con lo profesionales de enfermería, así como la provisión de información material.

Los resultados sugieren, que existe una relación entre el grado de distrés de los familiares durante la hospitalización del paciente en la UCI y Reanimación, y el apoyo percibido por los mismos. De este modo, aquellos familiares que perciben menos apoyo por parte de enfermería coincidían con ser los más viejos, varones y los que tienen menor nivel socioeconómico. Si analizamos los resultados, esto es debido, no al hecho en sí de ser hombre o mujer, o joven o viejo, sino a que estas características influyen en la comunicación entre el profesional y el familiar y, en último término, producen un menor apoyo percibido. Por tanto, el grado de interacción alcanzado entre el familiar y el profesional es un predictor del apoyo percibido.

Respecto al tipo de afrontamiento que predomina en los familiares, la estrategia conductual es la que se relaciona en mayor medida con un alto apoyo percibido, seguida de la estrategia cognitiva. Además, aquellos sujetos que utilizan con más alto grado la estrategia de evitación son también los que refieren menor grado de apoyo social. Como señalan autores como Nichols [16], "es vital entender que las reacciones emocionales que afectan a las personas en las crisis personales pueden tener un poder aplastante. Para algunos familiares entrevistados, la angustia de la reacción emocional es más difícil de soportar que la propia enfermedad del paciente.

Los estudios revisados con respecto al apoyo formal en los que se analizan intervenciones que involucran a profesionales sanitarios, o grupos de apoyo social, presentan resultados muy similares a los obtenidos en nuestro estudio [17]. De tal forma que, los familiares que habían conseguido entablar una relación interpersonal adecuada con los profesionales sanitarios, manifestaron menor grado de distrés ante el ingreso del paciente, así como, un mayor grado de apoyo percibido.

A través del análisis del discurso de los informantes, se identificó las necesidades de apoyo descubiertas de los familiares. La vía más común para la obtención de este tipo de información, según la revisión bibliográfica realizada, es a través de encuestas de satisfacción de los familiares, que en la mayoría de los casos hacen referencias a las experiencias y expectativas de los familiares de un modo cuantitativo, reduciendo las vivencias a números y estadísticas [18].

Parece, por tanto, que la hospitalización de un familiar en la UCI y Reanimación es un acontecimiento estresante para los familiares a varios niveles:

1. Como **estresor cultural**; en el que existe una subcultura hospitalaria: el familiar debe aceptar nuevas normas, valores y símbolos, que frecuentemente son inconsistentes con ellos mismos.
2. Como **estresor estructural**, porque el rol del familiar entraña elementos que presionan fuertemente sobre la identidad psicosocial del individuo.
3. Como **estresor social**, dado que las interacciones sociales en un hospital pueden llegar a ser una real e importante fuente de estrés.

4. Como **estresor psicológico**, porque puede introducir factores estresantes, desde fenómenos de disonancia entre dos o más fenómenos cognitivos a situaciones de dependencia o situaciones consideradas infantiles.
5. Es un **estresor físico** debido a que la mayoría de las percepciones físicas del hospital (olores, ruidos, maquinaria, etc. ) y el propio entorno físico del mismo, pueden causar emociones negativas en la mayoría de los familiares.

Las relaciones interpersonales entre enfermeros/as y familia, se convierte en un aspecto frustrante y estresante de la vida cotidiana de la UCI y Reanimación. Revisando publicaciones al respecto, encontramos un estudio de investigación, que mide los estresores profesionales específicos de enfermería en el marco hospitalario. Los resultados mostraban que en el medio hospitalario, existen sentimientos frustrantes originados por las relaciones interpersonales [19]. Coincidimos con esta afirmación en nuestro estudio. Como consecuencia de esto, se considera como primordial la necesidad de tomar medidas para eliminar o disminuir la frustración derivada de las relaciones personales que se generan en el entorno de UCI y Reanimación. Una alternativa interesante para paliar esta situación, sería revisar el currículum de Enfermería en este sentido, de tal forma que se profundizase en habilidades sociales como una parte importante en la formación integral del futuro profesional de salud. Por otro lado, se sugiere la posibilidad de que en el marco hospitalario existiese un personal especializado en entrenamientos en habilidades sociales, como una necesidad en la formación continuada del hospital, que permitiese la disminución o eliminación de las frustraciones en las relaciones profesionales y laborales [20]. Son relativamente pocos los estudios que se han realizado en nuestro país, sobre este tema. Para mejorar la salud es básico tener una buena comunicación entre profesionales y pacientes, entre profesionales y familia y entre los propios profesionales sanitarios, de tal forma que las relaciones interpersonales no deben basarse únicamente en la intuición de cada profesional, sino que deben realizarse de forma sistemática y con una buena preparación científica [21]. Estamos de acuerdo con lo dicho por Bauer [22], cuando considera la preparación técnica de las enfermeras como adecuada, pero que su preparación "social", que comprende la capacidad para recibir comunicación y responder a las ideas y a las actividades de otros, de forma tal que, se promueva la participación de todos en una tarea común, ha sido desarrollada de un modo poco consistente.

La característica de la interacción entre los familiares de nuestro estudio y los profesionales de enfermería se describe como desigual o asimétrica. De tal forma que los roles de cada uno no están al mismo nivel, nos encontramos con el que asiste o ayuda, que es quien tiene el poder y con la familia que espera que ayuden a su familiar. Por lo tanto, también es una relación de espera y de esperanza, además de confianza mutua, marcado por una gran dosis de pasividad de la familia. Esta relación de ayuda es fundamentalmente verbal. La palabra ha sido el principal intermediario de la relación, aunque los familiares también señalaron otros elementos no verbales de una forma secundaria.

Los estudios sobre la diferenciación de roles sexuales son muy numerosos, pero en cambio no hay muchos sobre la incidencia del sexo de los actores en la relación profesional de enfermería y familia. Los resultados que se han obtenido en este estudio son semejantes a los que se encuentran en la literatura general sobre las diferencias de roles sexuales. En general, el estilo de interacción de las mujeres es más cálido e inmediato. Las mujeres y los hombres se diferencian claramente en sus destrezas de comunicación, pero sobre todo en términos de comunicación no-verbal (en sus pautas de expresión facial, distancia interpersonal y gesticulación corporal). Las mujeres se presentaron más empáticas en el estudio, tienen más destreza social, liman más las diferencias de estatus y son más inmediatas en su conducta no verbal [23]. Por ello de acuerdo con nuestros resultados y apoyados por la literatura general sobre el tema, cabe decir que los niveles más altos de conductas empáticas y positivas se darán cuando profesional y familiar sean mujeres, que los niveles más bajos se darán cuando ambos sean hombres.

Como se expresa en los resultados, el personal de enfermería habla más con, y dan más información a, los familiares de clases sociales altas. La clase social del paciente parece un buen predictor de cuántas explicaciones le dará voluntariamente el profesional de enfermería [24, 25]. Probablemente el nivel educativo ligado a la clase social sea un factor particularmente importante en la comunicación profesional-familiar.

Las actitudes y personalidad de los profesionales de enfermería tienen, así mismo, importancia en el proceso de comunicación con los familiares. Las actitudes de los profesionales con respecto a objetos sociales no estrictamente relacionados con los familiares pueden tener, sin embargo, relación con su estilo de comunicación [26].

La edad del profesional juega un papel importante en la comunicación. Podríamos pensar que la relación entre edad y tipo de conducta del profesional en la interacción no es rectilínea, sino curvilínea. Es decir, que los pacientes más jóvenes y los más viejos provocan conductas diferentes a las que provocan los adultos, pero semejantes entre sí, en muchos aspectos [27].

El lenguaje a través del que cada familia emite mensajes de sus necesidades, está formado por normas y valores que no se corresponden necesariamente con los del sistema sanitario, pero no por ello, carentes de valor. Roter y Hall [28] han puesto de relieve que la edad y experiencia de profesional sanitario es una variable predictora del uso de "jerga". En su estudio, los profesionales sanitarios

utilizaban “jerga” más frecuentemente que sus colegas de más edad. Ciertamente se ha reflejado en nuestro estudio que los profesionales sanitarios no son conscientes de los problemas que los familiares tienen para seguir sus explicaciones técnicas. Como ya indicamos, generalmente los profesionales de enfermería subestiman lo que los familiares son capaces de entender. El temor a poner de manifiesto la ignorancia o la incompetencia del familiar, puede ser un factor que interfiera en la comunicación interpersonal. Las personas se encuentran motivadas para dar una buena impresión y tratan de que los demás les consideren como personas competentes. Un aspecto clave de la credibilidad del individuo es que se le considere capaz de realizar tareas difíciles, son muy sensibles a la opinión de los otros, defendiéndose de todas aquellas circunstancias que oscurezcan su imagen de competencia. Los estudios sobre la indefensión aprendida de Seligman [29], apoyan la idea de que la gente responde al fracaso tratando de evitar que los demás lleguen a la conclusión que el fracaso se debe a su falta de comprensión. Por ello, en muchas ocasiones los familiares no preguntan si no han entendido cualquiera de las explicaciones, temen expresar sus ideas y temores.

La comprensión global de los mensajes de la familia, exige por parte de los profesionales de enfermería un esfuerzo considerable en el establecimiento de una relación interpersonal adecuada [30]. Pero hacerlo, significa poder contar con referentes reales y extremadamente útiles a la hora de valorar las necesidades del paciente y de su familia. Este esfuerzo de comprensión está doblemente dificultado: En primer lugar, se trata de intentar entender el código subjetivo del OTRO y, en segundo lugar, se trata de luchar contra el tradicional papel que juega el diagnóstico dentro del funcionamiento del sistema sanitario. El sistema sanitario en este caso, a través del médico que diagnostica, escucha la demanda y la traduce a su propio lenguaje (el lenguaje sanitario) al que es completamente ajeno el individuo que presenta los síntomas y al familiar que espera saber el proceso del paciente. La relación fundamental entre la familia y el sistema sanitario es una relación desigual porque en ella no se dan las condiciones mínimas que permiten la interlocución. Dicha interlocución sólo puede producirse si se da en un espacio en el que los mensajes de cada emisor tienen igual validez y son escuchados con idéntico respeto. Este proceso es extraordinariamente difícil cuando las palabras de uno de los interlocutores, es decir, de la familia, sólo existen- sólo pueden ser escuchados- si se corresponden a los códigos limitados del otro, en cuya elaboración no ha podido ni puede intervenir. El lenguaje del sistema sanitario está elaborado en base a equipar lo fisiológico con lo sano y por tanto ¿cómo puede ser escuchado o interpretado un mensaje que no puede ser traducido a variaciones de los valores fisiológicos? ¿Cómo puede considerarse la atención a la familia, si su fisiología, el único camino de expresión autorizado de la enfermedad, es normal? ¿Cómo podemos considerar a la familia receptora de cuidados sino está “enferma”? Todo esto se ha reflejado en una ponencia que se presentó en el Taller Latinoamericano de Medicina Social que tuvo lugar en Medellín, en Julio de 1987. Coincidimos con la autora, cuando nos habla de que el diagnóstico basado en la traducción de los síntomas-mensaje al lenguaje limitado del sistema sanitario, actúa como un elemento fundamental de selección y marginación. El sistema sanitario a través del diagnóstico traduce las palabras del OTRO a un código que él mismo ha establecido y que, por tanto, es perpetuador de su estructura de funcionamiento y poder [30].

La práctica de la mayoría de los profesionales de enfermería de nuestro estudio estaba guiada por el modelo médico tradicional. Este modelo hace referencia exclusivamente a factores biológicos. De esta manera es necesario reflexionar sobre la incidencia de factores sociales y culturales en nuestra práctica sanitaria, En nuestro estudio, la ausencia de diferencias culturales significativas no indica que la etnicidad no sea un factor importante en la consideración de las necesidades de cuidado de los familiares procedentes de estas minorías étnicas. Así, por ejemplo, en un estudio encontrado sobre las diferencias culturales de pacientes según nivel de aculturación [9], encontraron diferencias en la aceptación de la teoría de la oposición frío-caliente, y en las creencias biomédicas referidas a enfermedades cardiovasculares y a la relación entre estrés y enfermedad.

La práctica de los cuidados de enfermería en la UCI y Reanimación se considera todavía una biotecnología aplicada. El cuidado y el tratamiento se estructuran en términos de criterios técnicos; se atiende solo a los aspectos físicos, biológicos o fisiológicos, pero se descuidan, en cambio aspectos psicosociales que inevitablemente concurren en los problemas de salud de la familia y el paciente de UCI y Reanimación; se considera al paciente como la unidad de análisis, y, en el contexto estrictamente individual, a la enfermedad como una alteración anatómica o fisiológica, que se manifiesta en la disfunción de los parámetros “normales”. De ahí, que se detecten procesos de despersonalización de los familiares del estudio. Esto conlleva un problema importante relacionado con los aspectos afectivos y que perturba seriamente la relación entre el profesional y los familiares. Esa “objetivación” de los familiares mediante una distancia psicológica puede ser importante para conseguir obviar al paciente como tal, y centrarse en su máquina corporal. De esa forma, el profesional habla a los familiares del paciente, como si se tratase de un “encargo que han dejado para arreglar” y que es mejor que “se vayan” mientras se ocupan de “repararle la avería” [31].

Esta primacía de los aspectos orgánicos y biotecnológicos se ha reflejado en el estudio. Con frecuencia, la meta general de los profesionales de nuestro estudio, era asegurarse de una correcta atención técnica del paciente. Sin embargo, aspectos como la educación para la salud, la prevención, la planificación de cuidados a la familia, en general, reciben menos atención. Así pues, aunque formalmente se defienda un concepto integral de salud, en la práctica se ha visto que la aceptación del modelo biológico genera un sistema sanitario pasivo, caracterizado por actitudes de “espera”, en el que únicamente se interviene a

nivel curativo, una vez la salud ya está más o menos deteriorada, dejando a un lado los contextos ambientales y comportamentales. El sistema de asistencia sanitaria, aunque proclama teóricamente la importancia de las dimensiones psicológicas y sociales en la salud, se organiza operativamente sobre la base de un concepto puramente biológico de la enfermedad y su consideración biomédica, apoyándose sobre todo en la especialización técnica y en la asistencia hospitalaria. El presentar un estudio que intente localizar las posiciones desde las cuales los profesionales de enfermería construyen sus prácticas, se presenta como necesario, sobre todo para poner de relieve la falta de neutralidad de las mismas. Es imprescindible desarrollar un espacio de reflexión en el colectivo de enfermería, que permita la incorporación real del modelo biopsicosocial, no como un elemento retórico, sino como una ideología que cree una praxis más correcta y científica de los cuidados de enfermería. En nuestra opinión, la investigación actual sobre problemas de salud disminuye las posibilidades de objetivar la realidad al traducirla a cuantificaciones fisiológicas. De este modo, los resultados de los estudios colaboran a perpetuar el modelo biologicista.

Más allá del propósito de este trabajo, para evitar esta orientación predominante proponemos trabajar en los límites, en las zonas donde las áreas clásicamente consideradas científicamente válidas para investigar en sanidad, se encuentran con otras áreas como la antropología, la lingüística, la sociología o la psicología. Partiendo de este objetivo se propone:

- Priorizar los campos de estudio donde puedan verse otras facetas de la realidad del proceso de salud y enfermedad
- Investigar para encontrar sistemas que nos permitan escuchar los síntomas y mensajes sin limitarlos a la traducción fisiológica.
- Buscar las fórmulas para hacer del diagnóstico el resultado de la interlocución, de la comprensión global de los significados, en vez de ser la mera traducción del lenguaje monologante del sistema sanitario.
- Ensanchar al máximo los límites de la salud, desmedicalizándola.
- Y se propone, por fin, investigar en las zonas de los límites para hallar estrategias eficaces que permitan a los individuos ejercer la innegable responsabilidad que tienen en su salud y enfermedad, devolver el poder y el protagonismo a la comunidad, para que encuentren sus propias soluciones y gestionen sus propios recursos.

No queríamos terminar este apartado sin hacer referencia a las limitaciones que nos hemos encontrado durante la recogida de datos. A menudo, las investigadoras hemos incumplido nuestros propósitos metodológicos. No es sólo que se desvíen de los planes predefinidos en el proyecto de investigación. En realidad, se trata casi de una constancia motivada por las exigencias de adaptación al campo que conlleva cualquier etnografía. Además, ha existido un desequilibrio entre el trabajo de campo y el uso real que hemos hecho en el texto definitivo, de los materiales empíricos recibidos. Aunque el bloque central de la información pueda parecer que ha sido a través de las entrevistas en profundidad, los datos se han obtenido fundamentalmente bajo el epígrafe *registro generalizado*. Gracias a la experiencia continuada y la participación en las actividades que se generaban en las salas de espera, durante las visitas a los pacientes y a través de la información dada por los profesionales. También se obtuvo datos fuera de las entrevistas formales propiamente dichas, a través de comentarios espontáneos que favorecieron la observación de distintos aspectos de la vida social en el hospital.

Consideramos importante el incidir en el carácter de voluntariedad de los informantes. Entendemos como voluntario todo aquel familiar que acceda a una entrevista en profundidad o aquellos que teniendo conocimiento de nuestro rol de investigadores eran fuente de datos derivada de la observación directa de sus acciones e interacciones. De este modo hemos utilizado los verbatim espontáneos de familiares que conocían nuestra posición como investigadores, funcionando como un auténtico descriptor de modos de comprensión de las vivencias de los familiares. Creemos que este posicionamiento es necesario como compromiso ético hacia los informantes.

Por otro lado, el conocimiento que puede arrojar este estudio tiene un gran valor personal para cada uno de los integrantes del equipo. En general, este estudio parte de la base de que las gentes intentan vivir en mundos razonables y hasta cierto punto consistentes. De manera que cuando el investigador percibe que hay formas de ver y vivir la realidad que no encajan con sus categorías previas, se esfuerza por encontrar las claves que hacen que esa vida en concreto resulte razonable y relativamente consistente para los que las viven. Por eso decimos que este trabajo ha sido como un viaje hacia otros modos de vivir y comprender la realidad de los familiares. Incluso cuando trabajamos en nuestro propio medio laboral necesitamos extrañarnos ante lo diverso. Que sirva pues, este trabajo como viaje de ida y vuelta para los profesionales sanitarios, dado que sólo haciendo familiar lo extraño, podremos llegar a hacer extraño lo familiar.

## **CONCLUSIONES**

La hospitalización de un familiar en la UCI y Reanimación es vivida como un acontecimiento vital estresante por cada uno de nuestros informantes. Poniéndose de relieve la relación inversamente

Agustina Díaz

proporcional entre el estrés generado por la hospitalización del familiar en la UCI- Reanimación y el apoyo percibido. Es decir, el nivel de estrés percibido por la hospitalización del familiar es un buen predictor del grado de apoyo social recibido.

Por otra parte, el grado de apoyo percibido por los familiares estará relacionado con la calidad de la interrelación entre ellos y los profesionales de enfermería.

Las relaciones interpersonales que mantuvieron familiares y profesionales sanitarios fueron percibidas y descritas como ineficaces por ambas partes. La característica de la interacción entre familia y profesional sanitario es descrita como asimétrica, dentro del paradigma del modelo biomédico.

Los familiares de pacientes críticos identifican como necesario el apoyo social del profesional de enfermería en el manejo adecuado de su situación estresante y expresan como herramienta fundamental una adecuada relación interpersonal con el equipo cuidador. Por su parte, los profesionales de enfermería de nuestro estudio no asumen como sujeto de cuidados a los familiares del paciente crítico. Es visto como una actuación marginal y subsidiaria del cuidado al paciente crítico.

## **BIBLIOGRAFÍA :**

1. Henderson LJ. Physician and patient as a social system. *New England Journal of Medicine* 1935; 819-823: 212.
2. Giménez AM, Serrano P, Arroyo P. Entrevista a la directora de la Unidad de Políticas de Salud de la Organización Mundial de la Salud: Ainna Fawcett-Henney. *Metas de enfermería* 2001; 38: 8-11
3. Caplan G. *Social support and community mental health*. New York: Basic Book; 1974.
4. Cassel J. Psychosocial processes and stress: Theoretical formulations. *International Journal of Epidemiology* 1976; 4 (3): 471-482.
5. Coob S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 1976; 38 (5): 300-314.
6. Barron A. Estrés psicosocial, apoyo social y depresión en mujeres. Un estudio empírico en Aranjuez. Tesis doctoral. Madrid: Facultad de Psicología UCM; 1988.
7. Greenwood DJ. La clasificación, la incertidumbre médica y el curso moral del paciente: cap a una Antropología de la Medicina. En Commelles JM (comp.). *Antropología i Salut*. Barcelona: Fundació Caixa de Pensions; 1984.
8. Durán MA: *Desigualdad y enfermedad*. Madrid: Tecnos; 1935
9. Castro FG, Rodríguez J. Creencias y expectativas respecto de la consulta médica: Un análisis de diferencias culturales. *Revista de Psicología social* 1988; 3: 135-150.
10. Molter NC, Leske JS. *Care family needs inventory*. Milwaukee: Leske JS editors; 1991.
11. Zazpe MC. Información a los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería Intensiva* 1996; 7 (4): 147-151.
12. Meleis A. Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nurs outlook* 1994; 42: 255-259.
13. Labonte R. Herat health inequalities in Canada: Models, theory and planning. *Health Promotion Int.* 1992; 7:119.
14. Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía: Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós básica; 1994
15. Velasco H, Díaz de Rada A. La lógica de la investigación etnográfica: Un modelo de trabajo para etnógrafos de la escuela. Valladolid: Editorial Trotta; 1997
16. Nichols K. *Psychological care in physical illness*. London: Croom Helm; 1984
17. Dimateo MR, Hays R. Social support and serious illness. En B. Gottlieb (ed.). *Social networks and social support*: Beverly hills: CA: Sage; 1981. p 89-123.
18. Gil Cebrian J, Rodríguez, JG, Díaz-Alers R, Martínez P, Huertos MJ, Ruiz MA. La comunicación con el usuario y sus familiares en una unidad de Medicina Intensiva. Interés de la encuesta post-alta. *Medicina Intensiva*. 1994; 18 (2): 55-60.
19. Ribera D, Cartagena E, del Pozo L. Entrenamiento en comunicación, necesidad para enfermería. *Revista Rol de enfermería* 1988; 113: 26-28.
20. Cleire X, Kronfly E. El aprendizaje de habilidades de comunicación por parte de profesionales sanitarios: Reflexiones a partir de diversas experiencias. *Educación Médica* 2000; 3(1): 9-18.
21. Wright SG. *Mi paciente, mi enfermera*: Barcelona: Doyma; 1993
22. Bauer AB. An experimental in-service program for implementing team nursing. Nueva York: National Center Health Education; 1996
23. Roter DL, Hall JA. Doctors talking with patients. Patients talking with doctors. Westport, Con: Auburn House; 1992
24. Pendleton DA, Bochner S. The communication of medical information in general practice consultations as a function of patients' social class. *Social Science and medicine* 1980, 14: 669-673.
25. Waitzkin H. Information giving in medical care. *Journal of health and social Behavior* 1985, 26: 81-101.
26. Mechanic D. *Medical Sociology*. New York: Free press; 1978.
27. Rodríguez Marín J. *Psicología de la salud*. Alicante: Síntesis Psicología; 2001
28. Roter D, Hall JA, Katz NR. Relations between physicians' behavior and analogue patients' satisfaction, recall and impressions. *Medical care* 1987; 25 (5): 437-451.
29. Strong SR, Clifton CD. El cambio a través de la interacción. *Procesos psicosociales en consejo y psicoterapia*. Bilbao: Decleé de Brouver; 1985
30. Peplau HE. *Teoría Interpersonal en la Práctica de la Enfermería*. Barcelona: Masson; 1996
31. Alberdi RM. La percepción del enfermar. En: *Taller Latinoamericano de Medicina Social*; Medellín: S editores; 1987. p34-41
32. Goffman E. *Asylums*. Garden City, NY: Doubleday; 1961
33. Freison E. *Professional dominance*. Chicago: Aldine Press; 1970.