



**Universitat de les
Illes Balears**

Universitat de les Illes Balears – 2010
Departamento de Enfermería y Fisioterapia

Programa de Doctorado Interuniversitario en Enfermería y Salud Internacional

Tesis Doctoral

**PROMOCIÓN DE LOS CUIDADOS
DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES
DEL PACIENTE CRÍTICO A TRAVÉS
DE UNA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA**

Doctoranda

Concha Zaforteza Lallemand

Directora

Dra. Denise Gastaldo

Faculty of Nursing. University of Toronto. Canadá

Codirector

Dr. Camilo José Cela Conde

Departament de Filosofia i Treball Social
Universitat de les Illes Balears



A Pedro, Pilar y Lourdes.

“...como educador, como político, como hombre que piensa la práctica educativa, sigo profundamente esperanzado. Rechazo el inmovilismo, la apatía, el silencio... no me encuentro esperanzado por capricho, sino porque me lo impone la naturaleza humana. No es posible vivir plenamente sin esperanza. Conservad la esperanza”. PAULO FREIRE. (Freire e Illich 2004)

AGRADECIMIENTOS

La autora de esta tesis tiene mucho que agradecer a muchas personas.

En primer lugar, a todos los profesionales de la unidad de cuidados intensivos (UCI) del hospital en que se ha llevado una parte del proyecto, especialmente a los más de 60 profesionales que han participado en él. Ellos son a quienes debo más gratitud y sin ellos y sin su predisposición al diálogo y a la reflexión, este trabajo no hubiera llegado a buen puerto. Mi deseo hubiera sido nombraros a todos y cada uno de vosotros en estos agradecimientos, sin embargo, el respecto al compromiso de confidencialidad que adquirí al principio de este proyecto explicita que no se revelaría vuestra identidad en ningún caso. Por este motivo, quiero remarcar que, independientemente del anonimato, vosotros habéis sido la pieza clave de este trabajo y de los cambios acaecidos en vuestra unidad. ¡Muchas gracias por todo!

Para hacer justicia al trabajo enorme que la Dra. Denise Gastaldo, directora de la tesis, ha llevado a cabo, debería dedicarle bastantes páginas en estos agradecimientos, y seguramente no serían suficientes. Tengo mucho, mucho que agradecerle y me cuesta escoger qué es lo más relevante. Tal vez sea el haberme planteado este reto y haberme guiado a través de él, evitando que me perdiera, pero dejando que fuera *mi* proyecto y que lo desarrollara por mí misma. Muchas gracias por compartir tu sabiduría conmigo. Muchas gracias por tu generosidad y tu rigor. Muchas gracias por tu firmeza y por tu cariño. Muchas gracias por ayudarme a mantener la esperanza.

Al Dr. Camilo José Cela, codirector, tengo que agradecer haberme aceptado, inicialmente, en el programa de doctorado del Departament de Filosofia i Treball Social cuando aún no existía en Programa Interuniversitario en Enfermería y Salud Internacional. Muchas gracias por tu apoyo, por haber hecho que todo fuera sencillo y muchas gracias por tu confianza absoluta.

Esta tesis se enmarca en un proyecto más amplio que cuenta con un espléndido equipo de investigación, cuyos miembros merecen ser nombrados por su contribución y su entusiasmo: Ana García, Sylvia Amorós, Marta Alonso, Jero Garcías, Celia Sánchez, Pedro Lastra, Cristina Moreno, Sylvia Prieto, Tony Nieto, Esther Abadía y Magdalena Crespi. A todos vosotros, gracias por vuestras ideas, por vuestro apoyo y vuestro buen hacer.

Algunos pueblos africanos afirman que para educar a un niño es necesaria la contribución de toda la tribu; y yo he llegado a la conclusión que para acabar algunas tesis, también. Por tanto, tengo mucho que agradecer a las personas de mi entorno inmediato. En lugar destacado, Pedro, mi marido, que ha sido la base tranquila y sólida sobre la que he podido construir y ordenar el caos. Él ha escuchado ideas confusas y me ha ayudado a ponerlas en orden, ha puesto buena cara cuando le explicaba conceptos extraños sobre teoría crítica, ha opinado y ha acertado. Me ha hecho la comida, ha procurado que nuestra casa fuera un lugar pacífico, se ha ocupado de nuestras dos pequeñas hijas y ha cuidado de todos nosotros con mucho amor y mucha paciencia.

Nuestras dos hijas, Pilar y Lourdes, han nacido y convivido sus primeros años y meses, respectivamente, con una tesis. En ese tiempo, Pilar no ha dejado de sonreír y Lourdes ha aprendido a hacerlo, a pesar de tener una madre con cara de circunstancias bastantes días de la semana. Gracias a las dos por vuestra alegría incondicional.

También tengo que agradecer mucho a la generación anterior: a mis padres, a mis suegros y a la tía Juana. Mis padres me enseñaron a apreciar el diálogo, a utilizar el buen humor y a permanecer esperanzada. Ahora soy consciente de que sin esa base no hubiera llevado a cabo este trabajo. ¡Gracias por ese enorme trabajo educativo! Con respecto a mis suegros y a la tía Juana, ellos también han escuchado peroratas interminables, me han ayudado a reírme de mí misma y han estado siempre dispuestos a cuidarnos a nosotros y a nuestras hijas. Gracias por vuestro buen humor y vuestra disponibilidad.

Mis amigos han sido otro de mis apoyos. Guiem, que se ha leído la tesis completa (y me ha dicho que le ha gustado), Mariona, que ha sufrido mis historias sobre desesperación y ha puesto calma, Cata y Adriano, que han aguantado todo lo que les he querido explicar. Joana Bennàssar, y sus hijos Baltasar y Margalida, amigos de mi hija Pilar, han contribuido enormemente, siempre dispuestos a llevar a Pilar a jugar cuando yo necesitaba trabajar un par de horas seguidas. Gracias a todos por ser pacientes y oportunos.

Agradecer a mis compañeros de trabajo y amigos su ayuda y su interés: Pilar Sánchez-Cuenca, Marga Miró, Rosa Miró, Cati Perelló, Julia Gallo, Joan de Pedro, Gloria Gallego, Andreu Bover, Iosune Salinas, Olga Velasco, Carme Alorda y Jesús Molina.

Finalmente, el profesor Orlando Fals-Borda, fallecido en agosto de 2008, que ha sido un consejero cercano, dispuesto a contestar los correos electrónicos muy rápidamente. A él quiero dedicar un muy afectuoso reconocimiento póstumo.

RESUMEN

Desde finales de los años 70 del siglo XX se desarrolla investigación que muestra que los familiares del paciente crítico presentan necesidades que precisan de atención por parte de los profesionales de salud de las unidades de cuidados intensivos (UCI). Sin embargo, en España y en menor medida el contexto internacional, esta evidencia no se está trasladando a la práctica clínica. Por tanto, existe un desequilibrio entre la atención que reciben los familiares del paciente crítico y la que realmente necesitan.

Actualmente se reconoce que el traslado de los resultados de investigación a la práctica clínica no es un proceso lineal, sino que se trata de un proceso complejo que requiere de líneas epistemológicas y metodológicas emergentes que ayuden a conducir y a comprender los procesos para el cambio de práctica clínica en los contextos de atención de salud. La pregunta de investigación en este proyecto es ¿cómo generar cambios en una UCI para mejorar la atención a los familiares del paciente crítico? De ella se derivan dos objetivos: 1) Comprender cómo un proceso dialógico-reflexivo puede generar cambio de la práctica clínica y 2) Explorar cómo el contexto de UCI influye en los procesos de cambio.

La investigación se enmarca bajo el paradigma crítico-social y está guiado por la teoría crítica de Paulo Freire y su método dialógico-reflexivo-participativo como forma de gestionar e implantar el cambio y como forma de equilibrar las relaciones de poder desiguales. La metodología ha sido la investigación-acción participativa (IAP), llevada a cabo en una UCI, basada en el modelo de Kemmis y McTaggart (1988).

Los hallazgos muestran que al acabar esta investigación se han generado cambios que mejoran la atención a los familiares del paciente crítico, a la vez que perviven aspectos que limitan este cambio. Las implicaciones de esta investigación son varias. En primer lugar, propone un modelo para el cambio de práctica clínica que puede ser adaptado a otras UCIs y a otros entornos de atención de salud. En segundo lugar, pone de manifiesto que las enfermeras a pie de cama tienen capacidad para introducir el cambio en sus contextos y mejorar la atención de salud que proporcionan. En tercer lugar, propone la metodología de la IAP como una manera efectiva de gestionar el cambio, incluso en condiciones desfavorables. Por último, indica que la participación es uno de los elementos clave para que las personas promuevan el cambio y lo experimenten en sí mismas.

ABSTRACT

Since the end of the decade of 1970 researchers have been developing studies that demonstrate that relatives of critical care patients have needs that should be addressed by health professionals working in intensive care units (ICUs). However, in Spain and to a lesser degree in the international context, such research evidence has not been translated to clinical practice. Hence, there is an asymmetry between the care provided to relatives and their real needs.

Presently, there is a public recognition that the transfer of research results to clinical practice is not a linear process, but rather a complex one which requires emergent epistemological and methodological approaches to help us to understand change processes in practice in the context of health care settings. The research question that guides this project is: How to generate changes in a ICU to enhance the care provided to the relatives of the critical care patient? The two specific objectives of the study are: (1) To understand how a dialogical-reflexive process can create change in clinical practice and (2) To explore how the ICU context influences such change processes.

This research is framed by the critical-social paradigm and is guided by Paulo Freire's critical theory and his method dialogical-reflexive-participatory as a strategy to manage and implement change and as a way to balance unequal power relations. Participatory-action research (PAR) was the methodology developed in a ICU from Mallorca, Spain, based on the model of Kemmis y McTaggart (1988).

The findings reveal that due to the study there have been changes generated that enhance the quality of care offered to relatives of ICU patients, yet some limiting factors to change have also subsisted. There are several implications for this study. First, it proposes a model for changing clinical practice that can be adapted to other ICUs or other health care settings. Second, it reveals that bed-side nurses have the capacity to introduce changes in their work environment and enhance the quality of care they provide. Third, PAR has proven to be an effective methodology to manage change processes, even in adverse conditions. Finally, it points out to participation as a central element for people to get involved in change processes and to change themselves.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1. PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO	17
1. 1. PUNTO DE PARTIDA	19
1. 2. CONTEXTO DEL ESTUDIO	21
1. 3. RESUMEN DE LA PROPUESTA: INVESTIGACIÓN Y PROCESOS DE CAMBIO..	23
CAPÍTULO 2. REVISIÓN DE LA LITERATURA	27
2.1. EL ESTUDIO DE LA EXPERIENCIA DE LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO.....	31
2.2. LA UCI COMO SISTEMA SOCIAL: LAS FUERZAS QUE DIFICULTAN O FAVORECEN EL CAMBIO	34
2.2.1. La relación terapéutica entre enfermeras y familiares	35
2.2.2. La estructura de la unidad excluye a los familiares.....	36
2.2.3 Las relaciones interprofesionales.....	37
2.2.4 La prioridad es el cuidado fisiológico del paciente	39
2.2.5. Las fuerzas que facilitan el cambio	40
2.3. RESPUESTA AL DESAFÍO DE CUIDAR A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO Y LAS INTERVENCIONES QUE SE HAN DISEÑADO.....	42
CAPÍTULO 3. TEMA A ESTUDIO Y ORIENTACIÓN TEÓRICA	45
3.1. A QUÉ LE QUIERO DAR RESPUESTA Y PORQUÉ	47
3.2. ORIENTACIÓN TEÓRICA	49
3.2.1. La perspectiva de la teoría crítica social	50
3.3. LA TEORÍA CRÍTICA DE PAULO FREIRE: LA PARTICIPACIÓN, LA CONCIENCIACIÓN Y EL CAMBIO SOCIAL	52
3.3.1. Conceptos clave sobre los procesos de cambio social.....	52
3.3.1.1. <i>Saber y diálogo:</i>	54
3.3.1.2. <i>La concienciación: de proceso colectivo a proceso vital</i>	58
3.3.1.3. <i>Esperanza, utopía y sueño</i>	60
3.3.1.4. <i>Acción transformadora</i>	64
3.3.2. Freire y la metodología de investigación-acción participativa	65
CAPÍTULO 4. PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	67
4.1. LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA.....	70
4.1.1. Objetivos y principios de la IAP	71
4.1.1.1. <i>Investigación participativa, colaborativa y práctica</i>	73
4.1.1.2. <i>El conocimiento es compartido y contextualizado</i>	74

4.1.1.3. <i>Es reflexiva y crítica</i>	75
4.1.1.4. <i>Es transformadora de la teoría y la práctica</i>	76
4.1.1.5. <i>La IAP empodera</i>	77
4.1.2. El modelo de IAP de Kemmis y McTaggart.....	79
4.1.3. La utilización de la IAP en entornos laborales y en enfermería	81
4.2. EL DISEÑO DEL ESTUDIO	84
4.2.1. El equipo investigador, el ámbito del estudio, la entrada en el campo y los participantes	84
4.2.1.1. <i>El equipo investigador</i>	84
4.2.1.2. <i>Lugar del estudio y entrada en el campo</i>	86
4.2.1.3. <i>Los participantes</i>	88
4.2.2. Las fases del estudio.....	90
4.2.3. Las técnicas de recogida de datos.....	93
4.2.3.1. <i>El grupo de discusión</i>	94
4.2.3.2. <i>Diarios de campo y auto-observación</i>	101
4.2.3.3. <i>Entrevistas</i>	104
4.2.4. El análisis de los datos.....	105
4.2.5. La ética del proceso	107
4.2.6. Validez.....	111
4.2.7. Límites y desafíos del estudio	113
CAPÍTULO 5. RESULTADOS	117
5.1. DATOS ANALIZADOS Y SU ORGANIZACIÓN	119
5.2. LA PRIMERA FASE: DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN.....	123
5.2.1. El proceso en la 1ª fase	124
5.2.1.1. <i>El diálogo</i>	125
5.2.1.2. <i>La reflexión</i>	131
5.2.1.3. <i>La percepción crítica</i>	135
5.2.2. Los contenidos de la 1ª fase	138
5.2.2.2. <i>Las acciones</i>	142
5.2.2.3. <i>Los sentimientos</i>	144
5.2.2.4. <i>Las relaciones y el poder</i>	145
5.2.3. Resumen de la 1ª fase	146
5.3. LA SEGUNDA FASE: SELECCIÓN DE PROPUESTAS DE CAMBIO	146
5.3.1. El proceso en la 2ª fase	149
5.3.1.1. <i>El diálogo-reflexión</i>	149
5.3.1.2. <i>La percepción crítica</i>	152
5.3.1.3. <i>Los cambios</i>	154
5.3.2. El contenido de la 2ª fase.....	157
5.3.2.1. <i>Los saberes</i>	157
5.3.2.2. <i>Las acciones</i>	160
5.3.2.3. <i>Los sentimientos</i>	168
5.3.2.4. <i>Las relaciones y el poder</i>	169
5.3.3. Resumen de la 2ª fase	169
5.4. LA TERCERA FASE: DISEÑO DE LAS PROPUESTAS DE CAMBIO	170
5.4.1. El proceso en la 3ª fase	173
5.4.1.1. <i>El análisis crítico del contexto</i>	174

5.4.1.2. <i>La planificación</i>	176
5.4.1.3. <i>El posicionamiento de los actores respecto al cambio</i>	180
5.4.2. El contenido de la 3ª fase.....	180
5.4.2.1. <i>Los saberes</i>	181
5.4.2.2. <i>Las acciones</i>	183
5.4.2.3. <i>Los sentimientos</i>	187
5.4.2.4. <i>Las relaciones y el poder</i>	188
5.4.3. Resumen de la 3ª fase	188
5.5. LA CUARTA FASE: IMPLANTACIÓN DE LAS PROPUESTAS DE CAMBIO	189
5.5.1. El proceso en la 4ª fase	192
5.5.1.1. <i>La negociación</i>	193
5.5.1.2. <i>La posición de los actores con respecto al cambio</i>	194
5.5.1.3. <i>El lenguaje</i>	195
5.5.1.4. <i>El cambio</i>	195
5.5.2. El contenido de la 4ª fase.....	196
5.5.2.1. <i>Los saberes</i>	196
5.5.2.2. <i>Las acciones</i>	198
5.5.2.3. <i>Los sentimientos</i>	202
5.5.2.4. <i>Las relaciones y el poder</i>	203
5.5.3. Resumen de la 4ª fase	203
5.6. LA EVALUACIÓN DEL PROCESO DE LA IAP	203
5.6.1. La evaluación del proceso.....	205
5.6.1.1. <i>Los ámbitos del cambio</i>	206
5.6.1.2. <i>La adherencia al cambio</i>	214
5.6.2. Los réditos tangibles en la unidad.....	219
5.6.3. Resumen de la evaluación	222

CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN E IMPLICACIONES..... 223

6.1. MAYOR PRESENCIA DE LOS FAMILIARES EN LA UCI: LA COMPLEJIDAD DEL CAMBIO	226
6.1.1. La evidencia científica acerca de los familiares no se utiliza ni se considera legítima.....	228
6.1.2. Existen relaciones de poderes iguales entre los miembros del equipo multidisciplinar	231
6.1.3. Las enfermeras no participan de algunos flujos de información relevante....	233
6.1.4. Los profesionales tienen posturas heterogéneas con respecto al cambio....	234
6.1.5. La concepción del espacio y la organización de esta unidad dificultan el cambio.....	236
6.2. EL COMPROMISO INDIVIDUAL, EL LIDERAZGO EN LO COTIDIANO Y EL PROCESO DE LA IAP: VALORES FACILITADORES PARA EL CAMBIO	239
6.2.1. El compromiso individual y el compromiso compartido.....	240
6.2.2. El liderazgo en lo cotidiano	241
6.3. TRANSFORMACIONES, PERMANENCIAS, CAPACIDADES Y EMPODERAMIENTO	243
6.3.1. Transformaciones y reproducciones.	244
6.3.2. Capacidades	246
6.3.3. Empoderamiento	248

6.4. MODELO DE CAMBIO.....	249
6.5. IMPLICACIONES DE ESTA INVESTIGACIÓN.....	254
6.5.1. Implicaciones para la gestión y la práctica clínica.....	255
6.5.2. Implicaciones para la IAP.....	256
6.5.3. Implicaciones para el futuro	257
BIBLIOGRAFÍA.....	259
APÉNDICES	289

CAPÍTULO 1
PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO

1. 1. PUNTO DE PARTIDA

Investigar es parte de un proceso amplio en el que la producción científica es sólo un momento. Producimos el conocimiento que producimos porque hemos transitado determinadas experiencias, hemos dialogado con determinadas personas, hemos leído determinados textos y ese conjunto de experiencias y de procesos de conocimiento genera preguntas, inquietudes, motivaciones y conclusiones diferentes en cada uno de nosotros (Freire 2004).

En mi caso, la motivación para desarrollar este estudio sucedió en el contexto de una experiencia concreta. Hace 17 años, cuando por primera vez entré en una unidad de cuidados intensivos (UCI) como alumna de enfermería, me sorprendió ver que, a la hora de la visita, enfermeras¹, médicos y alumnos prestábamos apenas atención a los familiares² de nuestros pacientes. Otro dato impactante era que a los familiares sólo se les permitía entrar en la unidad para estar con la persona enferma durante muy cortos períodos de tiempo. Desde el desconocimiento de las dinámicas de la unidad y de las necesidades de los familiares, me parecía que, precisamente en los momentos de mayor angustia, familiar y paciente podían beneficiarse de la compañía mutua.

Posteriormente, mi experiencia clínica de 8 años como enfermera y gestora en unidades de cuidados intensivos confirmó aquella primera impresión. Existía una atención poco sistemática a los familiares del paciente crítico, a la vez que éstos eran “confinados” al exterior de la unidad: la UCI era un sistema cerrado que apenas reservaba un

¹ Utilizaré el término enfermera para referirme al colectivo profesional de los titulados en enfermería.

² Utilizaré el término *familia* para referirme, no sólo al grupo familiar convencional, sino para designar a las personas significativas y cercanas a la persona enferma, con las que ésta interacciona y mantiene lazos de afecto, le sirven de soporte y colaboran en la construcción del sentido de su vida y los pilares sobre los que se asientan sus valores. Es un término abierto, porque mi opinión es que quién tiene que definir quiénes son sus allegados es el propio paciente.

espacio a la familia; a modo de ejemplo, no se preveía espacio físico ni medidas de confort para ellos. Fui consciente de que la estructura de la UCI condicionaba que hubiera pocas ocasiones para reflexionar acerca de cuestiones que no fueran de carácter biomédico. No había apenas reflexiones sobre problemas que no estuvieran bajo una etiqueta de diagnóstico médico o sobre tendencias que no fueran claramente mensurables.

Sin embargo, a pesar de poseer esta especie de crítica inmadura hacia el sistema, en mi entorno no tenía cabida la investigación sobre este fenómeno, porque estaba inmersa en un contexto en que la investigación válida era únicamente la de corte positivista, en la que la revisión sistemática, el meta-análisis y el ensayo clínico aleatorio eran las únicas fuentes fiables de conocimiento. Por tanto, era necesario iniciar un proceso reflexivo y crítico para ser consciente de que otra ciencia era posible.

En este punto (año 2000), amplí mis conocimientos en metodología de investigación incorporando la metodología de investigación cualitativa. En ese proceso, aprendí que lo que era una crítica intuitiva al (no) sistema de atención a los familiares en las UCI, podía convertirse en un objetivo de investigación. En ese momento, la experiencia, la capacidad de crítica al sistema y las herramientas de investigación confluyeron de manera lo suficientemente estructurada como para iniciar una línea de investigación que, en sus orígenes, pretendía estudiar la problemática de las personas con un familiar en situación crítica de salud.

Con esta conciencia crítica construida a lo largo de los años, inicié un proceso de conocimiento en profundidad del fenómeno, en primer lugar a través de la revisión de la literatura nacional e internacional, seguida de un estudio cualitativo. Preguntas como ¿Cuáles eran las necesidades de los familiares del paciente crítico? ¿Cuál era su experiencia? ¿Existían cuidados específicos dirigidos a ellos? ¿Cuál era la situación de los familiares en otros países? orientaron mi búsqueda de conocimiento y sus resultados fueron contundentes. Existía un amplísimo cuerpo bibliográfico que mostraba que los familiares vivían situaciones de angustia, estrés emocional y presentaban necesidades no cubiertas (de seguridad, de proximidad con el ser querido, de información en términos que puedan comprender, de soporte y de confort) (Alvarez y Kirby 2006, Blackmore 1996, Davidson *et al.* 2007, Lee y Lau 2003, Molter 1979, Quinn, Redmond

y Begley 1996, Takman y Severinsson 2006, Verhaeghe *et al.* 2005, Wilkinson 1995, Williams 2005, Zazpe *et al.* 1997).

La pregunta entonces fue, ¿porqué, ante tanta evidencia, española e internacional, de que los familiares precisaban cuidados para transitar por esta experiencia, los profesionales de las UCI seguíamos trabajando sin tenerles en cuenta? ¿Qué ocurría que no se producía el cambio? Esta pregunta desembocó en un proyecto de investigación (2000-2001) que indagaba acerca de la naturaleza de las relaciones entre las enfermeras de las UCI y los familiares de los pacientes críticos (Zaforteza *et al.* 2003, 2004 y 2005, Zaforteza 2005a y 2005b). Los resultados mostraban que las enfermeras se inhibían del contacto y, por tanto del cuidado a los familiares, porque este contacto las colocaba a en una situación de fuerte tensión.

Esta situación se encontraba insertada en un contexto en que no existían estándares de cuidado a los familiares, por tanto, no existía exigencia formal alguna de atención a este colectivo. A pesar de ello, una parte de los resultados del proyecto indicaba una creciente incomodidad entre las enfermeras con este estado de cosas. Éstas mostraban deseos de cambiar hacia una mayor atención a los familiares, aunque no sabían muy bien cómo conducir el cambio (Zaforteza *et al.* 2004).

Fue la adquisición de este conocimiento sobre los deseos de cambio lo que me llevó a pensar en este proyecto actual. Existía la evidencia científica que sustentaría un cambio de tendencia hacia una mayor atención a estos familiares, existía un deseo de tal cambio en una parte de los profesionales. Entonces, ¿Podríamos iniciar un proceso de cambio? ¿Cómo debería ser ese proceso? ¿Podríamos caracterizarlo? Colateralmente ¿Existía una cultura determinada, una estructura, unas políticas, una forma de pensar y hacer en el sistema de salud que diera forma y seleccionara el tipo de atención que proporciona?

1. 2. CONTEXTO DEL ESTUDIO

El proyecto se ha desarrollado en una UCI de un hospital de tercer nivel y de referencia para la comunidad autónoma de las Islas Baleares (España). Es una unidad de 30 camas distribuidas en cinco secciones: unidad de cirugía cardíaca, de coronarias, unidad de generales, unidad de traumatología y unidad de neurotrauma.

La unidad de cuidados intensivos está insertada en contextos más amplios como son el hospital y el sistema de salud en general. Asumimos que el sistema de salud busca ofrecer la mejor atención posible al ciudadano sobre la base de la mejor evidencia científica disponible. Sin embargo, es conocido que existen dificultades para la transferencia del conocimiento científico a la práctica clínica (Newman, Papadopoulos y Sigsworth 1998, Retsas 2000, Zwarenstein y Reeves 2006).

Por tanto, también se debe asumir que estas instituciones, además de concebirlas como recursos que la sociedad pone para la mejora de la salud de la población, también deben ser contempladas como sistemas complejos de relaciones profesionales, sociales e institucionales, en los que la forma de prestar asistencia puede verse influenciada, no sólo por el conocimiento científico disponible, sino también por diferentes fuerzas y factores, como por ejemplo, las relaciones de poder asimétricas entre profesionales y comunidad o los valores dominantes en ellas, entre otros.

Algunas de estas premisas y valores, cristalizados a lo largo de la historia, dan forma a nuestro sistema de salud y lo estructuran en torno a un concepto de “salud como ausencia de enfermedad”, en torno a la figura del profesional de la medicina como figura preeminente (Miró 2008) y en torno al saber especialista como valor excepcional. En este marco, la atención de salud puede generar rutinas que se enfoquen sistemáticamente a resolver diagnósticos médicos desde una perspectiva de fragmentación de la persona en especialidades. Puede producirse un sesgo al seleccionar aquello que se considera problema susceptible de intervención. Este modelo puede mantener en la invisibilidad otros problemas de salud de los ciudadanos, como por ejemplo la falta de autonomía para desarrollar las actividades de la vida diaria, dificultades para comprender auto-cuidados complejos (por ejemplo, cuidados de las ostomías) o comprender información en momentos de fuerte presión. También puede mantener en el anonimato a categorías de problemas que no se correspondan con etiquetas de diagnóstico médico, por ejemplo, las necesidades de los familiares de UCI.

Otra consecuencia de esta cultura, en nuestro sistema de salud y en sistemas de salud en el contexto internacional, es que los ciudadanos pueden no estar beneficiándose de la aportación, en todo su potencial, de otros profesionales sanitarios diferentes a los médicos, como es el caso de las enfermeras o los fisioterapeutas, a la salud de la

población. Algunas veces porque sean estos mismos profesionales quienes auto-silencien su voz (Miró 2008, Parker y Gardner 1992), en otras ocasiones porque sean las micro-políticas de los diferentes servicios quienes lo propicien.

En mi opinión, esta forma de funcionamiento genera una atención paternalista con estructuras jerárquicas verticales y muchas dificultades para establecer circuitos de evaluación y de retroalimentación eficaces sobre la calidad o la idoneidad de los servicios prestados a la población. La falta de dicha dinámica de trabajo tiene como consecuencia que no sea habitual reflexionar sobre la idoneidad de la práctica clínica cotidiana. Tampoco es habitual reflexionar sobre la optimización de los equipos de trabajo, de modo que se asegurara que todos los profesionales de la salud realizan sus aportaciones al proceso. Por tanto, la posibilidad de cambio de prácticas inadecuadas resulta limitada (Delgado-Hito y Gastaldo 2006), como también es complicado equilibrar relaciones de poder desiguales entre profesionales.

En este contexto, también resulta escasa la participación de la comunidad en el diseño de los servicios de salud. Esta situación puede ser el resultado del actual modelo de organización del sistema de salud, que se estructura más en función de las necesidades de los profesionales que en las necesidades de sus usuarios y no contempla la participación de la comunidad en el diseño de sus servicios (Holmes y Gastaldo 2002).

1. 3. RESUMEN DE LA PROPUESTA: INVESTIGACIÓN Y PROCESOS DE CAMBIO

Es necesario articular nuevas formas de funcionamiento en el sistema de salud, que recojan la voz y la experiencia de quienes hacen y reciben asistencia, para el diseño de intervenciones que se ajusten a las necesidades de los usuarios y equilibren las relaciones de poder entre profesionales y comunidad. El cambio precisa de nuevas direcciones epistemológicas y metodológicas (Bosi y Mercado 2004).

En el caso de la atención a los familiares del paciente de UCI, una reflexión sobre la atención de enfermería que se les oferta permite tomar conciencia de cómo es dicha asistencia y cuál es su calidad³. Esta reflexión, conducida a través de metodologías

³ Inicialmente, el proyecto proponía que la reflexión fuera conjunta de todos los colectivos profesionales presentes en la unidad. En la práctica, únicamente las enfermeras se adhirieron al proceso, por lo que

participativas, ligada a la acción, puede ser un elemento de promoción de cambios. Cambios propuestos por las enfermeras en contacto con el paciente y su familia y por los familiares⁴, que diseñen las estrategias para dicha transformación e identifiquen las oportunidades y los desafíos para dicho cambio, así como las intervenciones con mayores probabilidades de éxito.

En un sentido amplio, la dirección del cambio debe ser hacia una humanización en la atención de salud. El concepto humanización es amplio y polisémico. Yo me ceñiré a la visión de Freire. Este autor, pedagogo crítico, considera que somos seres de búsqueda y transformación. La humanización es la vocación ontológica del ser humano de *ser más*. Se trata de transformar cualquier situación en la que el individuo esté impedido para ser más. Humanizar es buscar la transformación del entorno para hacerlo más habitable, más adecuado a las necesidades humanas y al bienestar (Freire 1970, 1997 y 2002, Sayer 2009).

La investigación tradicional, por sí misma, busca generar nuevo saber pero no tiene como objetivo la aplicación de tal saber en la práctica clínica. El paradigma post-positivista que enfoca el proceso propone la producción de conocimiento científico es una actividad que descubre cómo es la realidad (Beltrán 1999, Denzin y Lincoln 2000). La ciencia es una verdad que se nos ha transmitido como un complejo lineal y acumulativo de reglas y normas absolutas (Fals-Borda 2004). Se promueve un enfoque parcelado, en este caso de la salud, y dificulta la comprensión de la realidad en la que estamos inmersos y de las transformaciones que ocurren de continuo (Fals-Borda 2004).

En este paradigma post-positivista, el cambio de una práctica clínica por otra mejor (en términos de eficacia, de coste, de confort, de compromiso ético, etc.) es lo esperado. Algunos ingenuamente piensan que en una sociedad de la información como la nuestra, con alto grado de accesibilidad a los conocimientos, la variabilidad en la práctica clínica se vería reducida a la mínima expresión. Tal idea parte de la suposición de que el saber es la clave para la acción humana y no toma en consideración la complejidad de las múltiples racionalidades que conforman la toma de decisión de los profesionales. Esta complejidad se manifiesta en tanto el traspaso del conocimiento

éste refleja básicamente la reflexión de éste grupo sobre su práctica profesional, aunque también tocaron aspectos del trabajo en equipo.

⁴ Otra iniciativa del proyecto era contar con los familiares a lo largo del proceso, cuestión que tampoco se pudo llevar a la práctica.

científico a la práctica clínica no se ha resuelto (Berenholtz y Pronovost 2003, Newman, Papadopoulos y Sigsworth 1998, Retsas 2000, Simpson y Doig 2007, Zwarenstein y Reeves 2006), y es un área de investigación emergente y muy valorada hoy en día incluso entre muchos científicos post-positivistas.

Las preguntas ¿porqué existe variabilidad en la práctica clínica? o ¿porqué perviven prácticas no centradas en el usuario? sólo son susceptibles de formularse cuando se es consciente de que la práctica profesional no es únicamente una aplicación lineal de la teoría a la práctica cotidiana, sino un proceso mucho más complejo en el que entran en juego las experiencias personales, los juicios sobre el objeto de la asistencia, el conocimiento, las demandas situacionales (Kim 1999), las normas de los diferentes contextos, etc.

Aquí, la palabra clave es cambio. ¿Puede utilizarse el proceso investigador para generar a la vez conocimiento y transformación? ¿Puede el proceso de investigar ser un elemento orgánico dentro de un sistema social, de un contexto, de una experiencia, que facilite el cambio e informe del cambio a la comunidad científica y a la sociedad?

La propuesta de este proyecto es generar un proceso sistemático en una UCI, basado en la metodología de investigación-acción participativa, para promover los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico. La idea es utilizar esta investigación, tanto para generar cambios en la práctica clínica hacia este colectivo, como para aprender acerca del proceso de cambio. Me interesa especialmente caracterizar qué aspectos del proceso han actuado como resortes para el cambio, tanto a nivel institucional como individual en los profesionales. También pienso que pueden emerger barreras para el cambio, que no se detectaron en la fase de diseño y que sólo aparecen cuando el cambio es una realidad en marcha. El conocimiento generado puede ayudar a desarrollar nuevas formas de gestión del cambio y del conocimiento en servicios de salud, porque, como dice Freire “caminando se hace el camino” (Freire y Horton 2003).

CAPÍTULO 2
REVISIÓN DE LA LITERATURA

Las primeras unidades de cuidados intensivos aparecen a mediados del siglo XX y su creación está relacionada con el desarrollo de una medicina tecnológica e intervencionista. A partir de finales de los años 70 del siglo XX, aparecen voces que reclaman interés sobre las dificultades que experimentan los familiares del paciente crítico. Progresivamente, la literatura científica que explora y da cuenta de sus dificultades ha ido aumentando, y es especialmente abundante en los últimos 15 años. (Azoulay *et al.* 2000, Bernat, Tejedor y Sanchís 2000, Blackmore 1996, Clark y Carter 2002, Davidson *et al.* 2007, Delgado 2001, Farrell, Joseph y Schwartz-Barcott 2005, Fumagalli *et al.* 2006, Giannini 2007, Hickey y Lewandowski 1988, Leske 1986, Martínez 2005, Molter 1979, Pérez *et al.* 2004, Quinio *et al.* 2002, Ryan 1988, Saunders *et al.* 2003, Simon *et al.* 1997, Torres y Morales 2004, Velasco 2003, Zaforteza *et al.* 2005)

Para localizar los artículos aquí presentados he realizado una búsqueda sistemática en las bases de datos PubMed y Cuiden sin límite de tiempo. Me centré en la búsqueda de artículos en revistas científicas dado que apenas hay mención específica acerca de familiares en los libros especializados en cuidados críticos. La búsqueda se hizo en tres fases. En una primera etapa realicé una exploración restringida a localizar artículos sobre el impacto del entorno de la unidad en los familiares y las políticas de visitas.

La segunda etapa fue una búsqueda, en las mismas bases de datos, dirigida a explorar los siguientes aspectos: los procesos de información a familiares, la ansiedad que éstos experimentan, las claves para la satisfacción de sus necesidades y la satisfacción subjetiva respecto del cuidado recibido, la existencia de intervenciones cuidadosas dirigidas a ellos y su efectividad, la participación de los familiares en las dinámicas de la unidad, la existencia de procesos de cambio en las unidades y procesos de atención centrados en la familia.

La tercera etapa fue una búsqueda restringida en PubMed para recabar información, sin límite de tiempo, acerca de las relaciones entre enfermeras y médicos, dado que

estudios recientes en UCI españolas, sobre cuidados a los familiares del paciente crítico, ponían de relieve que existía cierto grado de conflicto entre ambos (Delgado *et al.* 2001, Zaforteza *et al.* 2003 y 2005). Dado que el buen funcionamiento de los equipos de salud es clave para una asistencia de calidad (Elpern, Covert y Kleinpell 2005, Ferrand *et al.* 2003, Hodde *et al.* 2004, Puntillo y McAdam 2006) y para la aplicación de la evidencia a la práctica clínica (Newman, Papadopoulos y Sigsworth 1998, Retsas 2000, Zwarenstein y Reeves 2006), parecía importante conocer el fenómeno.

Para la selección de los artículos hallados la estrategia fue la siguiente: confección de un listado inicial con todas las entradas resultantes, eliminación de duplicados, primera selección de artículos según el interés del título, localización y lectura de los resúmenes de los artículos que superaron la primera selección, segunda selección según el interés del resumen, localización y lectura de los textos completos de los artículos que superaron la segunda selección, tercera selección de los artículos según el interés del texto.

En líneas generales, la mayor parte de los trabajos es de carácter descriptivo, con pocas aportaciones en forma de artículo de investigación original. Escasean los proyectos que desarrollen intervenciones cuidadoras y sólo algunos trabajos recientes implantan y evalúan procesos de cambio para establecer cuidados dirigidos a los familiares. Es cierto, y eso es un dato para mí alentador, que en la bibliografía referida al familiar del paciente crítico es visible una evolución clara: la mayor parte de los trabajos es descriptiva de la experiencia y las necesidades de los familiares, pero a partir del año 2000 se inicia una corriente crítica que expone que la UCI no presenta las mejores características para promover el cuidado al familiar. Esta corriente surge a la vez que aparecen algunos trabajos muy novedosos, sobre todo en las UCI pediátricas, que buscan cambiar la cultura de estas unidades para hacerlas más amigables hacia los familiares.

A continuación, expongo la revisión de la literatura en tres apartados, que aglutinan los tres temas principales que emergen de la búsqueda: cómo es la experiencia de los familiares del paciente crítico y cuáles son sus necesidades, la cultura de la UCI y la posibilidad de cambiarla y, finalmente, qué intervenciones se han diseñado para ofrecer cuidados al familiar del paciente crítico.

2.1. EL ESTUDIO DE LA EXPERIENCIA DE LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO

En esta sección desarrollo lo que hasta ahora ha constituido la mayor parte de la literatura científica referida a los familiares del paciente crítico: la descripción de su experiencia al tener contacto con la unidad de cuidados intensivos y con la enfermedad crítica.

La experiencia de los familiares del paciente crítico ha sido suficientemente descrita. Ha sido objeto de investigación enfermera desde la década de los 70, sobre todo en países del arco anglosajón. Los trabajos, descubren que el contacto con la UCI y con la enfermedad crítica de un ser querido coloca a los familiares en una situación abrumadora que incluye un riesgo real de pérdida. Los familiares se encuentran en alto riesgo de desarrollar estrategias inefectivas de afrontamiento, sobre todo durante las primeras 72 horas de ingreso.

Las necesidades de los familiares es el tema sobre el que más se ha investigado. A través de trabajos descriptivos, se ha identificado que son perentorias e inaplazables. Molter (1979) abre este campo de investigación y desarrolla el CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory). Éste es un cuestionario que sistematiza las necesidades de los familiares en 45 ítems que se agrupan bajo las categorías de seguridad, esperanza, información en términos comprensibles, cercanía con el paciente y confort. Molter las estableció sobre la base de una extensa revisión de la literatura y su trabajo tiene validez, puesto que autores diferentes, a través de perspectivas teóricas y metodologías radicalmente distintas, han llegado a conclusiones muy similares.

La investigación de Molter fue replicada y ampliada por Leske (1986, 1991a, 1991b y 1992), que obtuvo resultados muy similares. Resultados parecidos los obtienen también, tanto los autores que utilizaron el CCFNI (Blackmore 1996, Lee y Lau 2003, Quinn *et al.* 1996, Zazpe *et al.* 1997), como los que utilizaron el Iowa ICU Family Scale (IIFS) (Halm y Titler 1993), los que generaron encuestas *ad hoc* (García *et al.* 1995, Pérez *et al.* 2004) o los estudios de corte cualitativo que utilizaron la hermenéutica de Gadamer (Walters 1995) y la teoría fundamentada (Wilkinson 1995). La mayor parte

de estos autores identificaron que las prioridades de los familiares eran estar informados en términos comprensibles y permanecer cercanos al paciente.

El CCFNI, por tanto, ha facilitado que se desarrolle consenso acerca de las necesidades de los familiares. Sin embargo, este abordaje cuantitativo se ha criticado porque no es capaz de recoger el aspecto más subjetivo y menos tangible de la experiencia de los familiares (Williams 2005). Este conocimiento se podría establecer de manera más acertada a través de metodologías cualitativas, como por ejemplo la hermenéutica (Walters 1995), con más capacidad para clarificar la visión y la experiencia de las personas en la UCI. Los resultados de este tipo del abordaje hermenéutico producen conocimiento práctico, que profundiza en la naturaleza del fenómeno, pero no generan un conocimiento que lleve al cambio de práctica (Manley y McCormack 2003:24 y 25). Un resumen de las necesidades de los familiares, en el que se han tenido en cuenta resultados provenientes de la investigación tanto de corte positivista como hermenéutico puede verse en la figura 1 (Alvarez y Kirby 2006, Blackmore 1996, Davidson *et al.* 2007, Lee y Lau 2003, Molter 1979, Quinn, Redmond y Begley 1996, Takman y Severinsson 2006, Verhaeghe *et al.* 2005, Wilkinson 1995, Williams 2005, Zazpe *et al.* 1997).

- Información honesta, en términos que puedan comprender
- Sentir que hay esperanza: bien de recuperación, de muerte digna y sin dolor o de posibilidades de disponer de tiempo para pasarlo junto al paciente
- Proximidad con el paciente
- Ser tranquilizados y aliviados de la ansiedad
- Sentir que el paciente recibe cuidados de alta calidad
- Confiar en la habilidad clínica del equipo de salud
- Sentir que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente
- Poder tranquilizar y dar soporte a su ser querido
- Poder proteger a su ser querido
- Confort: disponer de algún grado de confort durante el proceso

FIGURA 1: *Necesidades clave de los familiares del paciente crítico*

Se ha establecido también que los familiares entran en una situación de crisis, sobre todo en las primeras 72 horas de ingreso del paciente (Daley 1984) y que el desarrollo de estrés está relacionado con dificultad para construir y utilizar estrategias de afrontamiento. Esta dificultad surge de la falta de tiempo para prepararse (enfermedad súbita), miedo a la muerte o a la incapacitación, cambio en los roles sociales, falta de familiaridad con el entorno y los profesionales de la salud, incluso con preocupaciones de

corte económico (Redley, Beanland y Botti 2003). Esta crisis se acentúa en tanto se sienten desamparados y desorganizados (Price *et al.* 1991).

Varios autores identifican que es la enfermera el profesional de la unidad que mayor seguridad infunde a los familiares y que tener contacto con ella les hace pensar que su familiar está bien cuidado (Blackmore 1996, García *et al.* 1995, Jamerson *et al.* 1996, Quinn *et al.* 1996, Redley, Beanland y Botti 2003, Walters 1995, Wilkinson 1995, Zazpe *et al.* 1997). También es el profesional mejor situado para facilitar la interacción de la familia con la unidad (Williams 2005). Por tanto, se propone que la enfermera de UCI debería ser competente en el manejo de situaciones de alto contenido emocional, incorporar en su cartera de clientes a los familiares del paciente crítico y tener capacidad para comunicarse de forma efectiva con personas ansiosas o en proceso de duelo (Zaforteza 2005a).

Los trabajos que he revisado en esta sección se estructuran en torno dos formas de abordar la experiencia de los familiares: a través de perspectivas positivistas con metodologías cuantitativas y a través de perspectivas hermenéuticas y post-estructuralistas con metodologías cualitativas que establecen descripciones del fenómeno. Las primeras producen conocimiento técnico y las segundas conocimiento práctico (Manley y McCormack 2003: 24 -25). En ambos casos, el investigador es quién marca la pauta y dirige un proceso que describe la situación, y tanto familiares como enfermeras son informantes con mayor o menor grado de implicación (a veces responden una encuesta y en otras ocasiones participan de forma algo más activa en la pesquisa a través de metodologías cualitativas como los grupos focales o las entrevistas semi-estructuradas). La utilidad de estos trabajos radica en *informar* de la posibilidad y de la necesidad de cambiar la práctica clínica para promocionar cuidados de calidad que incluyan a los familiares del paciente crítico.

Ambos abordajes obvian que el contexto social en que se desarrolla el fenómeno puede actuar como factor limitante para incorporar las innovaciones y las evidencias que surgen de la investigación. De hecho, Freire (1990: 54) sugiere que la mayor parte de las veces, el cambio está coartado por resistencias de naturaleza cultural. Casi todos estos trabajos revisados no contemplan a las UCI como sistemas complejos de relaciones profesionales, sociales e institucionales y no indican direcciones efectivas para promover el cambio en las UCI. Los participantes no sienten que el conocimiento sea

de su propiedad y no se tienen en cuenta tensiones o sistemas de valores del contexto que dificulten el cambio. El traslado de los resultados de investigación a la práctica clínica continúa siendo un tema no resuelto y, en el caso que ocupa a esta investigación, el problema no radica en la falta de evidencias.

2.2. LA UCI COMO SISTEMA SOCIAL: LAS FUERZAS QUE DIFICULTAN O FAVORECEN EL CAMBIO

En España, la corriente de investigación sobre los familiares de UCI se inicia a mediados de la década de los 90 (Zazpe 1996 y Zazpe *et al.* 1997). Los autores en esta línea han aprovechado la literatura existente en el mundo anglosajón, por lo que, en lugar de centrarse en la descripción de la experiencia de los familiares, a partir del año 2000, han desarrollado trabajos que exploran otros aspectos de la dinámica social de las unidades. Lo hemos hecho desde una perspectiva crítica que reconoce que la estructura física, cultural y social de las UCI no facilita el cuidado a los familiares. Hemos explorado cuestiones tan variadas como el cambio de práctica enfermera a través de la reflexión (Delgado *et al.* 2001), las visitas en la unidad (Díaz de Durana *et al.* 2004, Velasco *et al.* 2002 y 2005), la relación entre las enfermeras de la UCI y las familias (Zaforteza *et al.* 2003, 2004, 2005 y Zaforteza 2005a) o la incorporación de los familiares al cuidado del paciente crítico (Rodríguez *et al.* 2003, Torres y Morales 2004).

La tendencia a investigar sobre las dificultades para establecer cuidados dirigidos a las familias es visible a nivel internacional, también a partir del año 2000. Muestra que la mera descripción del proceso por el que atraviesan los familiares no es suficiente para que los consideremos sujeto de cuidados y actores del proceso de la enfermedad crítica. La existencia de esta potente línea de trabajo pone sobre la mesa que establecer estos cuidados no es una tarea fácil, sino que implica un cambio en la filosofía que rige en las UCI como unidades cerradas, en los todos los esfuerzos se enfocan exclusivamente en el paciente (Torres y Morales 2004, Zaforteza 2005b). De hecho, a la vez que se establezcan evidencias sobre cuáles son las mejores intervenciones para ayudar a los familiares a superar esta experiencia, se deberá trabajar para superar las dificultades que plantea el propio entorno de la UCI.

Estas dificultades tienen que ver con la construcción histórica de nuestras unidades y con quién es la diada de la asistencia en ellas. La respuesta es que, actualmente,

nuestro cliente, exclusivamente, es la persona enferma y en ella se concentran todos los recursos. Éstos son, principalmente, de corte tecnológico para establecer medidas de soporte vital y cuidados a sus necesidades fisiológicas. Este principio se expresa de muchas maneras en la forma en que es tá construida la unidad: su estructura, las relaciones entre los actores o su sistema de valores.

2.2.1. La relación terapéutica entre enfermeras y familiares

Para empezar, es patente que la relación terapéutica entre enfermeras y familiares no es ni fluida ni sistemática. Hay pocos trabajos que exploren esta cuestión (Hickey y Lewandowski 1988, H upcey 1998, Zaforteza *et al.* 2003, 2004, 2005) , aunque es un tema que aparece asociado a la mayoría de artículos que tratan acerca del cuidado al familiar del paciente crítico (Delgado *et al.* 2001, Hardicre 2003).

Se acepta que la enfermera debe proporcionar cuidados a los familiares, sin embargo, el contacto con el los la sitúa bajo una potente s ituación de tens ión (Hardicre 2003, Zaforteza *et al.* 2003). Al no existir en las UCI estándares de cuidado hacia los familia-res, la enfermera, por lo general, se inhibe del contacto con ellos, mantiene relaciones arbitrarias, que se parecen más a relaciones cotidianas que a relaciones terapéuticas, se limita a proporcionar información técnica que la comprometa poco o mantiene una distancia simbólica con ellos. Un indicador de esta distancia es que las enfermeras no se presentan como responsables del cuidado ni al familiar (Bernat *et al.* 2000, Delgado *et al.* 2001, Torrents *et al.* 2003, Zaforteza *et al.* 2005), ni al paciente (Martínez *et al.* 2005).

Los motivos de esta situación son variados. En primer lugar, la enfermera no se siente formada para dar respuesta a l a angustia de l os familiares, no s abe qué dec irles ni cómo dirigirse a ellos; tampoco se sabe proteger a sí misma de l a ansiedad que tras-miten (Zaforteza *et al.* 2003). Por ello se siente emocionalmente exhausta (Hardicre 2003, Hickey y Lewandowski 1988).

En segundo lugar, reconocen que la información es un eje fundamental sobre el que los familiares construyen su experiencia y su esperanza. Ocurre que las enfermeras no suelen conocer qué información ha proporcionado el médico ni qué decisiones clínicas se han tomado sobre el paciente (Bunch 2000, Zaforteza *et al.* 2005). Esto provoca que traten de no pr oponer i nformación a l as familias por miedo a c ontradecir al

médico y recibir represalias. Bunch (2000) detectó que no estar presentes en los pase de turno matinales de los médicos alejaba a las enfermeras de los flujos de información. También detectó que la dificultad para tener reuniones conjuntas radicaba simplemente en no haber planteado un horario que permitiera a ambos profesionales coincidir y reflexionar juntos. En otro estudio, las enfermeras declararon que era posible pactar horarios para tal intercambio y para informar juntos a las familias (Zaforteza *et al.* 2005)

Además, las enfermeras y médicos reconocen que informar a los familiares es un terreno pantanoso. Es necesaria la coordinación de equipo de la unidad y establecer pautas para proporcionar la información de la mejor manera posible (Azoulay *et al.* 2000, Fins y Solomon 2001, Zaforteza *et al.* 2005). En mi estudio una enfermera explicaba que “es muy fácil liarlos [familiares]” (Zaforteza *et al.* 2005).

Eso las coloca en una tensión entre relacionarse o no con los familiares (Zaforteza *et al.* 2005), que suelen resolver inhibiéndose del contacto. Esta dificultad en los procesos de información colisiona con la necesidad de los familiares (y de los pacientes) de ser informados en términos que puedan comprender. La información clara permite construir una base sobre la que enfrentarse a situaciones de espera (Ryan 1988) y tener la expectativa bien de una recuperación, bien de una muerte sin sufrimiento.

2.2.2. La estructura de la unidad excluye a los familiares

Otro de los rasgos que define a la UCI es que su estructura tanto física como social sitúa a los familiares fuera de la unidad, en un papel de invitado pasivo. En general, se percibe una voluntad de cambiar esta situación hacia una política de visitas más abierta y más inclusiva (Marco *et al.* 2000, Velasco *et al.* 2005), aunque esta cuestión continúa siendo objeto de debate (Martínez 2005).

Velasco *et al.* (2005) han conducido un amplio estudio descriptivo sobre la organización de las visitas en 13 UCI españolas. En él se pone de manifiesto que, en la inmensa mayoría de las unidades estudiadas, la política de visitas es extremadamente restrictiva, que no hay atención sistemática a los familiares ni espacio para ellos y que la información la proporciona el médico una vez al día. La implicación de los familiares en el cuidado al paciente crítico se suele circunscribir al momento de la visita ayudando durante la comida. Como dato positivo el equipo de Velasco evidencia que, coinci-

diendo con un proyecto de implicación de los familiares en el cuidado del paciente crítico (Rodríguez *et al.* 2003), se advierte que las enfermeras empiezan a ver con buenos ojos la apertura de los horarios de visita. De hecho, son los profesionales más propensos a tal cambio de cultura (Díaz de Durana *et al.* 2004).

Estas características chocan con la necesidad que los familiares tienen de cercanía con el paciente. También dificultan la necesidad del paciente de aliviar su soledad, el cuál utiliza a sus familiares como recurso para afrontar su propio estrés (Martínez *et al.* 2005). Un estudio de contexto español muestra que, de un listado de 43 factores potencialmente estresantes, los pacientes sitúan en los lugares 6º y 7º que el horario de visitas sea limitado y no tener junto a él a un familiar cercano (Ayllón *et al.* 2007). Siguiendo con el tema del estrés en el paciente, Fumagalli *et al.* (2006) demuestran que un régimen de visitas abierto frente a uno restringido mejora los resultados de salud en el paciente coronario crítico. Éste, al recibir visitas sin restricción horaria, presenta menor incidencia de shock cardiogénico y edema agudo de pulmón y una mejor puntuación en la clasificación Killip. Estas mejoras se relacionan con la disminución del nivel de ansiedad y con un perfil de hormonas de estrés más favorable.

Por último, en España, el familiar permanece fuera de la unidad la mayoría del tiempo (en la sala de espera, la cafetería o su domicilio), sometido a la variabilidad tanto en los cuidados que recibe como en el papel que los diferentes profesionales de la unidad le adjudican (Velasco *et al.* 2002). Esto les coloca en una situación de marginalidad y de vulnerabilidad al no manejar los flujos de información (Freire 1997).

2.2.3 Las relaciones interprofesionales

Trabajar con un proceso de cambio dirigido a mejorar los cuidados ofertados a los familiares del paciente crítico supone tener en cuenta otro sistema de relaciones que, desde mi punto de vista condiciona el (la falta de) cuidado a los familiares. Este sistema de relaciones es el de las enfermeras con los médicos.

Desde hace años, la literatura señala que la colaboración entre enfermeras y médicos resulta problemática (Bellman 1996, Blue y Fitzgerald 2002, Delgado *et al.* 2001, Lindahl y Sandman 1998, Zaforteza *et al.* 2005). Se trata de un fenómeno complejo, altamente mediado por valores culturales y contextuales: está influenciada por roles sociales y de género que han construido históricamente los rasgos y el comportamiento de

cada una de las dos profesiones (Blue y Fitzgerald 2002, Corser 2000, Miró 2008, Sweet y Norman 1995) y, por tanto, la forma en que trabajan en equipo.

Este cuerpo bibliográfico se desarrolla mayoritariamente en el Reino Unido, EEUU y, en menor medida, en Australia. En España, Miró realiza uno de los primeros trabajos en este sentido a partir del año 2005. La corriente anglosajona se inicia sobre todo a partir de los años 60, tiene su apogeo a finales de los 80 y primera mitad de los 90 y es más el caso a partir de 1997. Es destacable que las relaciones entre médicos y enfermeras interesan más a éstas últimas que a sus colegas médicos, tal vez porque, como la literatura refiere, éstos se encuentran en una posición ventajosa en el equilibrio de poder y no tienen necesidad de alterar el *status quo* (Blue y Fitzgerald 2002, Corser 2000). Otra cuestión destacable es que se aprecia una evolución en el juego de esta relación, en el sentido en que las enfermeras, paulatinamente, adquieren mayor autonomía y las relaciones de poder tienden (aunque no del todo) a equilibrarse (Porter 1991, Stein 1990).

Es predominante la visión de una relación jerárquica que da preeminencia al papel y al prestigio de las acciones médicas frente al trabajo enfermero (Blue y Fitzgerald 2002, Corser 2000, Sweet y Norman 1995). En este contexto pervive un perfil mixto: por una parte, las enfermeras tratan de evitar a toda costa el conflicto con los médicos (Sweet y Norman 1995, Zaforteza *et al.* 2003 y 2005), cuestión que ya describió Stein (1967); por otra parte, aparece un desafío a este estado de cosas: un modelo de comportamiento enfermero de participación abierta, aunque informal, en la toma de decisiones clínicas (Porter 1991), que se concreta en la actualidad en el deseo de las enfermeras de aumentar y formalizar su implicación en la toma de decisiones en pie de igualdad (Zaforteza *et al.* 2003, 2004 y 2005) y en equilibrar los juegos de poder (Sweet y Norman 1995, Warelow 1996).

Esta preeminencia médica ha sido sustentada y promovida también por las enfermeras debido a que el prestigio en sus profesiones ha sido históricamente juzgado sobre la base de cumplir con diligencia las órdenes médicas (Keddy *et al.* 1986; Miró 2008). Esto las ha llevado, hasta hace poco, a mimetizarse con la profesión médica (Henderson 1994) y a adoptar los discursos médicos y una imagen pública asociada a la efectividad tecnológica (Krantzler 1986). Recientemente, las enfermeras de UCI están desafiando estos discursos: las enfermeras participantes en el estudio de Delgado *et al.*

(2001) reconocieron que comportarse como un pseudo-médico implicaba el riesgo de abandonar la responsabilidad propia de enfermería (Lunardi, Peter y Gastaldo 2002). Otros autores indican que lleva a silenciar de la voz y del aporte de las enfermeras al proceso de salud (Parker y Gardner 1992). Parte de la responsabilidad de asumir ese comportamiento estaba en las propias enfermeras, que aceptaban ese rol que trasladaban los médicos (Delgado *et al.* 2001).

Este sistema de relaciones que he descrito, desde mi punto de vista, condiciona la (no) atención a los familiares del paciente crítico. Por una parte dificulta el trabajo en equipo de ambos profesionales. Esta dificultad es manifiesta en la mayoría de trabajos (Corser 2000, Delgado *et al.* 2001, Mackay 1993, Sweet y Norman 1995, Zaforteza *et al.* 2003). No trabajar en equipo resulta en una dificultad para dar respuesta a fenómenos complejos como son las relaciones y los procesos de comunicación con los familiares del paciente crítico. Por otra parte, la enculturación en la supremacía médica en la que, históricamente, se han formado las enfermeras (Miró *et al.* 2005, Miró y Gallego 2006) lleva a subestimar categorías de problemas que no respondan a un perfil médico-fisiológico-tecnológico (Miró 2008). La problemática de los familiares del paciente crítico es una de estas categorías.

2.2.4 La prioridad es el cuidado fisiológico del paciente

Finalmente, ampliando lo explicado previamente, el sistema de prioridades de la UCI resalta las realidades medibles y fisiológicas frente a las de corte emocional y social. El énfasis se coloca en el cuidado del cuerpo del paciente. El paciente crítico se caracteriza, entre otras muchas, por dos peculiaridades: por su capacidad para empeorar su situación de salud de manera muy rápida (amenaza vital o mutilante) y por perder la integridad de sus fronteras más íntimas (la piel, la continencia de esfínteres, los ritmos de sueño-vigilia, la seguridad en su entorno, etc.). Los profesionales de la salud de dichas unidades establecemos unas pautas de atención muy intensivas para tratar de mantener el control sobre el proceso de la enfermedad crítica. En estos contextos técnicos existe la tendencia de subestimar el sufrimiento de pacientes y familiares (Bayès 2001).

Una de las tareas que más se ha estructurado dentro de la rutina de la UCI es “medir” la tendencia a la complicación y aplicar cuidados para prevenirla. En consecuencia, hemos convertido el cuerpo de nuestros pacientes en objetos (Henderson 1994) y te-

nemos dificultad para percibir los problemas ajenos a esta cultura bio-médica (Delgado 2001, Parker y Wiltshire 1995, Wilkin y Slevin 2004). Estas fronteras más borrosas pueden ser la tensión emocional, la necesidad de soporte, la capacidad para manejar situaciones de información comprometida, los procesos de comunicación, el cuidado a los familiares del paciente crítico o la hostilidad del entorno de la unidad.

2.2.5. Las fuerzas que facilitan el cambio

Hasta aquí he repasado algunas de las características de la UCI que han cristalizado a lo largo del tiempo y que pueden estar dificultando considerar a la familia como sujeto de cuidados. Junto a estos factores históricos y estructurales conviven tendencias hacia el cambio.

Esta tendencia para el cambio se puede percibir claramente en la voluntad que las enfermeras expresan de proporcionar cuidados a los familiares. Las enfermeras se consideran los profesionales de la unidad más capacitados para aliviar el estrés de los familiares, desean participar en los procesos de información y se muestran proclives a flexibilizar las normas restrictivas de la unidad (Díaz de Durana *et al.* 2004, Zaforteza *et al.* 2004 y 2005).

Otros resultados que apoyan esta cuestión indican que los profesionales de la salud de las UCI hemos cambiado nuestro concepto sobre la familia: de considerarla como problemática y perturbadora hemos pasado a pensar en ella como sujeto de cuidados (Zaforteza, Sánchez y Lastra 2008). Esto indica un cambio de mentalidad que aún no se ha materializado en planes de cuidados sistemáticos o en la flexibilización oficial de las normas que rigen en la unidad (Zaforteza 2005b).

En España hay cuatro trabajos originales que muestran esta tendencia. El primero es el de Delgado *et al.* (2001), cuyo objetivo es cambiar la práctica clínica de las enfermeras para mejorar los cuidados hacia pacientes y sus familiares. Utilizaron metodologías de investigación-acción participativa para reflexionar acerca de cómo era la atención que estaban proporcionando en aquel momento y cómo podían modificar su práctica para convertirla en una atención centrada en la persona.

Los otros dos trabajos, Rodríguez *et al.* (2003) y Torres y Morales (2004) exploran la posibilidad de integrar a los familiares del paciente crítico en los cuidados y en la

dinámica de la unidad. Contemplan tal integración como un elemento terapéutico tanto para el familiar como para el paciente. Torres y Morales tienen el valor añadido de contar con la opinión de usuario para el desarrollo de las recomendaciones para la integración.

Por último, en mi investigación previa (Zaforteza *et al.* 2004), que ya he comentado en el capítulo introductorio, a través de un trabajo descriptivo hemos resaltado que las enfermeras están incómodas con su escasa participación en los procesos informativos y con las dificultades que experimentan los familiares y desean cambiar ese estado de cosas.

Los cuatro trabajos consideran la necesidad de establecer normas menos restrictivas en las unidades. Este tema también es objeto de amplio debate en nuestro país y la literatura enfermera se muestra claramente partidaria de abrir los horarios de visita (Díaz de Durana *et al.* 2004, Velasco 2002 y 2003, Velasco *et al.* 2002 y 2005).

Es patente que a nivel internacional existen múltiples trabajos descriptivos y algunos trabajos de intervención sobre la problemática de los familiares del paciente crítico. Esto indica una preocupación creciente por el bienestar de las familias en un entorno altamente tecnificado que históricamente no les ha tenido en cuenta. Hay dos trabajos que vale la pena citar, que permiten rastrear este cambio. Por una parte, aparece por vez primera un instrumento de medición del esfuerzo asistencial que contempla la actividad de apoyo a los familiares como uno de los ítems a valorar: por tanto, es una manera de reconocer que es una actividad propia de enfermería que consume un tiempo considerable. El instrumento es el Nursing Activity Score o NAS (Reis *et al.* 2003). Por otra parte, la Registered Nurses Association of Ontario (RNAO 2002) ha desarrollado una completa guía de práctica clínica que concentra sus esfuerzos en dar soporte a familiares que experimentan acontecimientos que desafían su capacidad de afrontamiento. Sus recomendaciones van encaminadas a facilitar el cambio hacia una práctica centrada en la persona y en su entorno. Entre otras, proponen como imprescindible el cambio de mentalidad en las enfermeras para priorizar la atención a las familias y proponen promover tal cambio desde la formación. Una guía de estas características, desarrollada con el soporte de fondos públicos, indica que existe literatura suficiente para establecer recomendaciones para el cuidado y que existe voluntad política para propiciar el cambio.

2.3. RESPUESTA AL DESAFÍO DE CUIDAR A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO Y LAS INTERVENCIONES QUE SE HAN DISEÑADO

La mayor parte de la literatura disponible es descriptiva. A pesar de ello, ya desde los años 90 y con mayor frecuencia a partir del 2000, coincidiendo con el surgir del movimiento crítico sobre la dinámica de las UCI, aparecen trabajos de intervención que diseñan y evalúan estrategias para dar respuesta a las dificultades del familiar del paciente crítico. Entre este conjunto de estrategias empiezan a aparecer algunas investigaciones que proponen y evalúan procesos de cambio en la práctica clínica hacia los familiares, que, por tanto, tratan de superar las dificultades que plantea la UCI como sistema social complejo.

A nivel nacional e internacional se han implantado y evaluado programas de acogida e información a los familiares que, aunque con muestras pequeñas, han mostrado descenso en los niveles de ansiedad y aumento de la satisfacción con pre y post intervención y con los grupos experimentales (Chien *et al.* 2006, Mangram *et al.* 2005, Medland y Ferrans 1998, Torrents *et al.* 2003). Un paso más lo constituyen las propuestas que incorporan a los familiares a los “pases de visita del equipo”, intervención que mejora las relaciones entre profesionales y familias y aumenta la sensación de control sobre la información de éstos últimos (Schiller *et al.* 2003). Por último, las intervenciones más trasgresoras con la situación actual en las UCIs son las que abogan por la inclusión de los familiares en el cuidado al paciente crítico como un elemento terapéutico tanto para el familiar como para el paciente (Rodríguez *et al.* 2003).

Todas estas intervenciones son válidas en la medida en que mejoran los resultados sobre los familiares, sin embargo, no generan conocimiento sobre cómo generar cambios duraderos en las UCIs y no serán adoptadas en unidades en las que no exista una filosofía de cuidado hacia los familiares.

Pilar Delgado y colaboradores (2001), con financiación del Fondo de Investigación Sanitaria, han desarrollado un proyecto pionero en España que se llevó a cabo en la UCI de adultos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. A través de un proceso de reflexión-acción, utilizando la metodología de Kemmis y McTaggart (2000), las enfermeras realizaron un esfuerzo colectivo y transformaron progresivamente su filosofía de cuidados, desde una perspectiva de objetivación hacia una perspectiva holística, en la

que el paciente es considerado no como objeto sino como sujeto social. Esto les llevó a adoptar una acción enfermera respetuosa y considerada con el paciente y familia, coordinando cuidados y estrechando su colaboración con el médico. A través del proceso reflexivo, las enfermeras fueron más críticas con su práctica diaria, y más abiertas al desarrollo de estrategias de cambio realistas, viables y ancladas en su práctica cotidiana.

En esta línea las UCI pediátricas y neonatales van un paso por delante de las de adultos y han utilizado algunos elementos de este diseño para propiciar el cambio. En los últimos años se han conducido procesos de cambio para establecer la filosofía de cuidado centrado en la familia (Cisneros *et al.* 2003, Saunders *et al.* 2003, Tomlinson *et al.* 2002) y se han evaluado sus resultados (Peden-McAlpine *et al.* 2005). Peden-McAlpine *et al.* (2005) han implantado y evaluado una intervención de práctica reflexiva como forma de incorporar los resultados de la evidencia a la práctica clínica y de cambiar la percepción de las enfermeras hacia las familias de sus pacientes en UCI pediátricas. Concluyen que la práctica reflexiva estimula el aprendizaje de doble espiral (*double loop*) que cambia las actitudes restrictivas de la enfermera hacia los familiares, mejora su comunicación y las habilidades para construir la relación con ellos y hace surgir una nueva apreciación acerca de la singularidad del estrés que padece la familia. Como resultado de esta intervención los familiares pasan a formar parte de la cartera de servicios de las enfermeras.

Comparto la opinión de otros investigadores respecto a que la investigación sobre los familiares de UCI en estos momentos resulta replicativa (Torres y Morales 2004), puesto que estamos en un punto en el que ya hemos descrito cuál es la situación y las necesidades de los familiares y hemos diseñado intervenciones parciales que han mejorado la satisfacción del usuario. Propongo que, en la actualidad es necesario participar de la nueva tendencia de investigación en traducción de conocimiento a la práctica clínica. Esto es un fuerte movimiento en América del Norte (Canadian Institutes of Health Research: About knowledge translation. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/>) y es uno de los focos de interés en investigación en salud en Europa (Commission of the European Communities 2005).

En resumen, lo que nos falta ahora es dar el salto hacia la implementación y la evaluación de cuidados sistemáticos, basados en la evidencia, dirigidos a los familiares. La

literatura propone que esta cuestión pasa por establecer mayores cuotas de contacto y atención a los familiares del paciente crítico. Esto choca con la cultura tradicional, cerrada y tecnocrática, de las UCI y precisa de un cambio en la filosofía de cuidado de los equipos de salud. Hay indicios claros de que las enfermeras desean iniciar tal cambio, pero no saben exactamente cómo hacerlo (Zaforteza *et al.* 2004). Tal y como el equipo de Delgado ha constatado (Delgado *et al.* 2001), un diseño con metodología de investigación-acción participativa, en el que los profesionales que deseen sumarse conduzcan el proceso y diseñen su propio proceso de cambio, puede incorporar los resultados de investigación que respaldan el cuidado a la familia, y también puede crear prácticas alternativas a las resistencias que plantea la UCI como sistema social.

El conocimiento que genera este tipo de metodología es transferible a otras UCI y la teorización de los procesos ayudará también a otros servicios de salud a entender sus dinámicas de cuidado, bien con los familiares, bien con sus pacientes. En nuestra Comunidad Autónoma (Illes Balears, España) hay enfermeras interesadas en promover cambios en sus contextos clínicos. Este proyecto, además de generar nuevo conocimiento que respalde estos procesos de cambio, permitirá también la formación de varios profesionales de salud en investigación diseñada para los entornos clínicos.

Cabe preguntarse porqué, existiendo tanta bibliografía de calidad y tantas enfermeras y médicos preocupados por este tema, las evidencias no se incorporan a la dinámica de las UCI. Nuestro punto de partida es que es necesario ser crítico con la cultura actual de las UCI y reflexionar sobre la manera en que estamos proveyendo los cuidados. Por tanto, necesitamos soluciones imaginativas que aborden la transformación como proceso social de cambio liderado por el equipo multidisciplinar, que ayude al profesional a revisar las tradiciones que impone la rutina y a tomar conciencia crítica de su práctica cotidiana, para ver en qué medida responde a las necesidades de cuidado de sus usuarios.

CAPÍTULO 3
TEMA A ESTUDIO
Y ORIENTACIÓN TEÓRICA

Este capítulo se estructura en dos apartados. El primero, plantea las preguntas de investigación, que en el capítulo siguiente concretaré en forma de objetivos. Justifico estas preguntas sobre la base de la revisión de la literatura y ofrezco un resumen de la misma, que muestra la necesidad de plantear trabajos sobre el cambio social en las UCI.

El segundo apartado mucho más amplio, expone cuál es la orientación teórica que guía este estudio. Éste lo he estructurado como un “embudo”, desde lo más general a lo más específico: presento cuál es el paradigma de conocimiento, cuál es la corriente de pensamiento, cuál es el autor de referencia y qué partes de su obra fundamentan este trabajo, además de la metodología escogida, que es la investigación-acción participativa (IAP).

3.1. A QUÉ LE QUIERO DAR RESPUESTA Y PORQUE

La revisión de la literatura y mi experiencia profesional e investigadora me llevan a plantear qué es lo que ocurre en las UCI españolas para que el cuidado a los familiares del paciente crítico sea una actividad poco sistemática y sometida a una gran variabilidad de práctica clínica, que no incorpora las recomendaciones que surgen de la evidencia. La literatura de la última década ofrece respuestas plausibles a esta cuestión: es un tema cultural y social, en tanto las UCI se han construido en torno al cuidado exclusivo al paciente y a sus necesidades fisiológicas, desde una aplicación intensiva de la tecnología y de la preeminencia de la figura del profesional de la medicina sobre el resto de profesionales del servicio. En los equipos multidisciplinares, en cualquier ámbito, la preeminencia de un profesional sobre todos los demás puede llevar a que las voces y las aportaciones de éstos últimos no sean tenidas en cuenta, independientemente de la utilidad o la idoneidad de sus propuestas (Berenholtz y Pronovost 2003).

Esta explicación es amplia, aplicable a la inmensa mayoría de las UCI españolas, y muy valiosa, porque pone sobre la mesa que existen factores ajenos a la evidencia científica que impiden que esta se aplique de manera lineal a la práctica clínica. Sin embargo, es una explicación meramente descriptiva, que no aporta elementos concretos sobre los que articular un cambio de tendencia.

La pregunta, entonces, radica en cómo podríamos cambiar esta dinámica social, de tal manera que el cuidado de los familiares se incluyera en la agenda de los profesionales de UCI, especialmente de las enfermeras ¿Qué elementos influyen en este proceso de cambio, qué procesos ocurren en la transformación de la práctica enfermera en este contexto? ¿Cómo es y cómo evoluciona la práctica enfermera? ¿Cómo podemos estudiar este proceso de cambio y aprender de él? ¿Podemos aprender cuáles son los elementos facilitadores y las barreras al cambio en cada contexto particular?

Desde mi punto de vista estas preguntas son pertinentes, por tres motivos. En primer lugar, ya lo he expuesto, las recomendaciones de la evidencia muestran que nuestras UCI no ofrecen los cuidados mínimos que los familiares requieren (Velasco *et al.* 2005); para ofrecerlos se requiere que se produzca el cambio. En segundo lugar, una parte de los profesionales de enfermería de UCI desea, con diferentes grados de conciencia y de compromiso, ese cambio; esto es visible tanto en los trabajos que he realizado en Baleares (Zaforteza *et al.* 2003, 2004 y 2005 y Zaforteza 2005a y 2005b) como en la literatura de la última década (Delgado *et al.* 2001, Díaz de Durana *et al.* 2004, Rodríguez *et al.* 2003, Torres y Morales 2004, Velasco *et al.* 2005, Zaforteza, Sánchez y Lastra 2008). En tercer lugar, también ya lo he comentado en el capítulo anterior, la inmensa mayoría de los trabajos que se han realizado hasta la fecha, tanto en España, como a nivel internacional, son descriptivos de la situación y sólo unos pocos realizan intervenciones de cambio. De éstos, algunos proponen una intervención de mejora de los cuidados a los familiares y la evalúan (Chien *et al.* 2006, Mangram *et al.* 2005, Medland y Ferrans 1998, Rodríguez *et al.* 2003, Schiller *et al.* 2003, Torrents *et al.* 2003); la importancia de estos trabajos radica en que muestran que el cambio es posible, pero no nos informan de cómo ha sido el proceso. Mi postura es que es necesario investigar el cambio cultural y social y establecer en las unidades procesos propios de cambio que generen transformaciones duraderas. Estos cambios deben ser las bases para futuros cambios que vayan acercando la atención de salud a los estándares que surgen de la evidencia (Curtis *et al.* 2006).

No soy la primera en este campo: Delgado y colaboradores (2001) fueron los pioneros que implantaron cambios en la atención al familiar del paciente crítico en la UCI del Hospital de Sant Pau i Santa Creu (Barcelona, España) desde un proceso reflexivo. Este proceso mostró cómo las micropolíticas, las creencias o las relaciones intra-profesionales en su unidad, podían actuar como freno al cambio. Esta toma de conciencia empoderó a los participantes que decidieron cambiar su práctica para adaptarla a las necesidades de pacientes y familiares. Esta tesis doctoral sigue la estela de este proyecto.

3.2. ORIENTACIÓN TEÓRICA

La investigación cualitativa, más que como una metodología unitaria y concreta, se puede entender como un “lugar común” para una amplia variedad de investigadores que comparten una crítica hacia las características de la ciencia tradicional positivista y post-positivista, surgida de la ilustración (Schwandt 2000). Esto explica que las diferentes opciones se puedan acoger bajo dos paradigmas muy diferentes entre sí: el crítico-social y el constructivista (Denzin y Lincoln 2005). El primero tiene como objetivos la crítica y la transformación de la realidad social para superar relaciones de injusticia, mientras que el segundo busca la comprensión y reconstrucción de la realidad social a través de la experiencia de los participantes (Lincoln y Guba 2000).

El paradigma que, desde mi punto de vista, explica mejor el fenómeno a estudio es el crítico-social. Situar la investigación bajo esta corriente de pensamiento me permite cuestionar la forma de prestar atención a los familiares del paciente crítico, que actualmente en las unidades de cuidados intensivos no está sometida a crítica, a la vez que la literatura científica muestra que, en su mayoría, son prácticas no aconsejadas; un ejemplo claro es el mantenimiento de los horarios de visita restringidos (Fumagalli *et al.* 2006). Me permite rastrear si existen falsas creencias o valores que sustentan prácticas inadecuadas, porqué se mantienen esas creencias o si son favorables a los grupos dominantes (Sayer 2009). Por otro lado, apoya el objetivo de transformar la actual práctica clínica para mejorar las condiciones de los familiares del paciente crítico. Por último, este paradigma respalda la acción transformadora, al aceptar que los

sujetos⁵ son creativos, capaces de superar los discursos sociales que mantienen el *status quo* y generar cambio (*agency*⁶), que busque la justicia social (Lincoln y Guba 2000).

3.2.1. La perspectiva de la teoría crítica social

Es difícil explicar qué es la teoría crítica. La tradición crítica es un término “paraguas” que agrupa una serie de líneas de pensamiento como el neo-marxismo, los feminismos de segunda generación, el realismo crítico, la pedagogía crítica o la teología de la liberación, entre otras. Hunde sus raíces en la Escuela de Frankfurt, en los trabajos de Marx, Kant, Hegel o Weber (Kincheloe y McLaren 2000 y 2005) y más recientemente en los de Habermas (Heslop 1997) o Freire (Morrow y Torres 2002b). Otros autores reconocidos dentro de estas corrientes son Fals-Borda, Bourdieu, bell hooks, Aronowitz o Giroux. En mi caso, dentro de este gran abanico teórico, el autor que mejor enmarca la investigación que he desarrollado es Paulo Freire.

Estas líneas de pensamiento, a pesar de sus diferencias, comparten una serie de premisas básicas. Según Kincheloe y McLaren (1998, 263) el investigador crítico intenta utilizar su trabajo como una forma de crítica social o cultural que asume una serie de premisas. Éstas indican que: a) el pensamiento está mediado por relaciones de poder socio históricamente establecidas, b) los hechos no pueden aislarse del campo de los valores o de la adscripción ideológica c) la relación entre concepto y objeto o signifiante y significado nunca es estable, sino que está influenciada por relaciones capitalistas de consumo, d) el lenguaje es el pilar de la formación de la subjetividad (consciente o inconsciente), e) ciertos grupos en la sociedad están privilegiados, por lo que se establecen relaciones de opresión, las cuáles se reproducen con mayor eficacia si los subordinados aceptan su estatus como natural o inevitable, f) y que las corrientes predominantes de investigación generalmente se adhieren a la reproducción de sistemas de clase, opresión de género o de raza (Kincheloe y McLaren 1998).

En los últimos años, Sayer (2009) retoma las ideas de Kincheloe y McLaren, reinterpreta algunos de los rasgos que proponen estos autores para la teoría crítica y añade algunos más, como son: rechazo al determinismo económico de la teoría marxista

⁵ El sujeto, en el paradigma crítico-social se concibe como activo y en interacción con el investigador a lo largo del proceso de investigación (Guba y Lincoln 1994).

⁶ El término anglosajón *agency* se refiere a la capacidad individual de posicionarse, resistir o reaccionar ante situaciones desfavorables, además de la capacidad de proponer alternativas, hacerse oír, etc.

clásica, por tanto, la existencia humana está matizada por múltiples formas de poder de las cuáles el económico es una de ellas; crítica a la racionalidad técnica e instrumental, que se obsesiona por el método y la eficiencia y no es capaz de comprender los procesos por los cuáles se producen los hechos; reconoce el impacto del deseo en los procesos de resistencia y en los ejes de poder; reconoce la complejidad de los conceptos “hegemonía” e “ideología” como tecnologías sutiles y contextualizadas que legitiman el *status quo*; supera la noción de lenguaje como elemento neutro descriptivo y lo reconoce como una práctica social de dominación y normalización; por último, acepta que existen normas tácitas que guían la producción cultural y, por tanto, la producción del conocimiento.

Además, este conjunto de teorías se encuentra en constante evolución, lo cual hace aún más difícil caracterizarlas de forma exhaustiva. Por ejemplo, la teoría crítica de finales de los 60 y principios de los 70 del siglo XX ha sido objeto de revisión para superar algunas de sus carencias, criticadas por posiciones post-estructuralistas. Estas carencias se refieren a posiciones simplistas y arrogantes con respecto al concepto de emancipación, falta de auto-reflexión, falta de sensibilidad hacia la diferencia o cierto escepticismo incapaz de generar una crítica efectiva hacia prácticas sociales que generan desigualdad (Kincheloe y McLaren 2000 y 2005, Sayer 2009).

Las diferentes vertientes de la teoría crítica, a pesar de su diversidad, tienen bases y preocupaciones comunes. Todas ellas se enfocan a superar el sufrimiento humano derivado de estructuras sociales (discursos, prácticas, ideologías, poder, etc.) que generan privilegios para unos grupos y opresión para otros. Buscan la ruptura del *status quo*, del dogmatismo, y producir conocimiento que desafíe la soberanía de los regímenes de verdad que mantienen estas situaciones de inequidad. La transformación social es el objetivo. La emersión de la conciencia y el empoderamiento críticos son procesos que la teoría crítica utiliza para alcanzar la emancipación y el cambio de las fuerzas y estructuras que impiden que los individuos y grupos tomen decisiones sobre los temas que les afectan (Freire 2004, Kincheloe y McLaren 2000 y 2005, Sánchez-Meca 2001, Sayer 2009).

La teoría crítica reconceptualizada que proponen Kincheloe y McLaren (2000 y 2005), aborda las carencias que comentaba más arriba e incorpora algunos elementos del post-estructuralismo como la ambigüedad del concepto de poder o la importancia del

discurso en la construcción de la identidad y la visión del mundo. También recupera conceptos clásicos como la hegemonía de Gramsci. Además, la teoría crítica tiene una posición epistemológica muy particular. Hay un grupo de autores que propone que el proceso de la IAP constituye un momento privilegiado para descubrir factores que marcan la reproducción social. Estos factores o fuerzas sólo emergen cuando se intenta el cambio (Baskerville 1999).

3.3. LA TEORÍA CRÍTICA DE PAULO FREIRE: LA PARTICIPACIÓN, LA CONCIENCIACIÓN Y EL CAMBIO SOCIAL

Este apartado se estructura en dos bloques. El primero, mucho más extenso, presenta los conceptos clave de Paulo Freire que pueden explicar las formas del cambio social. El segundo, muy breve, pone en relación la obra de Paulo Freire con la metodología que me propongo utilizar: la investigación-acción participativa (IAP). Para consultar una breve biografía de este autor, ver el apéndice 1.

3.3.1. Conceptos clave sobre los procesos de cambio social

El inicio de la obra de Freire se sitúa en el contexto particular de la América Latina del segundo tercio del siglo XX, un contexto de cambio con altas dosis de atrevimiento y creatividad. Se ve influenciado por diferentes teorías como la teoría de la dependencia, la filosofía de la liberación, la teología de la liberación y la corriente de la educación popular. De la primera, toma la crítica a los modelos neo-liberales de desarrollo económico y social; de la filosofía de la liberación, utiliza la perspectiva multicultural y el civismo como alternativa al pensamiento pos-colonialista arraigado en el pensamiento de los habitantes de la zona; con la teología de la liberación, toma partido por el pueblo en lugar de los poderes formales; y con la educación popular incorpora la lógica de la posibilidad en la educación a los sectores populares (Torres 2004).

Con esta mezcla de tendencias, Morrow y Torres (2002b), aseguran que Freire es difícil de clasificar en términos ideológicos. Además, al analizar sus trabajos es visible que, a lo largo de los años, se mueve desde posiciones más rígidas y estructuralistas (*Pedagogía del oprimido*), a posturas en transición hacia el constructivismo, en las que pone en duda aspectos clave de su obra anterior (*Diálogo, La naturaleza política de la educación*), deriva hacia posiciones crítico sociales (*Pedagogía de la esperanza, A la*

sombra de este árbol) y, finalmente, hacia el Freire flexible de los procesos (*Pedagogía de los sueños posibles*).

Independientemente de estas transiciones, su obra siempre trabaja el cambio social para equilibrar las relaciones sociales desiguales que favorecen a unos grupos y marginan a otros. El motor de este cambio son las personas inmersas en la situación de desequilibrio y los especialistas comprometidos con la justicia social. La forma de articular el cambio es a través de procesos de participación democrática, de diálogo, reflexión y de acción transformadora. Por este motivo, Morrow y Torres (2002b: ix), acuñan para él y para Habermas el término “teóricos críticos del sujeto dialógico y en desarrollo”.

La obra de Freire es muy conocida en los círculos de la pedagogía, pero también ha tenido influencia en el campo de la investigación en salud, por ejemplo, en enfermería (Fulton 1997), en promoción de la salud (Eakin *et al.* 1996, Rindner 2004, Wallerstein 1993, Wallerstein y Sánchez-Merki 1998) o en desarrollo comunitario (Minkler y Wallerstein 2003) y en la investigación-acción participativa (Fals-Borda y Rahman 1991). De hecho, su teoría de la acción dialógica y la indisolubilidad de la acción-reflexión, (Freire 2002: 239 y siguientes), su idea sobre la participación activa de los desfavorecidos en el proceso de cambio y el papel orgánico de los especialistas (Freire 1990: 57 y siguientes), sus afirmaciones sobre la acción cultural (Freire 1990: 100-103), la premisa de que el conocimiento verdadero sólo se alcanza con la interrelación de los conocimientos académico y existencial (Freire 2004: 42-48), la ruptura de la jerarquía en la producción de conocimiento (Freire 2004: 55) o los elementos para los procesos de cambio (Freire 2004: 63-79), son algunas de las bases de la actual investigación-acción participativa y de la teoría del empoderamiento (Kemmis y McTaggart 2005).

A continuación voy a exponer algunos de los conceptos del pensamiento freireano que resultan de utilidad para este proyecto, que se desarrolla en un contexto de atención de salud, pretende el cambio social y el empoderamiento de los participantes y utiliza la metodología de la IAP. Estos conceptos clave dan sentido a la metodología de la IAP y, a la vez, ayudan a articular los hallazgos y son hallazgos en sí mismos. Son los siguientes: saber y diálogo, concienciación, esperanza y acción transformadora.

3.3.1.1. Saber y diálogo:

El saber, el conocimiento, es un tema del que Freire se ocupa extensamente a lo largo de su obra, a veces de manera más explícita y a veces menos (Freire 2007, 2002, 1990, 2004, 2001 y Freire e Illich 2004). De todos los aspectos que expone, tratados con mayor o menor intensidad según la época, creo que destacan dos, que me permitirán explicar los resultados de este trabajo y justificar en parte su metodología.

Para empezar, Freire hace una aportación que rompe con la jerarquía post-positivista del conocimiento. El saber no es patrimonio exclusivo de nadie, todas las personas tienen saberes que compartir: “nadie lo sabe todo, nadie lo ignora todo” (Freire 1990: 40). Además, todas las personas tienen derecho a adquirir conocimientos estructurados, derivados de procesos científicos, de modo que puedan aumentar su percepción crítica de la realidad (Freire 2002, Freire 2004). Esto significa que el conocimiento “verdadero” o útil o legítimo se puede replantear en términos democráticos tanto en el sentido de su reconocimiento como en el de su difusión; reconocimiento de que todas las personas, no sólo los especialistas o los científicos, tienen algún tipo de conocimiento que vale la pena tener en cuenta para mejorar el mundo en que vivimos o del cual se puede aprender; difusión, no sólo en círculos científicos, del conocimiento generado en términos tales que la población general pueda tener acceso a él.

Sin duda, esta perspectiva del saber democrático, es uno de los pilares ontológicos que apoya la filosofía que subyace a la investigación-acción participativa, en que son las personas en contacto con la situación que se desea modificar quienes conducen su proceso de cambio, utilizando su conocimiento experiencial y contextual, apoyados por el investigador, que aporta al proceso su conocimiento teórico.

Por tanto, existen diferentes tipos de saber, y éstos deben estar en diálogo para generar conocimiento. En *Pedagogía del oprimido* (Freire 2002), el Freire “polarizado” y estructuralista, indica que existen dos tipos de saber, el revolucionario, que se caracteriza por su inserción crítica en la realidad, y el empírico, que se caracteriza por su conocimiento de la realidad cotidiana. Más adelante, en *La naturaleza política de la educación* (Freire 1990), el Freire en transición hacia el constructivismo, sustituye la idea de saber revolucionario por saber científico y lo caracteriza como saber más sistematizado que se deriva de procesos rigurosos para el estudio de la realidad. El Freire más posmoderno y crítico de los años 90, con *Pedagogía de la esperanza* (Freire 2004),

indica cuatro tipos de saber: 1) académico: tiene la misión de organizar y vertebrar el saber intuitivo; 2) experiencial: lo que ya se sabe, lo que se ha vivido, no se puede separar de la génesis de nuevo conocimiento, por lo que constituye una fuente de reflexión; 3) el de las clases populares: aportan su visión del mundo a los procesos de cambio y su conocimiento del terreno; y 4) contextual e histórico: que permiten saber cuáles son las iniciativas viables en cada momento y lugar.

Por otra parte, Freire indica que **el saber está politizado**. Ni la ciencia, ni la educación, ni las prácticas que derivan del saber, ni el lenguaje, ni la legitimidad de determinados saberes son neutros, sino que siempre existe un posicionamiento determinado, de modo que el saber que se establece como legítimo genera privilegios para unos colectivos y desfavorece a otros. Ésta última es la perspectiva que predomina en sus trabajos de finales de los 60, *Pedagogía del oprimido* (Freire 2002) o *La educación como práctica de la libertad* (Freire 2007), en los que adjudica explícitamente a la ciencia y al sistema educativo (concepto de educación bancaria) un papel instrumental en el mantenimiento de las condiciones de opresión. En *Diálogo*, a mediados de los 70 (Freire e Illich 2004), Freire explicita que la educación es un subsistema social que defiende los intereses de la clase dominante y preserva al poder que la ha creado.

A pesar de este predominio de la idea de conocimiento al servicio de los poderosos, ya en estos trabajos mencionados y en la obra *Cambio* (Freire 1970) se apunta a la ambivalencia del uso del conocimiento y la educación. Es decir, el conocimiento crítico de la realidad y un enfoque liberador en la educación, pueden ser motores de cambio para mejorar determinadas condiciones de inequidad. En su obra de mediados de los años 80, como en *La naturaleza política de la educación* (Freire 1990) y hasta el final con *Pedagogía de la esperanza* y *Pedagogía de los sueños posibles* (Freire 2004 y Freire 2001), Freire matiza el uso político del conocimiento como fuerza positiva para propiciar cambios que mejoren las condiciones de vida de colectivos con menores cuotas de poder.

Si profundizamos en el diálogo, se hace evidente que este concepto impregna toda la obra de Freire. Lo que él explica como “verdadero”, como crítico, está impregnado de diálogo. Diálogo de los expertos⁷ con los participantes⁸, de los desfavorecidos con los

⁷ Experto o especialista es aquella persona dueña de un área de conocimiento. En la obra de Freire son frecuentes las alusiones al trabajo de los pedagogos o de los trabajadores sociales en comunidades des-

poderosos, diálogo de uno consigo mismo o con otros colegas, diálogo de diferentes saberes, diálogo del todo con las partes, diálogo del ser humano con el mundo que le rodea, diálogo entre objetividad y subjetividad, diálogo con la experiencia vivida, diálogo con la historia (Freire 2007, 2002, 1990, 2004 y 2001, Freire e Illich 2004).

Así como sus ideas sobre el saber permanecen más o menos constantes a lo largo de su obra, el concepto de diálogo evoluciona y se matiza a lo largo del tiempo, a pesar de que siempre se relaciona con la génesis del conocimiento, con la emancipación y con la acción transformadora.

En sus escritos de finales de los años 60, como en *Pedagogía del oprimido* (Freire 2002) o en *La educación como práctica de la libertad* (Freire 2007), explica el diálogo como una de las piezas para **equilibrar las relaciones sociales desiguales** entre opresores y oprimidos. Por tanto, el diálogo lo concibe como diálogo de clases sociales o de grupos que poseen el conocimiento legítimo frente a grupos ignorantes. Se vincula a la búsqueda de relaciones de igualdad, a la búsqueda de la concienciación y a ser un vehículo de relación con las comunidades desfavorecidas. Freire explica la violencia como una entidad multifacética, de la que una de sus caras es la negación de la posibilidad de “decir la palabra”, a través de diferentes mecanismos de control. La respuesta a esta violencia no puede ser otra violencia. Por ello el diálogo es la ruta negociada para la transformación social exenta de violencia.

En general, el diálogo es una de las herramientas en la lucha para el cambio social al situar en un plano de igualdad a los poderosos y a los desfavorecidos, a los especialistas (en su obra, pedagogos) y a los participantes. En esta época, Freire indica que la acción dialógica y la antidialógica tienen determinadas consecuencias. La primera ayuda a los oprimidos a expulsar el mito de su inferioridad natural, promueve la equidad, facilita un cambio de percepción acerca de las causas reales de la situación de opresión y, por tanto, ayuda a la emancipación. La segunda genera violencia al negar la palabra, opresión, paternalismo y sectarismo. Por tanto, la primera favorece el co-

favorecidas. Este trabajo, según se lleve a cabo bajo las premisas de la acción dialógica o antidialógica tienen como consecuencia la transformación o el mantenimiento de relaciones paternalistas y el *status quo*.

⁸ Cuando hablo de participantes o de desfavorecidos, hago referencia a los grupos tradicionalmente considerados bien ajenos al conocimiento “verdadero” (científico), bien marginales sobre los que hay que desarrollar intervenciones de mejora. En cualquiera de estos dos casos, suelen existir prejuicios que les sitúan en posiciones de inferioridad.

nocimiento verdadero a través de la percepción crítica de la realidad y la segunda lo dificulta a través de la cultura del silencio.

En estas obras, Freire indica una serie de condiciones necesarias para que exista el diálogo, que son: no existencia de prescripción de un grupo sobre otro, no violencia, no ingenuidad, humildad (reconocimiento de que el conocimiento surgido de la experiencia y del contexto es valioso), fe en la capacidad del desfavorecido, relaciones de confianza y respeto a la visión-mundo del participante. Desde mi punto de vista, estas ideas iniciales sobre el valor del diálogo apoyan la metodología de la investigación-acción participativa como proceso dialógico que genera conocimiento y transformación.

A la vez, pienso que esta primera época de Freire se caracteriza por una fuerte polaridad: parece que una persona sólo puede estar posicionada en el lado de los poderosos o en el de los desfavorecidos, no existen identidades múltiples o roles inestables. Esto provoca que Freire coloque la carga de la responsabilidad de mantener el diálogo con los oprimidos en manos de los especialistas, en manos de aquellos que tradicionalmente ostentan el conocimiento. Parece que los oprimidos son una masa humana homogénea siempre dispuesta al diálogo y que son los especialistas quienes deben estar atentos a sus propias carencias para no romperlo o para no desvirtuarlo.

En sus escritos posteriores, desde mediados de los años 70 con *Diálogo* (Freire e Illich 2004), mediados de los 80 con *La naturaleza política de la educación* (Freire 1990) y hasta el final con *Pedagogía de la esperanza* y *Pedagogía de los sueños posibles* (Freire 2004 y Freire 2001), Freire amplía otra vertiente del diálogo que ya apuntaba en *Pedagogía del oprimido*: el **diálogo como categoría epistemológica**. Por tanto, el diálogo no es sólo entre personas o grupos, sino también la manera de conocer el mundo. Si en *Pedagogía del oprimido*, el diálogo era necesario para que los grupos desfavorecidos tomaran conciencia de que podían transformar la realidad que les oprimía, ahora el diálogo es necesario para construir conocimiento auténtico y útil para quienes desean transformar el mundo para hacerlo más habitable.

En esta época, Freire enfatiza la necesidad de que exista diálogo entre los diferentes saberes: el derivado de la experiencia, del conocimiento popular y el saber más estructurado de los especialistas. Sólo esta capacidad de poner en relación ambos saberes

genera la sinergia que necesitan los especialistas y los participantes para la transformación de situaciones de inequidad. Proporciona al especialista el conocimiento contextual y experiencial que, junto a su conocimiento estructurado, puede propiciar una acción transformadora adaptada al entorno y a las personas a las que va dirigida. Los participantes, los desfavorecidos, completan su saber, más intuitivo y ligado a lo cotidiano y lo convierten en saber de carácter crítico, al cuál tienen derecho. En el caso de los especialistas, este diálogo de saberes permite superar un focalismo que genera soluciones de corte mecanicista y que no es capaz de reconocer que las situaciones de desigualdad son la consecuencia de estructuras más generales. En el caso de los participantes, este conocimiento “sintetizado”, permite comprender que su situación de vida no es mítica, sino susceptible de transformación, dado que bajo ella se esconden decisiones, matrices de poder o estructuras socialmente construidas, que pueden ser desafiadas y re-inventadas.

3.3.1.2. La concienciación: de proceso colectivo a proceso vital

El concepto de concienciación es, probablemente, una de las contribuciones más reconocidas de la obra de Freire y también una de las más controvertidas. Ya en 1974 fue objeto de debate y diversos intelectuales mostraron cierta incomodidad con ella, (Freire e Illich 2004: 79-82). En la actualidad, a la luz de toda la obra escrita de Freire, resulta difícil definir la concienciación sin caer en el simplismo, puesto que, de manera mucho más radical que el concepto de diálogo, Freire transforma su idea de concienciación a lo largo del tiempo.

Sí es cierto que, la miremos como la miremos, la concienciación presenta unos rasgos que se mantienen constantes: es un proceso de 1) descubrimiento de la realidad social, 2) comprender los motivos que subyacen a las prácticas sociales y a las situaciones de inequidad, 3) comprender que esta realidad social no es estática, sino que puede transformarse a través de la práctica y 4) comprometerse con la acción para esa transformación.

La evolución del concepto radica en que, en los primeros tiempos, entre finales de los años 60 y mediados de los 80 (Freire 2007, 2002 y 1990 y Freire e Illich 2004), Freire concibe la concienciación como un **proceso colectivo** que marca un punto de inflexión; en ese proceso, un grupo de personas, afectadas por una realidad social que los discrimina, a través de una reflexión común, cae en la cuenta de que esa realidad

social podría serle más favorable si adquiriera una postura activa dirigida a la conquista del cambio. En esta época, Freire adjudica un papel central a la aparición de una percepción crítica como uno de los primeros pasos para que se produzca la concienciación para el cambio. La percepción crítica sería la manera en que el oprimido se da cuenta de que está influenciado por una visión mítica sobre su realidad y expulsa al mito que lo inmoviliza (de percepción crítica y de mito hablaré más adelante en esta sección).

Ya en esta época nombra ideas que más adelante serán cruciales en la transformación del concepto, como es la experiencia vital, el inédito-viable y la esperanza (Freire 2002), pero aún así, parece que el papel de la concienciación es cuasi-mágico en el proceso para la transformación de la realidad opresora. El propio Freire así lo reconoce en su obra final (Freire 2004) y es probable que fuera este carácter cuasi-mágico el que provocara los recelos de sus colegas.

A partir de los años 90, la palabra concienciación prácticamente desaparece de su obra, aunque no su esencia (Freire 2004 y 2001). Lo que ocurre es que la idea es ahora más compleja y sofisticada: se convierte en un **proceso de vida**, histórico, experiencial, en el que uno nunca deja de concienciarse o de concienciar a otros, de cambiar o reexaminarse, en base a su experiencia, conocimiento, relaciones, sentido ético, etc. Este cambio es coherente con el énfasis explícito de Freire en su interés por los procesos pedagógicos más que en las metodologías concretas (Freire 2001). Sigue subyaciendo la idea de desvelar que existen lógicas de dominación que trascienden a las prácticas y las relaciones concretas, pero deja de tener ese carácter de punto de inflexión para integrarse en un proceso progresivo, donde entran en juego mayor número de actores y no únicamente la percepción crítica. Al adquirir carácter de proceso vital frente a la idea de momento colectivo, se abre el camino a la esperanza de que el proceso transformador persista a lo largo del tiempo, incluso cuando el facilitador del proceso ya no se encuentra en el campo.

Vale la pena detenerse en el concepto de percepción crítica de la realidad, que es el primer paso para la concienciación (Freire 2007, 2002, 1990, 2004, 2001). Freire indica que el conocimiento sobre la realidad es incompleto cuando no se reconocen las condiciones concretas que generan opresión (Freire 2004). Existe una percepción ingenua de la realidad cuando las personas atribuyen causas externas, inalcanzables,

inamovibles, no abor dables o natur ales a s situaciones de i nequidad que, en r ealidad, han sido socialmente construidas. La ausencia de percepción crítica lleva a la paralización, mientras que alcanzarla es el primer paso, indispensable aunque no suficiente (Freire 2002, 1990 y 2004) para la transformación social.

Existen una s erie de b arreras para que s e produzca esta percepción crítica, y éstas tienen que ver con los mecanismos sociales para el mantenimiento del *status quo*. Una de ellas es el mito. Especialmente en *Pedagogía del oprimido* y en *La naturaleza política de la educación* (Freire 2002 y 1990), reflexiona acerca de los mitos y los describe con carácter negativo como narrativas sutiles de dominación, que explican la realidad sobre la base de causas ajenas no modificables; por tanto, impiden conocer las raíces de las situaciones de opresión. Una versión contemporánea de mito nos la presenta Andrew Sayer (2009) cuando aplica esta idea a la sociedad de consumo e indica que “nos han hecho creer que el origen del bienestar es consumir más y más barato”. Así, este mito arrincona el concepto de ciudadano y con él, alguno de sus derechos, como el de la participación y el de la equidad (García-Canclini 1995).

En la parte de los elementos facilitadores para esta percepción crítica, Freire atribuye a la reflexión crítica el carácter de categoría epistemológica y metodológica en el proceso de generar conocimiento (Freire 1990 y 2004). El replanteamiento de la realidad, desde una perspectiva crítica y dialógica, busca descubrir las lógicas de la opresión y pone las primeras pistas para plantear las acciones de cambio. La reflexión crítica es un proceso que no se lleva a cabo en soledad, sino que se desarrolla en el marco del diálogo. Diálogo entre las personas que v iven la situación de opresión, de és tas con expertos/investigadores o de és tos con otros colegas. Esta “conversación coral” es la génesis del nuevo conocimiento crítico.

3.3.1.3. Esperanza, utopía y sueño

La esperanza es central en el pensamiento de Freire. Es a la vez una categoría ontológica y una c ategoría epi stemológica poder osamente pos itiva. Además, des de mi punto de vista, es la línea básica de todo el pensamiento freiriano. Nada en Freire tiene sentido si no se asocia a la existencia de la esperanza y, más recientemente, a la fidelidad al sueño y la utopía de un mundo exento del sufrimiento derivado de la inequidad. La recuperación de la esperanza como elemento central en el cambio social es uno de los grandes legados de Freire.

Los rasgos de la esperanza, sus atribuciones y su contribución al cambio social, permanecen constantes a lo largo de la obra de Freire. La transformación de este concepto en su “biobibliografía” es muy sutil: siendo un concepto positivo desde el comienzo, se va cargando aún más de optimismo crítico a lo largo del tiempo. En *Pedagogía del oprimido*, en *Cambio* y en *La naturaleza política de la educación* (Freire 2002, 1970 y 1990), la esperanza es aquello que se opone al fatalismo y permite superar el inmovilismo, el cuál favorece la permanencia de las condiciones de opresión. Sin embargo, en *Pedagogía de la esperanza*, en *A la sombra de este árbol* y en *Pedagogía de los sueños posibles* (Freire 2004, 1997 y 2001), aún manteniéndose esta idea de “lucha contra algo”, Freire se centra más en los resultados positivos de la esperanza como su concreción en forma de inédito-viable, en su papel como motor de la historia y en su relación indisoluble con el compromiso con el sueño y la utopía. Éstos últimos aparecen claramente en su obra a partir de principios de los años 90 (Freire 2004, 1997 y 2001).

Como categoría ontológica, el origen de la esperanza radica en que el ser humano es un ser inconcluso consciente de tal inconclusión. Esto lleva a las personas a una necesidad ontológica de búsqueda (Freire 2002, 1970, 2001 y Freire e Illich 2004). La búsqueda, la persistencia en la búsqueda necesita de esperanza (Freire 2004). La esperanza es un imperativo existencial para luchar contra el fatalismo y persistir hacia la acción transformadora (Freire 2001). El mañana es necesario, y no hay mañana sin proyecto, sueño, utopía, esperanza, trabajo de creación y desarrollo de posibilidades concretas (Freire 2001).

Es categoría epistemológica porque la esperanza permite conocer el mundo. Permite trabajar para transformarlo (Freire 1990), permite superar los mitos que generan opresión y percibir la realidad como desafío (Freire 2002 y 1970), por tanto es una práctica política que permite vislumbrar un futuro diferente (Freire 1997). La esperanza, el sueño y la utopía son motores de transformación y contribuyen a la ruptura de las ligaduras económicas, sociales, políticas e ideológicas que condenan a la deshumanización (Freire 2004)

Sin embargo, Freire no está hablando de cualquier tipo de esperanza. La esperanza capaz de generar este tipo de conocimiento y de acción es únicamente la **esperanza**

crítica (Freire 2002: 96). La esperanza crítica es, a mi entender, el “nudo” del pensamiento freiriano. La esperanza no puede ser ingenua, necesita de un ejercicio de comprensión crítica de la realidad. La esperanza que ayuda en la lucha para el cambio social no puede surgir de posturas mecanicistas, que consideran que la historia está dominada por el poder económico ni de posturas idealistas que consideran que imaginar el futuro es cambiarlo (Freire 1990). La esperanza que postula Freire es aquella que está anclada en la realidad, que no tiene falsas expectativas y lucha por el cambio en condiciones históricas favorables (Freire 1997).

Por tanto, la persona o grupo que tiene esperanza crítica conoce el contexto y el momento histórico en que desea llevar a cabo el cambio. Esto implica que conoce bien aquello que es posible llevar a cabo y lo que no, y que sabe que tener esperanza en un futuro mejor no es cambiarlo, sino que la esperanza sin lucha por la acción, no sirve de nada. Esto implica tres consecuencias: 1) la esperanza está indisolublemente ligada a la acción transformadora; 2) la no consecución de un cambio deseado no puede ser leída como un fracaso, sino que debe ser contemplada como que “no era el momento” y no como que “el sueño ha muerto”; y 3) que en historia se lleva a cabo aquello históricamente posible, por tanto, si no existen condiciones favorables en el momento de propiciar el cambio, el objetivo debe ser luchar para crearlas (Freire 1997 y 2001).

Tener esperanza también implica tener un **compromiso ético** (Freire 2001). Tener esperanza empuja hacia la acción política y, por tanto, a tener las opciones que son negadas por el determinismo. Sin embargo, no son válidas todas las opciones del abanico. Desde su obra más temprana, pero más explícitamente en su última obra, Freire expone la necesidad de adherirse a un compromiso ético que busque lo mejor para el ser humano. Esta afirmación puede parecer obvia, sin embargo, cuando las condiciones de opresión están interiorizadas y naturalizadas, esta postura no resulta gratuita. Freire fue definido por Carlos Alberto Torres como un “peregrino de lo evidente” (Freire e Illich 2004) y recordar cuál es el enfoque ético de la acción es uno de los ejemplos de este peregrinaje. Recientemente Sayer (2009) profundiza en la misma idea y aboga por una ciencia social crítica que recupere la crítica a las condiciones del sufrimiento humano frente a la mera denuncia de las ideas erróneas.

Respecto a la presencia de la esperanza, ésta no es gratuita, sino que se conquista. El tejido de la situación de inequidad y determinadas ideologías propician la desesperanza (Freire 1997). La desesperanza inmoviliza, impide el cambio y provoca el fatalismo (Freire 2004). Situaciones y mitos que fomentan el sometimiento, el sentimiento de culpa, el sentirse sin defensa, la inseguridad vital, el desconocimiento de las reglas de juego, la percepción de inferioridad intrínseca, el paternalismo, la ingenuidad, la visión localista o el cansancio existencial llevan a percibir que las dificultades son insalvables y, por tanto, a la desesperanza (Freire 2002, 1990, 2004, 1997).

Las ideologías que provocan desesperanza, son aquellas que niegan la agencia humana y domestican el futuro. Posturas mecanicistas, como el marxismo ortodoxo, que postula un determinismo económico y de clase, niegan la esperanza al negar la capacidad del ser humano para romper ese determinismo. El idealismo, que considera que es la conciencia humana la que construye el mundo niega la esperanza en la lucha al postular que sólo con desear algo éste se materializa. Finalmente, corrientes como el capitalismo, que niegan la lucha de clases y proclaman la muerte de la ideología, postulan la inutilidad de la lucha (Freire 2002, 1997).

Respecto a los factores que facilitan la esperanza, Freire no los especifica tan claramente como los anteriores, aunque pueden inferirse de su obra. Para empezar, la evitación de las situaciones que he mencionado más arriba, la fomentan. Además, la experiencia de la acción transformadora y la práctica política, la comprensión crítica de la realidad, el liderazgo lúcido, la organización en torno a una propuesta viable (Freire 1997) o la percepción del inédito-viable (Freire 2004) son algunos más.

Por tanto, a la luz de las ideas de Freire, la esperanza será el motor de las transformaciones en contextos adversos al cambio (Freire 2004, 2001). Desde mi punto de vista, mantener la esperanza en que el cambio es posible va a depender, en buena medida, de diseñar un proceso que articule los factores facilitadores y contrarreste y transforme los factores que la limitan. La metodología de la IAP reúne estas características y, además, propone un cambio adaptado al contexto al que va dirigido, y que, aún siendo pragmático, no renuncia al sueño de mejorar la experiencia humana.

3.3.1.4. Acción transformadora

La acción transformadora es una constante a lo largo de la totalidad de la obra de Freire (Freire 2007, 2002, 1990, 2004, 1997 y 2001, Freire e Illich 2004) y la forma de concebirla, sus objetivos y sus condiciones también son muy similares desde sus primeros escritos hasta los últimos. El cambio que experimenta Freire con respecto a este concepto se rastrea en cómo, a lo largo de los años, Freire inserta la acción transformadora en un proceso que no es espontáneo, sino que precisa ser trabajado, deseado y planificado (Freire 1990 y 2004). Otra de las transformaciones se registra en el peso que otorga al papel de la percepción (Freire 2002), al papel del contexto (Freire 1990) y al papel de la esperanza y la percepción del inédito-viable (Freire 2004) en el proceso de cambio.

Freire insiste a lo largo de sus trabajos en **el binomio reflexión-acción**, de manera que la acción transformadora está indisolublemente ligada a la reflexión y que ambas se necesitan mutuamente. La reflexión precisa de la acción para no quedarse en meras palabras y la acción precisa estar informada por la reflexión para no resultar en un activismo que no aborde los problemas reales del contexto al que va dirigido.

Con respecto a las condiciones necesarias para que se produzca la acción transformadora, Freire las va matizando y sofisticando a lo largo de su trayectoria. Inicialmente, y especialmente en *Pedagogía del oprimido* (Freire 2002), Freire otorga un papel preponderante al **cambio de percepción** y de la **inserción crítica en la realidad**. Indica que es necesario que los oprimidos cambien su visión acerca de las condiciones contextuales e históricas que les impiden desarrollarse, y pasen de considerarlas de manera ingenua como naturales o inevitables a considerarlas críticamente como problemáticas y objetos de desafío.

Más adelante en su biografía, sin abandonar la idea del cambio de percepción, aparecen otras condiciones para el cambio, que van ganando peso. Una de ellas es la **adaptación al contexto histórico y social** de los cambios propuestos, de tal manera que en *La naturaleza política de la educación* (Freire 1990) insiste en la necesidad de reconocer qué iniciativas son viables en cada momento. Esta idea adquirirá sofisticación en *Pedagogía de la esperanza* (Freire 2004) y se transformará en el concepto de esperanza crítica, libre de ingenuidad y anclada en la práctica y la historia, de la que ya he hablado en el apartado anterior.

Aunque presente desde *Pedagogía del oprimido* (Freire 2002), no es hasta *Pedagogía de la esperanza* (Freire 2004) y *Pedagogía de los sueños posibles* (Freire 2001) en que la percepción del **inédito-viable** adquiere absoluta relevancia. De nuevo, el papel preponderante de la percepción, pero esta vez no se trata de cambiar la percepción sobre las condiciones de opresión, sino de ser capaces separarse de ellas y de percibir que existe una solución inédita, no conocida ni vivida aún, pero soñada. Cuando esta acción se convierte en “percibido destacado”, deja de ser sueño y se convierte en realidad posible (Freire 2004: 35-36). Inédito-viable y esperanza se retroalimentan y funcionan como catalizadores del cambio.

Al final de su obra, Freire inserta la acción transformadora en un **proceso**, cuya **metodología es siempre dialógica**. De este modo, la acción para el cambio no es espontánea ni se trata de un “momento” aislado, sino que forma parte de un proceso planificado, deseado y pensado para un contexto determinado. El cambio no es casualidad, sino que se trabaja y se conquista. De este modo, en *Pedagogía de la esperanza* (Freire 2004: 63-79), esboza los diferentes elementos para un proceso de cambio, que sintetizan su obra previa: a) Existencia de un conocimiento crítico de la realidad a través de la reflexión; b) Existencia de esperanza para persistir en el proceso, aunque, en sí misma, no genera el cambio; c) La experiencia y la historia enseñan que las condiciones de opresión son coyunturales, no esenciales; d) Es necesario conocer las tramas de poder; e) Eliminar el paternalismo e incluir la participación verdadera, confiando en el valor del conocimiento de las personas “comunes”; f) Establecer el diálogo como estrategia de empoderamiento; g) Mantener la unión en la diversidad; h) Percepción del inédito-viable; i) Reconocer el papel del lenguaje como modelador de la realidad; y j) Unión de la teoría y la práctica.

3.3.2. Freire y la metodología de investigación-acción participativa

Los principios ontológicos y epistemológicos de la obra de Freire, al aplicarlos para generar el cambio social y, en este caso, para generar, además, cambio en la práctica clínica, se transforman en estrategias metodológicas participativas como la IAP. En el siguiente capítulo profundizaré en los detalles de esta metodología, mientras que en este apartado voy a vincular brevemente los principios de Freire con este abordaje investigador.

Así, la idea de que el saber es democrático, presente en todas las personas y al cuál tienen derecho todas ellas, requiere de metodologías en las que todos los implicados participen en la producción de conocimiento y se beneficien de él. Pensar que el saber está politizado y que la ciencia no es neutra, sino que prioriza a unos y margina a otros, lleva a la conclusión de que la ciencia puede utilizarse también para generar justicia social. La IAP pone en funcionamiento estos principios, puesto que los participantes producen, explotan, difunden y aplican el conocimiento que se genera en el proceso.

El diálogo, que es otro de los énfasis de Freire, es uno de los valores clave en la IAP. Esta metodología se basa en el diálogo de los diferentes actores y de los diferentes saberes. El diálogo es una de las bases epistemológicas de la IAP para generar nuevo conocimiento y para traer a la luz conocimientos y compromisos que ya existían pero estaban oscurecidos por los mitos. Además, el diálogo ayuda a generar empoderamiento y a equilibrar las relaciones de poder desiguales, al colocar en un plano de igualdad a actores con posiciones de poder distintas. Otra fuente de empoderamiento es la génesis de sinergias entre personas que sostenían en solitario compromisos individuales y que, al compartir el diálogo, descubren que existen otras personas que sostienen los mismos compromisos.

El proceso de la IAP puede llevar a descubrir la realidad social, las condiciones de inequidad y a comprometerse con el cambio. Esta conciencia crítica y el diseño de un proyecto de futuro colectivo son resultados de la IAP, análogos a las ideas de concienciación y de inédito-viable de Freire. Además, en el proceso de la IAP juega un papel clave otro de los elementos centrales de Freire: la esperanza crítica. El inédito-viable, el proyecto de cambio, sólo puede tener éxito si está anclado en la realidad del contexto al que va dirigido y, a la vez, asume el riesgo de la novedad de un cambio para mejorar las condiciones actuales. La IAP busca este equilibrio entre lo ideal y lo contextual para buscar el cambio óptimo para cada momento social e histórico.

Por último, el proceso de la IAP vincula ciclos de reflexión y acción como elementos inseparables para el cambio. La IAP se caracteriza por ser a la vez cuidadosamente planificada y flexible para adaptarse a las circunstancias de cada momento. Aplica las ideas de Freire acerca de la acción transformadora, es decir, acción informada por la teoría y transformación deseada, planificada y conquistada.

CAPÍTULO 4
PLANTEAMIENTO
DE LA INVESTIGACIÓN

Ya he expuesto que la literatura sobre familiares del paciente crítico indica que existe mucha producción científica que describe cuáles son las necesidades y los procesos que atraviesan los familiares del paciente de UCI. También muestra que existen intervenciones que pueden mejorar su experiencia. Sin embargo, esta evidencia no se está llevando al terreno de la práctica clínica. Por tanto, la no aplicación de estos conocimientos a la práctica diaria me lleva a plantear que es necesario reflexionar, más allá de aquello que se consideran los límites habituales de las profesiones de la salud, para buscar la solución a esta situación problemática (Schön 1998: 157).

Los profesionales de la salud solemos vernos a nosotros mismos, y así estamos considerados socialmente, como solucionadores de problemas de salud, y a hacer esa tarea desde la racionalidad técnica (Schön 1998; 155). La contrapartida es que no estamos habituados a analizar el contexto de las instituciones de salud o el contexto social para averiguar por qué, cuando existe una solución a un problema de nuestro ámbito, ésta no se aplica o se naturaliza el problema como inevitable o *normal*.

En este caso, mi biografía profesional, formación y posicionamiento como investigadora me lleva a ser crítica con el hecho de que no se estén resolviendo las necesidades básicas de los familiares del paciente crítico y a plantear que se podrían proponer cambios en las prácticas y en las dinámicas de las UCI que mejoraran la experiencia de los familiares.

Al hilo de esta reflexión, la pregunta general en este estudio es **¿cómo generar cambios en una UCI para mejorar la atención a los familiares del paciente crítico?** A la estela de esta pregunta, los objetivos planteados son: 1) Comprender como un proceso dialógico-reflexivo puede generar cambio de la práctica clínica y 2) Explorar como el contexto de UCI influye en los procesos de cambio.

Para dar respuesta a estas cuestiones voy a plantear un proyecto con metodología de investigación-acción participativa (IAP). Esta metodología, en palabras de Reason y

Bradbury (2008: 11) casi siempre parte de la pregunta ¿cómo podemos mejorar esta situación? y combina el compromiso individual hacia la mejora de las condiciones de vida con una orientación sistemática emancipatoria, participativa y crítica. Por tanto, se aleja de los conceptos de la racionalidad técnica y busca la reflexión en la acción para comprender los problemas en su contexto y proponer soluciones adaptadas a él. Trabaja con las personas directamente implicadas en el problema, que serán quienes diseñen los procesos necesarios para implantar el cambio. Además, según McTaggart (Reason y Bradbury 2008), permite cambiar a la vez que se estudia el cambio.

Este capítulo está estructurado en dos grandes apartados. El primero aborda el concepto de IAP y su complejidad y explora aquellas facetas más relacionadas a ese proyecto, expone el modelo de IAP seleccionado y finalmente explica cómo la IAP se ha utilizado en entornos laborales y en proyectos de enfermería. El segundo apartado plantea el diseño de IAP que he concebido para ese estudio: el equipo investigador, los participantes, la entrada en el campo, las fases del proceso, las técnicas de recogida de datos, el análisis de los datos, la ética y los límites del estudio.

4.1. LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA

La investigación-acción participativa (IAP), es una metodología de investigación que se ha utilizado en el ámbito de la sociología, la antropología, la educación, en el de los derechos humanos o más recientemente en el campo de los sistemas de información (Baskerville 1999) y de las ciencias de la salud (Latorre 2003, Park 2004, Salazar 1992).

Se basa en la convicción de que las personas tienen agencia para cambiar ellas mismas y transformar el mundo que les rodea para hacerlo más habitable (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Park 1992). Las personas que adquieren conciencia sobre la realidad que las rodea y de sus reglas de juego pueden cambiar su entorno de manera progresiva (Rahman 1991). Por tanto, especialmente en sus versiones más desafiantes con el *status quo*, se trata de un tipo de investigación con un posicionamiento social y político muy explícito a favor de grupos que desean transformar una realidad desfavorable, posicionamiento que se hace patente en todas las fases del proceso investigador. El investigador, desde el primer momento, expone claramente cuál es su agenda política, lo que equivale a proclamar la no neutralidad de la ciencia (Gooden y Gastaldo

2009, Kemmis y McTaggart 2005, Park 1992). En definitiva, la investigación es una estrategia para la transformación (Swantz 2008).

Se acepta que este abordaje aparece tras la 1ª Guerra Mundial, ligado a las ideas democráticas y pragmáticas de John Dewey aplicadas al campo de la educación (Goyette y Lessard-Hébert 1988). Sin embargo, son los trabajos de Moreno y, en especial, de Kurt Lewin quienes lo consolidan a partir de los años 40 del siglo XX, aplicado al desarrollo comunitario en EEUU. De hecho, éste último argumentó de manera pionera que se podían alcanzar, a la vez, avances teóricos y cambios sociales (Kemmis y McTaggart 2005, Salazar 1992). A partir de Kurt Lewin se habla de tres generaciones más de IAP que han ido aportando matices a su desarrollo. La segunda generación, surgida en el Reino Unido, se basa en el desarrollo de las organizaciones. La tercera, aparecida en Australia, aboga por su carácter crítico y emancipatorio. La cuarta generación, liderada por autores vinculados a países en vías de desarrollo como Paulo Freire, Orlando Fals-Borda o Marja-Liisa Swantz (Kemmis y McTaggart 2005), se ha aplicado a entornos, comunidades y países periféricos o colonizados, excluidos de los flujos de poder y de la participación en la toma de decisiones sobre su propio destino o bienestar. Su objetivo ha sido lograr el bienestar material y derechos socio-políticos de las personas (Park 1992).

La literatura la describe de múltiples maneras y se reconoce la dificultad de establecer una definición única, debido principalmente al eclecticismo de su origen, a la complejidad de sus intenciones y a la variedad de prácticas que agrupa (Goyette y Lessard-Hébert 1988, Latorre 2003)⁹. Algunos autores la clasifican bajo diferentes enfoques (Kemmis y McTaggart 2005) que, en la práctica, son difíciles de distinguir entre sí salvo por la población a la que van dirigidos, por ejemplo: la investigación cooperativa se utiliza en grupos, la IAP en la comunidad o el lugar de trabajo y la ciencia-acción se centra en el individuo (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Kemmis y McTaggart 2005).

4.1.1. Objetivos y principios de la IAP

Las investigaciones de vertiente participativa tienen en común una serie de características (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Masters 1995): 1) énfasis en la persona, su capacidad de acción política y su participación; 2) poder concebido como empoderamiento

⁹ Goyette y Lessard-Hébert (1988) realizaron una investigación sobre fuentes documentales con el objetivo de sistematizar, sin simplificar, el concepto de IAP. Establecieron las finalidades y funciones de la IAP, sus fundamentos y su instrumentación.

to; 3) la unión indisoluble entre reflexión y acción como herramientas de cambio (la *praxis* de Freire); y 4) poner en diálogo los conocimientos prácticos y contextuales con los conocimientos teóricos y científicos. Además, Kemmis y McTaggart (2005: 563), que enfatizan el carácter colaborativo de la IAP, establecen que el objeto de esta forma de investigar es siempre social, que busca estudiar, re-enmarcar y reconstruir las prácticas sociales. Indican que se trata de “un proceso colaborativo de aprendizaje, llevado a cabo por grupos de personas que se unen para cambiar las prácticas a través de las que interactúan en el espacio social que comparten. Otro autor, Park (2004), enfatiza que son las personas comunes quienes desarrollan una actividad investigadora ligada a la acción, se enfrentan a necesidades compartidas y, en ese proceso, generan conocimiento.

La IAP tiene como objetivo general promover la justicia social (Park 1992). De él se derivan tres grandes objetivos operativos que se dirigen al cambio social en entornos concretos, ya sean laborales, comunitarios, industriales o académicos. Estos tres objetivos son: conocer la naturaleza del problema, tratando de comprender sus causas y significados, buscar la cohesión comunitaria y mejorar la capacidad de pensar y actuar críticamente (Park 2004: 81).

Además de los objetivos ligados al cambio en contextos concretos, existe otro objetivo, ligado a la actividad investigadora, que es el de producir conocimiento sobre el proceso de transformación o sobre las dificultades con que se encuentra la iniciativa transformadora. Baskerville (1999) indica que los procesos sociales complejos pueden estudiarse óptimamente introduciendo cambios en ellos y observando sus efectos. En definitiva, búsqueda de conocimiento sobre el proceso cambio social que pueda ser adaptado a diferentes contextos y que ayude al investigador a mejorar futuros procesos de cambio (Gaventa y Cornwall 2004, Goyette y Lessard-Hébert 1988, Park 1992). Resulta complicado escoger cuáles, de todas las características descritas en la literatura, son los principios clave en la IAP. Masters (1995) indica cuáles son los requerimientos mínimos para que un proceso investigador pueda ser considerado como IAP: se enfoca en un aspecto de la práctica social que es susceptible de mejora, se lleva a cabo a través de ciclos de planificación, acción, observación y reflexión que se implementan de manera sistemática y crítica y, finalmente, implica a aquellas personas directamente relacionadas con la práctica social. En los apartados siguientes paso a explicar los principios que utilicé en este estudio.

4.1.1.1. Investigación participativa, colaborativa y práctica

Según Park (1992, 2004) lo que distingue a la IAP de otros tipos de investigación es la participación activa de los miembros del grupo social en el proceso investigador. Dado que la palabra participación es un término rutinario y en algún momento su uso puede alejarse de la filosofía de la IAP, algunos autores llaman la atención acerca de “lo que no es” auténtica participación. Indican que la participación no puede limitarse a obtener el apoyo acrítico de los implicados a un proyecto diseñado “en el exterior”. Participación significa compromiso y reflexión “sobre los procesos que condicionan la vida social de un colectivo determinado con el objetivo de acometer una eventual modificación de los mismos” (Moreno y Espadas 2003).

En situaciones óptimas, esta participación debe ser, además, colaborativa (Kemmis y McTaggart 2005). La colaboración se lleva a cabo como una práctica social de reflexión y acción colectivas sobre un motivo común, en vez de ser reflexiones aisladas de actores individuales sobre un tema común. Esta *fusión* lleva a que los términos *investigador* y *participante* sean palabras limitadas¹⁰ e incómodas que no expresan cómo, según su grado de implicación, quiénes en otro tipo de investigación serían sujetos pasivos aquí se convierten en dueños del proceso.

La colaboración tiene facetas que hay que destacar. En primer lugar es multidireccional, esto significa que la IAP se debe concebir como un proyecto compartido en que todos sus actores obtienen beneficios. No se trata de una investigación en la que quienes provienen de la academia van un paso por delante de quienes están cotidianamente en contacto con el problema; se trata de una investigación en la que ambos colectivos trabajan codo con codo, y éste es uno de sus rasgos principales (Swantz 2008). Esto sigue los principios de la investigación relevante para la práctica (Gooden y Gastaldo 2009). Desde el principio se discuten cuáles son los beneficios que obtendrán todas las partes, por ejemplo, cambios concretos que mejoren la práctica clínica, desarrollo de la carrera profesional, desarrollo de la carrera académica, entreno en habilidades para la IAP, etc.

¹⁰ Estos términos resultan incómodos cuando uno intenta explicar que los participantes se convierten en dueños del proceso, al mismo nivel que un investigador *tradicional*. Sin embargo, a la vez indican algo que no es soslayable y que constituye una de las fortalezas de la IAP: que en ella participan actores con diferentes tipos de conocimiento, que se ponen en diálogo.

En segundo lugar, colaboración significa incluir en el proceso las perspectivas de los participantes (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Fals-Borda 1992), que éstos tengan influencia real en la dirección del proyecto y en el análisis de sus datos (Gooden y Gastaldo 2009). Aunque sea un investigador proveniente de la academia quién con toda posibilidad tome la iniciativa de diseñar la IAP, su objeto, su planificación, la recogida de datos, las acciones, etc., deben ser el resultado de una reflexión colegiada, de forma que todos los implicados sientan suyo el proyecto.

Finalmente, y tal vez más importante, la colaboración tiene una vertiente epistemológica, lo que varios autores llaman “el momento *jajá!*” (Gayá, Reason y Bradbury 2008: 25-26). La interacción entre iguales que comparten una experiencia y desean modificar su realidad puede generar aprendizaje en profundidad, transformaciones o hallazgo de soluciones imaginativas y sofisticadas, que no se habrían propuesto de haberse producido una reflexión individual.

4.1.1.2. El conocimiento es compartido y contextualizado

Otro de los rasgos propios y diferenciadores de la IAP es su énfasis en la fluidez del conocimiento. Se amplía el concepto occidental (Park 2004), que tradicionalmente sitúa al investigador como el experto que genera y consume el conocimiento científico y a los participantes como objetos observados. La génesis de conocimiento, en la que participan las personas en contacto con la situación concreta, y ligado a las realidades locales, es una de las tres dimensiones básicas de la IAP, en el sentido en que se considera un recurso para la toma de decisiones (Gaventa y Cornwall 2004).

La afirmación de que el conocimiento es compartido y contextualizado tiene diferentes matices. Por una parte, se puede destacar que la IAP es un proceso de aprendizaje para todos los implicados (Kemmis y McTaggart 2005). Los participantes comprenden que las prácticas que desean cambiar son fruto de circunstancias históricas y materiales; este conocimiento les pone sobre la pista de cómo se podrían transformar esas prácticas. Los investigadores ajenos al contexto, aumentan el conocimiento teórico acerca de los procesos de cambio y su conocimiento contextual. Es un aprendizaje orientado a determinados fines, transformador y basado en la experiencia (Park 1992: 140-142).

Por otra parte, al ser un proceso colaborativo, se ponen en diálogo los diferentes tipos de conocimiento que aportan los distintos actores (Gaventa y Cornwall 2004, Park 1992) y se pone en valor el conocimiento empírico de los participantes (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Fals-Borda 1992, Gaventa y Cornwall 2004, Moreno y Espadas 2003). En consonancia con las ideas de Freire, el conocimiento práctico y contextual de los participantes y el más sistemático de los investigadores convergen para el cambio.

Finalmente, se produce una democratización de la práctica científica. No sólo las personas corrientes participan en el proceso investigador, sino que el conocimiento generado también amplía su difusión. Debe establecerse una forma alternativa a la difusión científica del conocimiento para diferentes audiencias (McTaggart 1998: 222). Éste se utiliza de manera inmediata en los contextos en que se ha producido y debe difundirse preferentemente en ellos (Fals-Borda 1992). Los vehículos para ello se deben adaptar a estos contextos (Gooden y Gastaldo 2009).

4.1.1.3. Es reflexiva y crítica

El segundo rasgo propio de la IAP (Gaventa y Cornwall 2004), es la concienciación a través de la crítica y la reflexión (Kemmis y McTaggart 2005, Moreno y Espadas 2003). Pretende que las personas en contacto con la situación social susceptible de cambio, reconozcan tanto los determinantes que imponen límites a sus vidas, a su desarrollo, como las oportunidades de las que pueden servirse para propiciar una transformación.

Freire indica que el conocimiento de las reglas de juego es esencial para superar una visión ingenua sobre la realidad (Freire 2002 y 2004, Freire e Illich 2004). Una visión ingenua significa ser incapaz de percibir que la realidad puede ser transformada, en tanto su forma actual ha sido socialmente construida y, por tanto, puede reconstruirse. La visión ingenua tiene como consecuencias el inmovilismo y la pérdida de la esperanza. La reflexión crítica lleva a develar tanto las estructuras de opresión, como las prácticas propias o ajenas que perpetúan el *status quo* (relaciones, lenguaje, narrativas, acciones, etc.), como las oportunidades y las sinergias que se pueden establecer para potenciar el cambio.

Pero la reflexión crítica no sólo pone sobre la mesa las posibilidades para el cambio. Además pone al descubierto que la ingenuidad entusiasta tampoco es la respuesta. La reflexión y la crítica ponen de manifiesto aquello que es “históricamente posible” (Frei-

re 1997 y 2001). Es decir, la reflexión debe hacer ver a los participantes que el cambio, tal como lo desean, puede que no sea posible en un momento y contextos dados. En ese caso, la respuesta es trabajar para crear las condiciones favorables para el cambio.

Por último, la reflexión crítica nos trae de nuevo al campo de la realidad y puede ayudar a ver con otros ojos un potencial fracaso. Me refiero a que, ya lo he comentado, la IAP sitúa a investigador y participantes en una posición privilegiada para estudiar la realidad (Gaventa y Cornwall 2004, Gooden y Gastaldo 2009). Existen resistencias que jamás se desvelan en toda su intensidad, a menos que se inicie el cambio. En esos casos, cuando emergen obstáculos que imposibilitan el cambio o hacen que éste sea extremadamente costoso, la reflexión crítica ayuda a los investigadores a replantear los objetivos y los alcances del cambio para asegurar el éxito y para aprender del proceso.

Por tanto, la reflexión crítica es transversal a todo el proceso de la IAP, no se puede separar de ninguna de sus fases: es necesaria para despertar los deseos de cambio en los participantes, para calibrar el alcance y el diseño de las intervenciones, para evaluarlas y reajustarlas y, sobre todo, para aprender del proceso. Es lo que Freire llama praxis: la unión indisoluble entre acción y reflexión, entre teoría y práctica (Freire 2002 y 2004).

4.1.1.4. Es transformadora de la teoría y la práctica

Si aplicamos las ideas de Freire (2002 y 2004) acerca de la acción revolucionaria (la acción que busca el cambio hacia la justicia social), la IAP no es activismo ni retórica. Aunque en sus inicios el énfasis de esta metodología se colocó en la transformación de la práctica o de los contextos locales, en la actualidad se defiende que su objetivo es el de articular y transformar tanto la práctica como la teoría: las prácticas deben estar informadas por la teoría y ésta no tiene sentido si no está anclada en la práctica concreta, a la que se enfrentan los actores en su vida cotidiana (Kemmis y McTaggart 2005). Éste es el tercer aspecto clave de la IAP según Gaventa y Cornwall (2004). Freire ya lo anticipó en *Pedagogía del oprimido* (2002). Para él no eran válidas las soluciones aportadas desde las acciones sin reflexión, a las que llamó populistas, ni las aportadas por teóricos alejados de los contextos de opresión, a las que llamó palabreras. La teoría necesita de la acción para ser concreta y aplicable y la acción necesi-

ta estar informada por la teoría, para resaltar sus consecuencias, para poner de relevancia su valor y significado y para poner de manifiesto en qué medida las prácticas pueden ser injustas para las personas que las llevan a cabo (Kemmis y McTaggart 2005).

El uso de la IAP pretende la conexión entre teoría y práctica, entre lo local y lo global, entre lo individual y lo político. Kemmis y McTaggart (2005: 568), en consonancia con Freire y su propuesta de *emerger* de la realidad cotidiana para poder comprenderla y *volver* a ella para transformarla (Freire 2002 y 2004), indican que la IAP promueve un viaje de salida desde la percepción de los actores inmersos en lo particular, para explorar el potencial de otras perspectivas, teorías y discursos que puedan provocar una visión crítica sobre las prácticas concretas e ideas para su transformación. Con este nuevo bagaje, se trata de regresar al contexto práctico para explorar en qué medida se puede provocar la transformación de lo concreto. Esta idea, trasladada al campo de las profesiones prácticas, como la enfermería o la enseñanza, se traduce en lo que Schön llama *reflexión en la acción*, una categoría epistemológica que capacita a los profesionales a comprender mejor las áreas más indeterminadas de su práctica y a resolverlas (Latorre 2003, Schön 2008).

Finalmente, ya lo he comentado al describir los objetivos de la IAP, se trata de generar conocimiento contextual y crítico que provoque cambios en entornos concretos (Kemmis y McTaggart 2005). Esta transformación debería mejorar las condiciones de vida de las personas en contacto con la situación, mejorar los servicios que proveen, satisfacer necesidades no resueltas, etc. Se trata de un conocimiento de aplicación y evaluación inmediatas (Park 2004: 81). Pero también se trata de explorar el proceso de cambio para aumentar el cuerpo teórico en este campo que, en el caso de las ciencias de la salud y en general en todas las áreas de conocimiento ligadas a dominios profesionales, se reconoce como un área no resuelta y en el centro del debate actual (Grol y Grimshaw 2003, Grol y Wensing 2004, Newman, Papadopoulos y Sigsworth 1998, Reed 2009, Retsas 2000, Simpson y Doig 2007, Zwarenstein y Reeves 2006).

4.1.1.5. La IAP empodera

Según Rahman (1991: 16), la IAP es *una filosofía y estilo de trabajo con personas que promueve el empoderamiento de éstas para cambiar su entorno inmediato a su favor.*

Este empoderamiento es otro de los rasgos centrales de la IAP, impregna todo su desarrollo y es, a la vez, un elemento del proceso y un resultado (Luttrell *et al.* 2009).

Por otro lado, la idea de que el proceso de la IAP necesariamente empodera a las personas que participan en él, ha sido criticada, especialmente en sus versiones más *naïve*. McTaggart (1994) indica que nadie puede prometer que va a conseguir que un colectivo o personas se empodere. Como mucho, el investigador que utiliza la IAP podría asegurar la adquisición de cierto sentido de control sobre, por ejemplo, el propio trabajo. Este mismo autor, al hilo de algunas de las afirmaciones de Freire (2002) que indica que la comprensión de la realidad social es un elemento clave del empoderamiento, admite que, a pesar de esta crítica, la IAP empodera en determinados aspectos porque permite a los participantes conocer y comprender las reglas de juego del mundo en el que vive (McTaggart 1994).

Ahora bien, la toma de conciencia sobre la realidad social no es suficiente para que el empoderamiento tenga lugar. Según Gaventa y Cornwall (2004 y 2008), la IAP empodera a las personas porque es un proceso capaz de relacionar las tres dimensiones básicas del empoderamiento: conocimiento, acción y toma de conciencia. Es necesario que ésta última esté acompañada de la acción y del conocimiento que se genera en el proceso para que, además del cambio local, se genere cierta implicación política y estructural que sostengan el cambio a lo largo del tiempo y el empoderamiento que se deriva de este resultado (Kemmis y McTaggart 2005).

Con respecto a la génesis de conocimiento que lleve al empoderamiento, Gaventa y Cornwall (2004 y 2008), al igual que Freire (2002) y Rahman (1991), aluden a la participación como la manera de dar voz y poner en valor otras formas de conocimiento como el conocimiento local y contextual, frente a la supremacía tradicional del conocimiento científico y académico. Pero, además, la participación aumenta el peso específico de las personas en los procesos de toma de decisiones porque pone al alcance de las personas realidades que les ayudan a intervenir de forma activa en las decisiones que les afectan, en lugar de aceptar las decisiones que toman los *expertos*.

Con respecto a la acción que empodera, estos mismos autores (Gaventa y Cornwall 2004 y 2008), afirman que son los ciclos de acción-reflexión-acción, impregnados por el conocimiento que se ha generado, los que llevan a que la acción transite de ser una

mera *resolvedora de problemas* a ser *transformadora de la realidad social*. Rahman (1991) añade que para que el conocimiento tenga la capacidad de empoderar debe ir acompañado de esta transformación.

En resumen, el proceso reflexivo y participativo de la IAP puede, a través de la sinergia que se establece entre el conocimiento emergente y alternativo, la toma de conciencia y la acción transformadora, aumentar las cuotas de control que las personas tienen sobre su entorno inmediato y sobre las decisiones que les afectan, para mejorar sus condiciones. En definitiva, tiene la capacidad, con diferentes grados de intensidad, de empoderar a las personas.

4.1.2. El modelo de IAP de Kemmis y McTaggart

Existen diferentes modelos para la aplicar la IAP. Todos ellos comparten los principios que he desarrollado anteriormente, pero difieren en la forma de presentar sus fases o actividades. Ningún modelo está exento de crítica: algunos por su complejidad gráfica, algunos por su simplificación de la complejidad de la tarea, algunos por aparentar que el proceso de IAP es claro y lineal (Waters-Adams 2006). Resulta complicado que cualquier modelo pueda representar que la IAP es un proceso flexible, abierto y dinámico, que consta de una propuesta inicial que puede sufrir algunas modificaciones a lo largo de su trayectoria, siempre que esta modificación sirva para optimizar el cambio.

Para este caso, en el que lo que se pretende es un cambio de práctica en un entorno profesional, elegí el modelo de Kemmis y McTaggart (Kemmis y McTaggart 1988, 2000 y 2005) (Figura 2). Este modelo, está pensado específicamente para entornos laborales educativos y ya ha sido utilizado con éxito en la UCI del Hospital de Sant Pau de Barcelona, con el objeto de cambiar las prácticas de las enfermeras hacia el paciente crítico y sus familiares (Delgado *et al.* 2001). Se puede aplicar de manera flexible, adaptándolo a los cambios que ocurran a lo largo del proceso. Es un modelo que reconoce que la realidad es fluida y compleja y, por tanto, no es posible prever todas las eventualidades y todo lo que debe hacerse (Kemmis y McTaggart 1988). Proporciona una idea general de cómo organizar las fases de la IAP que, finalmente, en la práctica, se solapan y sufrirán modificaciones como consecuencia de los continuos ajustes a los que lleva el proceso de reflexión-acción-evaluación.

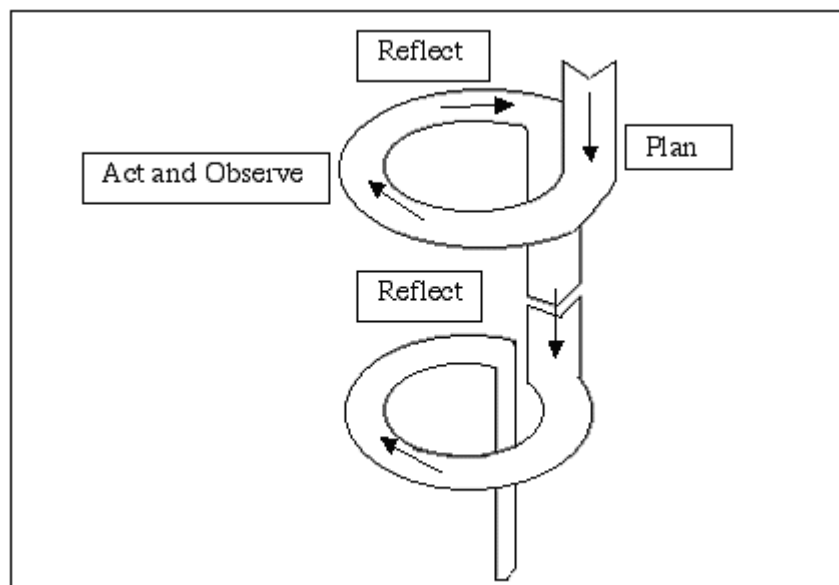


FIGURA 2: Modelo de IAP de Kemmis y McTaggart

El modelo de Kemmis y McTaggart, que se basa en las ideas de Kurt Lewin sobre la investigación-acción, establece cuatro momentos o etapas de la IAP, que se articulan en torno a lo que llaman una *preocupación temática*. Esta preocupación temática es el punto de partida y constituye el área de interés acerca de la que los participantes desean trabajar. Una vez identificada esta preocupación temática, se articulan los cuatro momentos.

El primero es **el plan**. Organiza la acción que se pondrá en marcha en el siguiente momento. Se caracteriza por ser flexible, por estar anclado en la realidad de contexto al que va dirigido y por asumir el riesgo de ir más allá de las prácticas actuales. Enlazando con la teoría del cambio de Freire, debe establecer aquellas acciones que son históricamente posibles y, a la vez, plasmar el inédito-viable (Freire 2002 y 2004). Por tanto, debe ser capaz de adaptarse a los imprevistos que surjan durante su puesta en práctica y debe ayudar a los profesionales a ir *más allá* de las limitaciones del contexto. Finalmente debe ayudar a que los profesionales actúen de manera más eficiente y mejoren su práctica.

El segundo es la **acción**. Se basa en el plan y está sometida a control y observación con el objetivo de aprender de ella para informar las sucesivas acciones que se lleven a cabo en este contexto. A pesar de toda esta planificación y control cuidadosos, la

acción es arriesgada porque supone salir de la práctica habitual y se enfrentará a las limitaciones contextuales ya conocidas, pero también a las que surgirán como consecuencia del cambio. Por tanto, el plan inicial debe contemplar la posibilidad de modificarse y debe incluir estrategias de negociación y de reajuste y asumir que se deberán tomar decisiones de manera rápida para garantizar la continuidad de la acción.

El tercero es la **observación**. Se relaciona estrechamente con la acción, porque se trata de documentar sus efectos (previstos y no previstos) y las circunstancias en que se han producido (cómo el contexto ha favorecido o limitado la acción, por ejemplo). Debe proporcionar las bases para el siguiente momento, que es la reflexión o evaluación (Kemmis y McTaggart 1988:18). De nuevo debe ser abierta y flexible, de modo que la observación planificada con anterioridad es una guía que se deberá ampliar con las nuevas categorías que vayan surgiendo en el proceso.

El cuarto momento es la **reflexión**. Como indican Kemmis y McTaggart (1988:19) es descriptiva y evaluativa. Observa los efectos de la acción y reflexiona sobre ellos. La parte más evaluativa busca el sentido de los procesos que han tenido lugar y la raíz de las restricciones y problemas que se han producido. También, y esto no lo explicitan estos autores, reconoce las oportunidades que se han presentado en el contexto. La descripción puede servir para poner en valor los logros y cambios que se han alcanzado, por pequeños que sean, y utilizarlos como *escalones* para futuras intervenciones de cambio. Finalmente, da cuenta de aquellas intervenciones que son posibles en este momento histórico y puede ayudar a vislumbrar, en la línea de la esperanza crítica de Freire (2001 y 2004), cómo generar la oportunidad de que intervenciones más ambiciosas sean posibles en el futuro.

4.1.3. La utilización de la IAP en entornos laborales y en enfermería

La IAP y todo tipo de investigación que se aleje de la racionalidad técnica, suele ser contemplada con sospecha desde la academia (McTaggart 1998, Minkler y Wallerstein 2003, Susman y Evered 1978) y las disciplinas de las ciencias de la salud. En salud, generalmente, la investigación más reconocida es la que obtiene resultados sobre tratamientos eficientes y diagnósticos precisos.

Sin embargo, este enfoque basado en la eficiencia para identificar y tratar la enfermedad, no contempla que la práctica (atención de salud, en este caso) tiene lo que Schön llama “zonas indeterminadas” (Latorre 2003, Schön 2008), las cuáles pueden estar actuando como agentes que dificultan el uso de los resultados de investigación en la práctica clínica. Estas zonas incluyen la incertidumbre, la singularidad, el conflicto de valores, y están mediadas por múltiples factores como la percepción de los profesionales, las normas éticas o *las relaciones de poder dentro de las instituciones*¹¹ (Latorre 2003). Por ejemplo, sabemos que, especialmente cuando los valores del contexto no concuerdan con los resultados de investigación, la evidencia científica no se aplica de manera lineal a la práctica (Grol y Grimshaw 2004, Grol y Wensing 2003, Simpson y Doig 2007). Por tanto, la racionalidad técnica es una epistemología limitada para buscar soluciones a estas áreas complejas (Latorre 2003).

La propuesta de Schön (2008) para abordar estas zonas indeterminadas es el uso de lo que él llama la reflexión en la acción, que incorpora gran parte de la propuesta metodológica de la IAP. Ésta es caleidoscópica y puede abordar la complejidad social que envuelve a estas áreas de indeterminación (Latorre 2003). Incluye la reflexión crítica sobre dinámicas que se aceptan como válidas de manera automática por los profesionales, contempla la práctica clínica como el resultado de un proceso social y busca soluciones contextualizadas.

A la luz del capítulo Revisión de la literatura, se puede decir que la atención a los familiares del paciente crítico constituye una de las zonas indeterminadas de la práctica enfermera en las UCI. Porque si bien existe un cuerpo de conocimientos suficiente como para que esta atención sea precisa y sistemática, esto no está ocurriendo en el contexto español. Existen tensiones, ajenas a la mera racionalidad técnica, que indican que la práctica clínica está construida no sólo por el conocimiento que emerge de este abordaje epistemológico, sino también por procesos de interacción social y, por tanto, cambiarla también es un proceso social.

La IAP en entornos laborales ha sido aplicada desde los años 30 del siglo XX. Diferentes experiencias en diferentes entornos (fabriles, gestión de salud mental, trabajo minero, etc.) mostraron que la participación de trabajadores y usuarios en el diseño y aplicación de sus prácticas diarias conducían a la consecución de contextos laborales

¹¹ La cursiva es mía.

más eficientes, con trabajadores más satisfechos y con menor resistencia al cambio (Bradbury *et al.* 2008, Pasmore 2004) y, en el caso de los servicios de salud, además, a una mejor satisfacción de las necesidades del usuario (Pasmore 2004).

La IAP es un abordaje habitual para la mejora de los entornos educativos y, en palabra de Dick (2006), se trata del área con una de las mayores producciones científicas en investigación acción y existen multitud de libros y manuales dirigidos a su aplicación en contextos docentes. Clásicamente se aplica para mejorar la docencia en el aula y promover el desarrollo profesional de los docentes. Trabajos de larga duración como el de Allen y Calhoun (1998) muestran buenos resultados en este sentido.

La IAP se aplica recientemente en el campo de las ciencias de la salud (Stringer y Genat 2004) y se reconoce como una metodología adecuada para la intervención y evaluación de servicios de salud (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Hughes 2008). Waterman y colaboradores (2001) indican que los abordajes de IAP en entornos de salud pueden ser adecuados cuando: a) se deban desarrollar y evaluar nuevos servicios; b) mejorar la atención de salud, en casos como la monitorización de nuevas políticas o intervenciones; c) desarrollar conocimientos en los profesionales o; d) implicar a los usuario y profesionales en la mejora de los servicios.

Existen proyectos en salud que muestran cómo la IAP o procesos que incorporan sus elementos metodológicos, provocan cambios tanto en los profesionales como en la organización de sus servicios para adaptar los al usuario (Barrett 2004, Peden-McAlpine *et al.* 2005, Tomlinson *et al.* 2002). Es un abordaje que se ha utilizado y se está utilizando en el campo de la enfermería. En el contexto internacional existen ejemplos en los que este abordaje ha cambiado y mejorado prácticas concretas. Uno de estos trabajos es el de Brooker (2000). Al aplicar una metodología de investigación-acción participativa en una unidad de cirugía pediátrica, las enfermeras, en colaboración con los médicos, trabajaron para buscar, de entre cerca de 400 opciones de cura, la mejor alternativa para los bebés quemados. Otro ejemplo es el de Kite (1995), en el contexto de una UCI modificó la forma habitual de realizar las higienes orales en pacientes intubados por una práctica basada en la evidencia disponible y más segura para el usuario.

En España hay proyectos que, en el campo de la enfermería, utilizan la IAP como forma de cambiar prácticas clínicas de las enfermeras y basarlas en la evidencia (Solano *et al.* 2008, Sánchez *et al.* 2009, Lorenzo *et al.* 2009) o para establecer cuidados centrados en el usuario (Delgado *et al.* 2001). Los trabajos de Solano, de Sánchez y de Lorenzo y sus respectivos colaboradores, difunden los resultados de un proyecto, financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), liderado por Eva Abad. El objetivo principal del proyecto era modificar la práctica clínica de las enfermeras de una unidad onco-hematológica, implantando la práctica basada en la evidencia. Por su parte, Delgado y colaboradores, también financiados por el FIS, afirman que la IAP es un método adecuado para modificar la práctica diaria de las enfermeras, en su caso, se trataba de utilizar la IAP para promover la reflexión y el cambio acerca de la provisión de cuidados a los familiares del paciente crítico.

4.2. EL DISEÑO DEL ESTUDIO

En este apartado explico cómo ha sido la aplicación de la IAP en la unidad estudiada. En primer lugar expongo quiénes han sido los actores del proceso, cómo fue el reclutamiento y la manera de participar, así como las características del contexto del estudio y la entrada en el campo. En segundo lugar adapto el modelo de Kemmis y McTaggart al contexto a estudio e indico el desarrollo previsto para cada una de las fases. A continuación trabajo las diferentes técnicas de recogida de datos y su uso en cada fase del proceso. En cuarto lugar presento la manera en que he analizado los datos. Por último hago referencia a los aspectos éticos, la validez y los límites del estudio.

4.2.1. El equipo investigador, el ámbito del estudio, la entrada en el campo y los participantes

4.2.1.1. El equipo investigador

Ya he comentado que la IAP precisa de la participación y colaboración de las personas implicadas en la situación social desde el inicio y a lo largo del proyecto (Gooden y Gastaldo 2009). En este caso, el grado máximo de participación era formar parte del equipo investigador. Este núcleo estuvo formado por 13 personas, con diferentes perfiles, que aceptaron implicarse e hicieron suyo el proyecto.

En primer lugar, eran necesarios profesionales que pertenecieran a la unidad y fueran capaces de liderar procesos de cambio en su interior. Los informantes clave para este reclutamiento fueron los coordinadores de la unidad, que buscaron personas que fueran líderes naturales de opinión y tuvieran interés por la problemática del estudio. De acuerdo con estas premisas, esta parte del equipo estuvo configurada por cuatro enfermeras clínicas y por los dos coordinadores de enfermería. Su conocimiento del contexto de la unidad y su motivación en el proyecto era la clave del proceso (ver apéndice 2 para consultar el papel que desempeñó cada co-investigador).

En segundo lugar, se necesitaban profesionales pertenecientes a la institución y que ocuparan puestos clave para apoyar el cambio. Estas personas fueron las dos enfermeras de la Unidad de Docencia e Investigación de Enfermería del Hospital. El papel de estas co-investigadoras fue el de aportar recursos, ajenos a la unidad, que pudieran facilitar el proceso. Estas profesionales estaban especialmente interesadas en aprender la metodología para propiciar futuros procesos de cambio en otras unidades del Hospital.

En tercer lugar, se necesitaba un co-investigador experto en la metodología de IAP. Su papel era de ejercer de consultor metodológico y apoyar en el análisis. Esta persona fue la Dra. Denise Gastaldo, directora de esta tesis.

Finalmente, como IP, actualmente ajena a la práctica clínica en la UCI, pero con experiencia en ese terreno y en el fenómeno a estudio, he llevado la coordinación del equipo y del proceso. Mi papel ha sido el de **investigador orgánico**. Esta es una idea central en la IAP (Rahman 1991). Kemmis y McTaggart (2005) lo definen como

...alguien que no debe ser visto como un agente externo que ofrece guía técnica a los miembros de un grupo de acción, sino como alguien que pretende establecer o dar soporte a una iniciativa colaborativa en la cuál las personas se puedan implicar en una acción exploratoria que da respuesta a carencias legítimas.

Este tipo de investigador se reconoce a sí mismo como parte de la realidad investigada. Es un facilitador que coordina el proceso pero no lo dirige, buscando que los participantes sean quiénes tomen la iniciativa en las decisiones que afectan al problema

abordado. En este sentido, ayuda a sistematizar estas decisiones. No es un agente neutral, sino que tiene una agenda política explícita desde el inicio del proyecto. Su agenda, su compromiso y su responsabilidad son el cambio social y el empoderamiento de los participantes (Freire 1970, Lincoln y Guba 2000, Rahman 1991).

Al hilo de la idea de diálogo de diferentes conocimientos que sostiene Freire (2002, 1990, 2004), se debe tener en cuenta que, si bien se trata de un co-investigador como los demás, sería ingenuo pensar que no existe asimetría alguna entre él y los demás miembros del equipo. El investigador orgánico posee una expertía especial, que puede ser de utilidad al grupo (Kemmis y McTaggart 2005: 594). Este conocimiento especial, según mi experiencia en este proyecto, se refiere a la metodología de investigación, al conocimiento del fenómeno o la capacidad de provocar la reflexión de los participantes sin dirigirla hacia sus propias expectativas. La expertía se refiere también a la capacidad de proponer un plan de trabajo orientado al cambio, lo suficientemente flexible como para no fijar el destino final, pero lo suficientemente definido como para evitar la dispersión y la inseguridad en los participantes.

4.2.1.2. Lugar del estudio y entrada en el campo

El estudio se llevó a cabo en la UCI polivalente de adultos de un hospital de tercer nivel en Baleares entre abril de 2006 y octubre de 2009. Es una unidad de 30 camas, dividida en 5 secciones (unidad de cirugía cardíaca, unidad coronaria, unidad médica, unidad traumatológica y unidad de neurocríticos). Cuenta con 205 profesionales en plantilla. Atiende, al año, una media de 1300 pacientes.

En este contexto, ya se conocía que entre los profesionales de enfermería había una preocupación con respecto a la atención que se proporcionaba a los familiares del paciente crítico y ciertos deseos de aumentarla (Zaforteza *et al.* 2004)¹². Ahora se trataba de implicar en el proceso al máximo de ellos. La premisa de partida era que los profesionales “a pie de cama” tomaran el protagonismo en la investigación y que otros profesionales significativos, que ocuparan puestos clave en la organización del Hospital y que pudieran impulsar el proyecto, estuvieran íntimamente relacionados con él.

¹² Uno de los coordinadores de la unidad había formado parte del anterior equipo que habíamos desarrollado el proyecto “Relación de las enfermeras con los familiares del paciente crítico” (Zaforteza *et al.* 2003, 2004, 2005 y Zaforteza 2005a y 2005b). Al compartir con él una primera idea acerca del proyecto actual, indagó en la unidad y confirmó que la inquietud seguía presente y que habría un número importante de profesionales, eminentemente de enfermería, interesados en participar en el proyecto.

Para ello, diseñé una fase de “entrada en el campo” que tenía los siguientes objetivos: 1) obtener financiación externa, 2) obtener permiso de la institución para el desarrollo del proyecto, 3) confeccionar un equipo investigador, 4) difundir el proyecto en la unidad y 5) reclutar participantes. Esta etapa de acercamiento duró 6 meses (mayo a octubre de 2006). Todos los documentos de esta fase se pueden consultar en el apéndice 3.

Diseñé el proyecto inicial para presentarlo a la convocatoria pública de proyectos de investigación de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Ministerio de Sanidad y Consumo (España). Lo discutí con los miembros del equipo investigador que se unieron al proyecto en esa época. En noviembre del año 2006 el proyecto fue concedido para el bienio 2007-2008. En el año 2009 se le concedió una prórroga de un año de duración.

Las personas clave para este reclutamiento fueron los dos coordinadores de la unidad que indicaron quiénes de los trabajadores podían reunir condiciones para formar parte del núcleo del equipo. Todos a quienes se lo propusimos, aceptaron.

Una vez confeccionado el equipo investigador, presenté el proyecto al jefe médico de la unidad y a la coordinadora de la Unidad de Investigación y Docencia de Enfermería del Hospital, que se mostraron favorables al mismo. Por último obtuve las evaluaciones positivas de la Comisión de Investigación del Hospital y del Comité Ético d'Investigació Clínica de les Illes Balears (CEIC-IB). (Ver el apéndice 3, Documentación de la fase de entrada en el campo).

Posteriormente, llevé a cabo tres sesiones de presentación del proyecto en la unidad, en diferentes horarios, para facilitar la asistencia del personal a turnos. Cada sesión se publicitó de dos maneras: los miembros del equipo investigador difundían la noticia “boca a boca” y, además, los días previos se instalaron carteles informativos en los tableros de anuncios.

A estas sesiones acudió un total de 27 personas. A cada una se le proporcionó por escrito un resumen explicativo del proyecto y copias para compañeros que, estando interesados, no habían podido asistir (Ver el apéndice 3). En ese resumen se explicaba también la manera de participar y las personas de contacto para apuntarse. Se

ofreció la posibilidad de apuntarse en ese mismo instante, y en caso de aceptar, se firmaba el consentimiento informado. Se unieron un total de 60 profesionales.

4.2.1.3. Los participantes

Como he comentado anteriormente, en la fase de entrada en el campo se realizó la difusión del proyecto en la unidad y se invitó a participar a cualquier profesional que estuviera interesado en él (auxiliares de enfermería, celadores, enfermeras, médicos, médicos residentes, técnicos de laboratorio o trabajadores sociales).

El objetivo del proceso de incorporación de participantes era conseguir la implicación del máximo de profesionales y recoger su voz. Para ello, pensamos que una barrera podría ser la escasa disponibilidad de tiempo, fuera de su horario laboral a turnos, de la mayoría de personas de la unidad. Teniendo en cuenta que podíamos “perder” la participación de estos profesionales, diseñamos dos grados de compromiso con el proyecto. Además, indicamos claramente que los participantes podían entrar o salir del mismo en el momento que lo desearan, sin tener que dar explicaciones de sus motivos. Con esta última información esperábamos animar a quienes en el momento de empezar dispusieran de tiempo pero preveían que en el futuro iban a estar más ocupados y viceversa. Por tanto, el consentimiento informado se diseñó de manera que los participantes pudieran escoger la modalidad de compromiso que deseaban.

Establecimos dos nomenclaturas para las dos modalidades. Los representantes y los participantes (ésta última puede llevar a confusión con el término genérico de “participante”). Los **representantes** eran los de mayores cuotas de implicación. Se necesitaban unas 12 personas, que configurarían el núcleo del grupo de discusión, de manera estable a lo largo de todas las fases del proyecto. Su misión consistía en gestionar a un grupo de entre 5 y 10 personas (los participantes) y ser sus “portavoces” en las reuniones de grupo de discusión. Este grupito recibió el nombre de **grupo de participantes**. Siempre contarían con el soporte de un miembro del equipo investigador. Debían mantener informados a su grupo de participantes acerca de los contenidos de las reuniones de grupo de discusión y compartir con ellos todos los documentos que se generaran así como las tareas. También debían sintetizar sus propuestas e ideas y aportarlas a las reuniones. Otra de las responsabilidades de los representantes era llevar adelante un diario de campo.

Los **participantes**, se implicarían en menor medida, en cuanto a dedicación temporal. Su función era aportar sus ideas, reflexiones, experiencias, propuestas de cambio, estrategias para el cambio y ayudar a implantarlo.

Sugerimos que la manera de agruparse en torno a un representante fuera por afinidades y que cada grupo de participantes con su representante estableciera su propia dinámica de comunicación. Esperábamos que representantes y participantes no sólo se comunicaran entre ellos, sino que pudieran servir como agentes de diálogo en la unidad y compartir ideas entre grupos y con otros colegas no incluidos en ninguno de ellos. Un esquema de esta forma de organizar a los participantes puede verse en la figura 3.

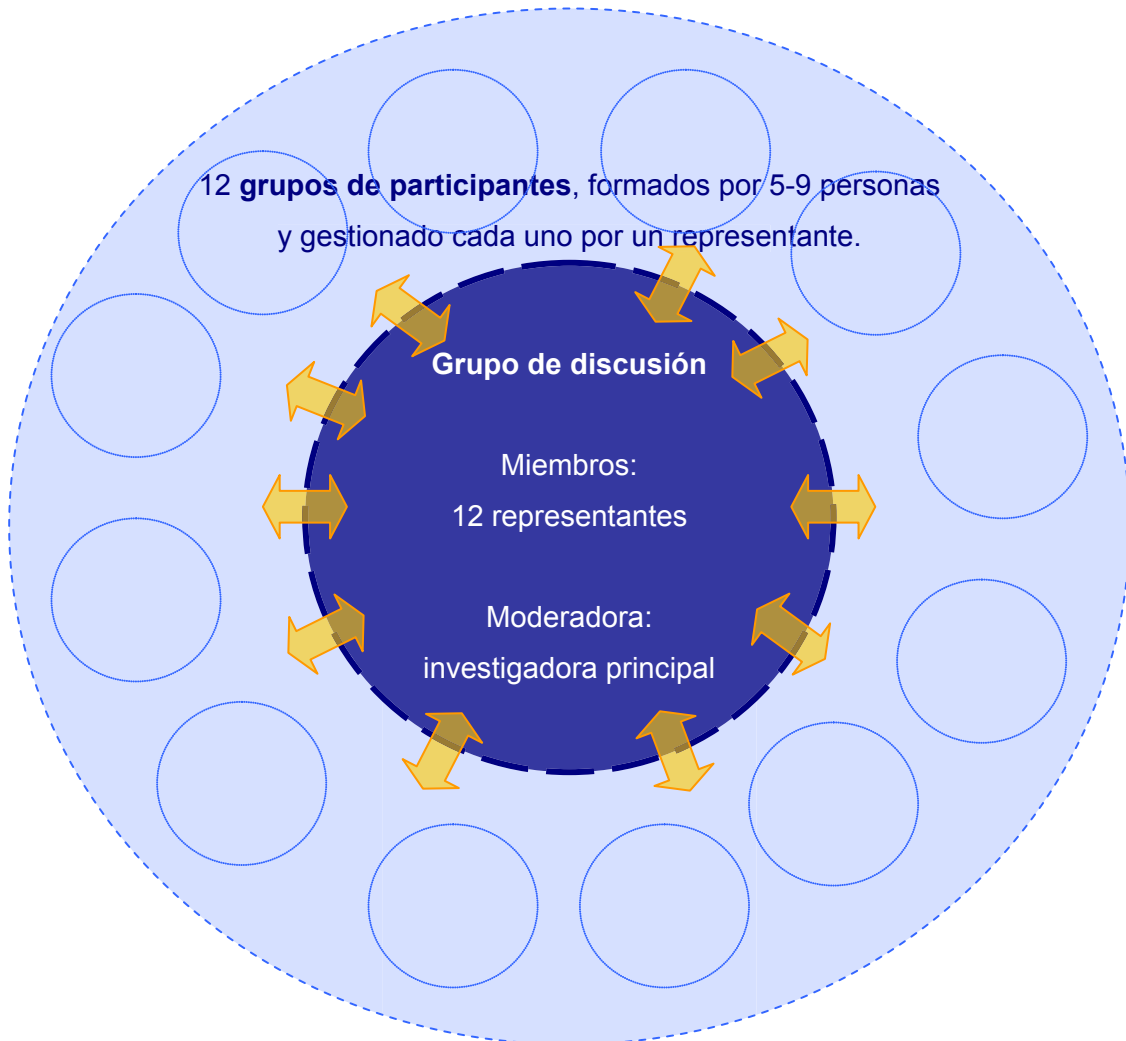


FIGURA 3: Organización de los representantes y participantes

4.2.2. Las fases del estudio

Utilicé el modelo de Kemmis y McTaggart con las siguientes fases: detección de la problemática actual, selección de iniciativas de cambio, diseño de un plan de acción e implantación de la propuesta de cambio. Con posterioridad, he desarrollado una evaluación de la propuesta. Además, actualmente todo este proceso se ha trasladado a otra UCI de otro hospital de misma comunidad autónoma, y los diferentes equipos ya se encuentran en fase de implantación.

A continuación expongo las cuatro fases y explico brevemente cuáles eran sus objetivos operativos, las técnicas de recogida de datos (que se explican en profundidad en el apartado 4.2.3.) y la dinámica de cada una de ellas. Introduzco también algunos de sus resultados con el objetivo de clarificar el ciclo que siguieron, puesto que los resultados parciales de cada una dan sentido a la siguiente fase.

- 1) *Detectar la problemática actual acerca del cuidado a los familiares del paciente crítico o diagnóstico de situación* (noviembre de 2006 a enero de 2007).

Los objetivos de esta fase inicial eran dos: generar un “diagnóstico de situación” sobre los cuidados que se ofertaban a los familiares e iniciar un proceso reflexivo entre los participantes acerca de su práctica clínica con los familiares.

Se buscaba describir el problema (cuál es, cómo es, cómo se percibe), explicarlo (porqué es un problema, cuáles son sus causas) e iniciar un debate acerca de cuál sería la situación deseable (Latorre 2003).

Las técnicas de recogida de datos fueron el grupo de discusión (3 reuniones) y los diarios de campo de los participantes, en los que reflejaron la auto-observación de su práctica diaria con los familiares y la observación de los cuidados a los familiares en el resto de la unidad. Tanto en esta fase como en las siguientes, otra de las técnicas de recogida de datos fue el diario de campo de los investigadores sobre la progresión del proceso.

En esta y en las fases sucesivas, se realizó un análisis inicial del contenido de los grupos de discusión y de la progresión del proceso. La monitorización de esta progresión se hizo, en todas las fases, analizando el posible cambio ocu-

rrido en las tres dimensiones incluidas en la cultura de grupos (Kemmis y McTaggart 2000): el lenguaje, las actividades y las relaciones. Esto permitió ajustar los guiones de los sucesivos grupos de discusión y establecer las tareas que los participantes debían tener preparadas para la siguiente reunión. Al acabar esta fase, se produjo un documento de consenso que expresaba el diagnóstico que he indicado al principio (para ver la documentación de la fase 1, consultar el apéndice 4).

- 2) *Plantear un plan de acción o selección de propuestas de cambio* (febrero a junio de 2007).

Sobre el conocimiento generado en la primera fase, se expusieron propuestas de acción para mejorar los cuidados ofertados a los familiares del paciente crítico y se continuó con el proceso reflexivo acerca de la práctica clínica de los participantes.

La técnica de recogida de datos fue el grupo de discusión (3 reuniones) y la dinámica de análisis la misma que en la fase anterior.

Al acabar la fase, se había producido un documento de consenso con cuatro iniciativas de cambio y un esquema de su diseño inicial. Las iniciativas eran: elaborar un póster informativo para familiares, diseñar un plan de formación para los profesionales, cambiar los horarios de visita y crear una Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico (para ver la documentación de la fase 2, consultar el apéndice 5).

- 3) *Diseñar las propuestas seleccionadas* (julio de 2007 a mayo de 2008 y noviembre de 2008 a agosto de 2009).

Esta fue compleja y de duración variable para las diferentes propuestas. Los participantes se agruparon en cuatro equipos de trabajo, para desarrollar cada una de las propuestas e implantarlas en la fase siguiente.

Las técnicas de recogida de datos fueron las mismas que en la primera fase, aunque hubo que reajustar el análisis porque los participantes no continuaron

con el diario de campo. Las reuniones de grupo de discusión fueron diferentes, porque se dieron, de forma independiente, en el interior de cada uno de los equipos de trabajo. Cada equipo se reunió 3 veces. (Para ver la documentación de la fase 3 consultar el apéndice 6)

- 4) *Implantación de las propuestas de cambio* (abril a octubre de 2008 y septiembre y octubre de 2009).

También fue una fase compleja y de duración variable, según la idiosincrasia de la propuesta. Los equipos dedicados al plan de formación, elaboración del póster informativo y modificación de los horarios de visita, pudieron implantar sus propuestas entre abril y octubre de 2008. El equipo de la Guía lo hizo entre septiembre y octubre de 2009.

Aquí la técnica de recogida de datos fueron el diario de campo de la investigadora principal, que ya he comentado que aglutinó todas las observaciones de los co-investigadores sobre lo que ocurría en el campo, las notas tomadas en las diferentes reuniones que se llevaron a cabo, una encuesta diseñada en la fase previa (ver el apéndice 6) y las actas de las reuniones del equipo investigador.

Al acabar la fase se habían implantado con éxito todas las propuestas.

- 5) *Evaluación de la propuesta*. (mayo a noviembre de 2008 y noviembre de 2009)

Los objetivos fueron: conocer los cambios ocurridos en la unidad y en los participantes y su permanencia en el tiempo, y conocer cuál había sido la experiencia de los participantes y su percepción de la utilidad del proceso.

La evaluación se llevó a cabo en dos etapas. La primera, a lo largo de la implantación de las tres primeras propuestas de cambio. La segunda tras la implantación de la cuarta propuesta, aproximadamente un año después de la primera evaluación.

Las técnicas de recogida de datos fueron modificadas con respecto a la planificación previa. El diseño inicial contemplaba 5 reuniones de grupo de discusión

y el uso de los diarios de campo. En este punto, los participantes ya estaban cansados del proceso y habían participado en múltiples reuniones. Además, se acercaba un concurso-oposición y muchos de ellos se estaban preparando para ello. Por tanto, opté por técnicas de recogida de datos que pivotaran más sobre el equipo investigador. En la primera evaluación se realizaron 2 reuniones de grupo de discusión y pequeñas entrevistas de 10 minutos de duración a 8 profesionales de la unidad, a 6 familiares y a 6 pacientes. En la segunda evaluación, se realizaron 5 entrevistas en profundidad a profesionales de la unidad. (Ver apéndice 7 para consultar los documentos de la evaluación).

4.2.3. Las técnicas de recogida de datos

A lo largo de las fases del proyecto se han llevado a cabo varias técnicas cualitativas de recogida de datos. En las últimas décadas, las técnicas cualitativas se están difundiendo como la forma más adecuada de captar aspectos complejos de los sistemas de salud, como por ejemplo el cambio organizacional o el liderazgo en la implementación de la evidencia. Tienen un abanico muy amplio de utilidades, de ellas, en este estudio interesan especialmente su capacidad para desvelar valores y motivaciones que subyacen a los comportamientos de los profesionales de la salud. También pueden arrojar luz sobre aspectos de la organización y del contexto que influyen en la calidad y la forma de prestar atención de salud (Curry, Nembhard y Bradley 2009).

La IAP precisa de diferentes técnicas de recogida de datos para captar la complejidad de la realidad que estudia. Además, utilizar diferentes técnicas se recomienda en la investigación servicios de la salud (Barbour 2005), permite recoger diferentes aspectos de la realidad social y la triangulación de métodos, como uno de los elementos de rigor de la investigación (Denzin y Lincoln 2000). En la figura 4 se recogen cuáles han sido y en qué etapa se han aplicado. Esta figura permite ver también cómo se ha modificado el plan inicial de recogida de datos, según avanzaba el proyecto.

Plan	Técnicas	1ª fase	2ª fase	3ª fase	4ª fase	Evaluación
Planificado	GD	3	6	3	--	5
	DCIP	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	DCCI	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	DCR	Sí	Opcional	Opcional	Sí	Sí
	EB	--	--	--	--	--
	EP	--	--	--	--	--
Realizado	GD	3	3	3 en cada	--	2
	DICP	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	DCCI	Irregular	Irregular	Irregular	Irregular	Muy irregular
	DCR	Sí	--	Irregular	--	--
	EBreve	--	--	--	--	8 a profesionales 6 a familiares 6 a pacientes
	EProf	--	--	--	--	5 a profesionales
	Notas	--	--	--	Sí	--
	ENC	--	--	--	Sí	--
	Actas	--	--	--	Sí	--

FIGURA 4: Esquema de las técnicas de recogida de datos empleadas. Donde GD: grupo de discusión; DCIP: diario de campo de la investigadora principal; DCCI: diario de campo de los co-investigadores; DCR: diario de campo de los representantes; EBreve: entrevista breve; EProf: entrevista en profundidad; Notas: notas en vivo tomadas durante las reuniones; ENC: encuesta; Actas: actas de reuniones.

4.2.3.1. El grupo de discusión

Es una discusión grupal, cuidadosamente planificada, diseñada para captar la percepción de los participantes en una determinada área de interés (Lewis 2000). Recoge datos a través de la interacción grupal sobre un tema propuesto por el investigador y pueden ser más o menos estructurados, según el propósito de la investigación (Denzin y Lincoln 1994: 365, Morgan 1996). El grupo de discusión tiene muchos elementos comunes con el grupo focal, y algunos elementos diferenciadores. En este caso, opté por la nomenclatura “grupo de discusión” porque se constituyó un grupo de personas que se reunió en muchas ocasiones para discutir sobre el cambio en su entorno. A

diferencia de los grupos focales tradicionales, que suelen ser varias reuniones, en las que se propone siempre el mismo tema, pero con diferentes participantes cada vez.

Hablamos de una técnica de investigación cualitativa flexible y adaptable, que se utiliza en diferentes ámbitos como en ciencias de la comunicación, educación, ciencia política, salud pública, marketing, sociología etc. Específicamente, y más ligado a este proyecto, se reconoce que son útiles en el desarrollo de programas y en su evaluación, y en entornos prácticos donde las perspectivas de los investigadores difieren de las de los profesionales. En concreto, son herramientas para los proyectos de IAP y parece que pueden servir como una de las bases para el empoderamiento de los participantes (Morgan 1996). Barbour (2005) indica que este último punto requiere de mayor estudio, ya que en ocasiones se ha mitificado.

El punto fuerte de esta técnica, y básicamente por eso se ha aplicado en esta investigación, es que genera lo que se llama “efecto grupal”. Significa que la interacción entre los participantes proporciona una visión acerca de las causas de comportamientos y motivaciones complejos. Los participantes se interpelan y se explican unos a otros, reflexionan en voz alta y se corrigen o se refuerzan entre sí. Por ello, ofrece datos de gran validez acerca del consenso y las divergencias sobre el tema tratado (Morgan 1996). La interacción grupal también ofrece datos únicos acerca de aspectos sociales como las experiencias compartidas y las normas sociales que rigen las relaciones en el grupo (Curry, Nembhard y Bradley 2009). Barbour (2005) concreta algo más y aporta otros matices del grupo de discusión que son de interés para este estudio: muestra aspectos de la práctica difícilmente accesibles desde otras técnicas, como el enfrentamiento a dilemas éticos ocultos y la comprensión de áreas problemáticas de la práctica profesional.

Una de sus debilidades radica en que parece ser inapropiado para explorar temas que requieren gran sensibilidad y privacidad, como por ejemplo la agresión sexual, o determinadas poblaciones vulnerables, como por ejemplo niños o inmigrantes. Cuáles son estos temas continúa siendo objeto de debate. Hay autores que indican lo contrario (Curry, Nembhard y Bradley 2009, Halcomb *et al.* 2007), especialmente cuando el grupo es homogéneo (Barbour 2005). Morgan (1996) establece que, decidir dónde el grupo de discusión funcionará o no, radica más en la experiencia del investigador que en datos contrastados. En este estudio, tal como comentaré en el apartado de las en-

trévistas, los GD no fueron lo suficientemente sensibles para caracterizar el cambio y fue necesario desarrollar, además, entrevistas en profundidad.

Respecto al diseño de los grupos de discusión, en este proyecto me he alejado algo de la manera tradicional de hacerlo y he innovado tanto en el muestreo, como en las dinámicas, como en el número de ellos; todo ello con el propósito de adaptarlos a los objetivos de la investigación, según iba progresando el proceso. Esto significa que cada grupo de discusión se planificaba según el análisis de contenido y de proceso del anterior.

En primer lugar, el grupo de discusión ha tenido una **composición** relativamente estable a lo largo de todo el proceso, salvo en la fase 3. Generalmente, los grupos focales se repiten explorando temas similares, incorporando entre 6 y 10 personas diferentes cada vez (Morgan y Krueger 1997). En este caso, el grupo de discusión, en las fases 1, 2 y en la evaluación ha estado integrado por las 12 personas que quisieron asumir el compromiso como representantes. No se ha seguido un muestreo por segmentación (Morgan 1996), sino que la técnica de reclutamiento ha sido mixta: por una parte, se incorporaron al grupo las personas que espontáneamente, tras las sesiones de presentación, quisieron asumir el reto, y, por otra parte, al no haberse alcanzado las 12 personas, los co-investigadores animaron a profesionales relevantes en cada unidad, que aceptaron. Aquí los co-investigadores actuaron como informantes clave para optimizar el reclutamiento (Barbour 2005).

Estas 12 personas han estado adscritas al grupo de discusión desde el principio al final, con algunos abandonos por cambio de servicio o de hospital. Se produjo un relevo, en el que uno de los representantes indicó que no se sentía capaz de seguir con el compromiso y se intercambió con uno de los miembros de su grupo de apoyo. Salvo en una ocasión, nunca asistieron los 12 representantes simultáneamente a las reuniones, pero todos asumieron el compromiso de trabajar las tareas que surgieran de las reuniones y compartir la información con su grupo de apoyo. Siempre que no pudieran asistir, entregaban las tareas y las aportaciones a otro representante que las exponía en la reunión. En algunas ocasiones delegaban en un compañero de su grupo de apoyo. De este modo, la reunión se convertía en un lugar común donde se vertían las aportaciones tanto de representantes como de participantes.

En la fase 3, momento en que había que diseñar las propuestas de cambio emergidas en la fase 2, rompimos el grupo de discusión en cuatro equipos de trabajo. Cada equipo estuvo coordinado por un investigador y tanto representantes como participantes se apuntaron a trabajar el tema que más les interesaba. No todos los representantes o participantes se incorporaron a equipos de trabajo, aunque los que no lo hicieron, seguían interesados en el proyecto. Entonces, cada equipo funcionó como pequeños grupos de discusión, que se disolvieron una vez concluida las fases 3 y 4 para recuperar el sistema organizativo de las fases 1 y 2 (ver figura 5).

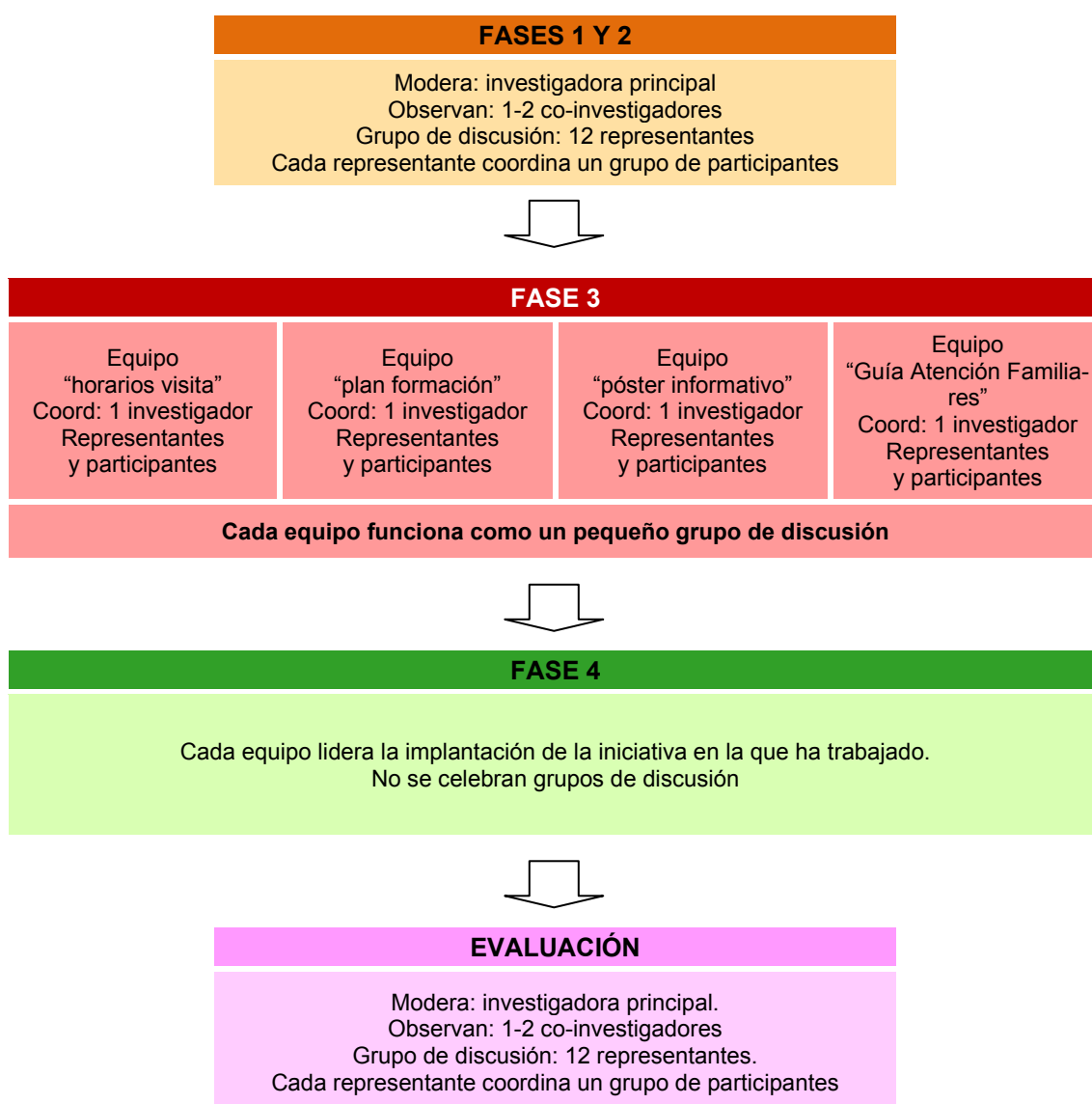


FIGURA 5: Sistema del grupo de discusión

Respecto a la **estandarización de las cuestiones y de los procedimientos**, este proyecto también ha sido innovador. Ningún grupo de discusión ha sido igual a otro en contenidos. Todos han abordado temas diferentes o han partido de puntos distintos en el proceso, ajustándose a los objetivos de cada fase. El único esquema común fue que cada grupo de discusión generaba tareas y reflexiones, que representantes y participantes debían tener listas para la siguiente reunión.

Los contenidos para el siguiente grupo de discusión lo establecían los investigadores. El procedimiento para hacerlo era así: al día siguiente de la reunión, la moderadora (IP) y los observadores se reunían y escuchaban la grabación. Generaban dos documentos: un documento con un análisis preliminar del contenido y del proceso, de utilidad para el equipo investigador, y un documento de síntesis, para difundir entre los representantes y que todos los participantes tuvieran por escrito qué es lo que se había tratado en la reunión. Sobre el análisis, la investigadora principal, con el apoyo de los co-investigadores, decidía el guión del siguiente grupo de discusión. Se decidía si progresar en el proceso hacia la siguiente fase o profundizar en aspectos que no hubieran quedado suficientemente claros o buscar mayores grados de consenso.

Esta manera de funcionar aseguraba que toda la información y las decisiones se integraban en un proceso de diálogo en el que participaban todos los implicados en el proyecto. La información, la crítica y la reflexión se generaban tanto en el interior del grupo de discusión como en los grupos de apoyo, los cuáles la trasladaban al resto de la unidad. Las reuniones eran el lugar para la síntesis de los bucles de reflexión que enlazaban cada reunión.

Para ver el diseño de cada GD, con las tareas asignadas al siguiente, consultar los apéndices 4, 5, 6 y 7, que contienen la documentación de las fases 1, 2, 3 y de la evaluación). La figura 6 muestra la dinámica en la progresión de la fase 1. Este esquema de trabajo se utilizó de la misma manera en la fase 2 y para la evaluación y de manera similar en la fase 3, en cada uno de los equipos de trabajo.

Respecto a decidir el **número de reuniones** de grupo de discusión por fase, dependía del análisis de cada reunión y de si se había alcanzado el consenso y los objetivos de la fase. A partir del 2º grupo de discusión de cada fase, la moderadora (IP) preguntaba a los representantes si les parecía que era necesaria otra reunión o si se podía pasar

a la siguiente fase. En todos los casos, la respuesta de los representantes coincidió con lo que pensaba la moderadora. En todos los casos, bastaron 3 reuniones salvo en la evaluación, en que fueron suficientes 2 reuniones. El intervalo entre cada reunión se estableció en consenso con los representantes: mayor intervalo si la tarea se percibía como compleja o si había un periodo vacacional.

La **duración** de las reuniones fue variable. Las más breves duraron algo menos de 40 minutos y las más largas algo menos de una hora y media. Se cerraba la reunión cuando se habían tratado todos los temas o cuando los representantes mostraban fatiga.

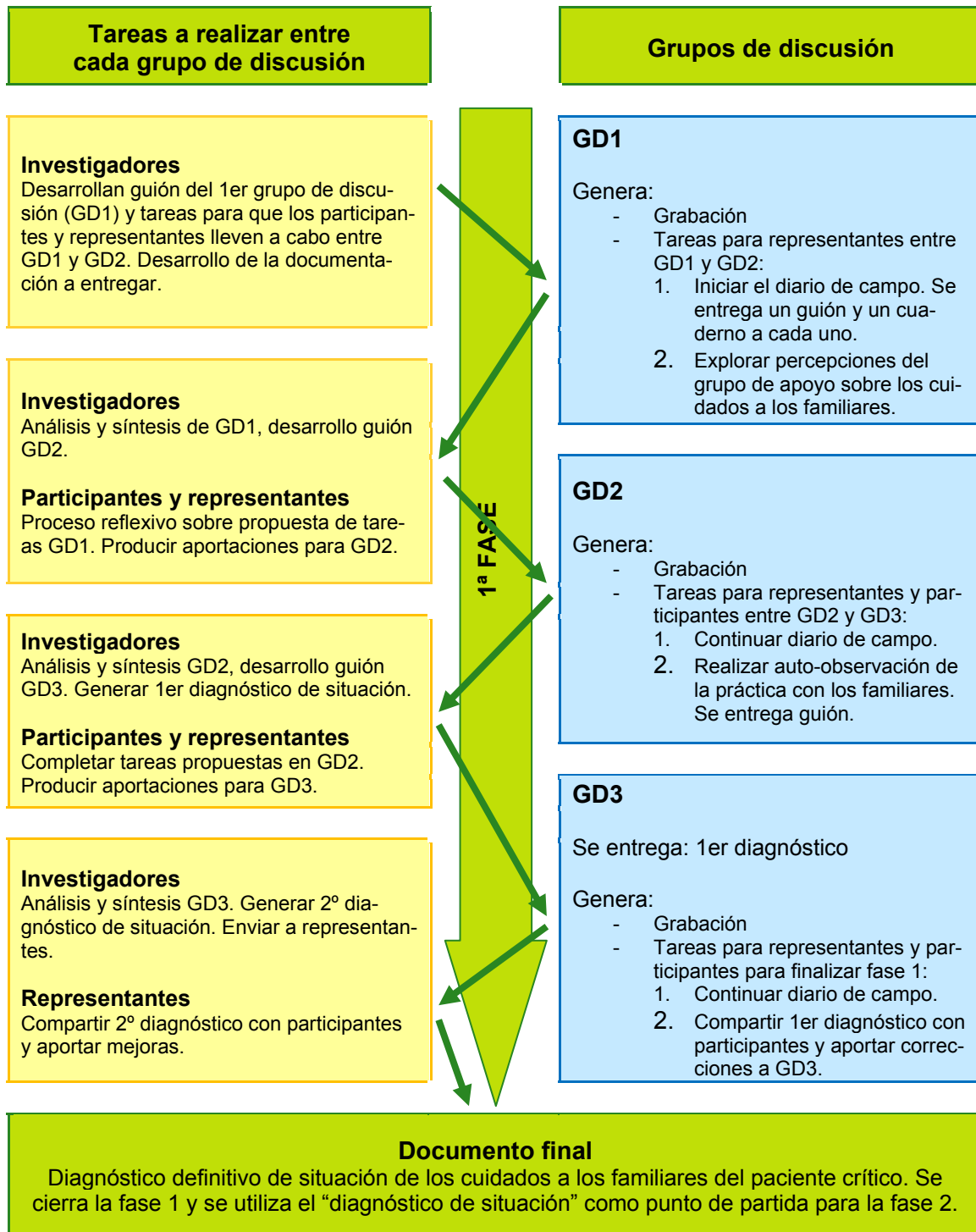


FIGURA 6: Ejemplo de la progresión en la fase 1 hasta producir el documento de diagnóstico

Se grabaron con sistema digital todos los grupos de discusión de las fases 1 (GD1, GD2 y GD3), 2 (GD4, GD5 y GD6) y de la evaluación (GD7 y GD8). Respecto a los que se hicieron durante la fase 3, la investigadora principal decidió hacer el seguimiento únicamente de los tres grupos de discusión que se hicieron en el seno del equipo de trabajo coordinado por ella. El motivo fue doble: por una parte era el grupo que ella podía observar directamente y por la otra, la propuesta que desarrollaba este grupo era la más trasgresora con los valores de la unidad, por lo que podría ser uno de los equipos que proporcionara mayor información acerca del proceso y de las barreras y oportunidades para el cambio.

Este sistema de funcionamiento ha tenido ventajas y desventajas. La desventaja más clara ha sido el cansancio de los representantes, especialmente en la fase de evaluación, que se ha llevado a cabo de 2 años de iniciar el proyecto. La ventaja ha sido que se estableció un sistema de trabajo y de flujo de la información que permitió, a la vez, la recogida de datos sobre el proceso de cambio y el establecimiento de un equipo de trabajo amplio y adaptable. Esta amplitud también ha permitido que la información, la reflexión y el proceso trasciendan las fronteras del grupo 60 profesionales (entre representantes y participantes) e impregnen a otros profesionales de la unidad.

4.2.3.2. Diarios de campo y auto-observación

El diario o notas de campo es la herramienta de recogida de datos por excelencia de la etnografía. En esta tradición, existen múltiples maneras de concebir el diario de campo: algunos autores lo consideran central en la investigación y otros marginal y complementario; algunos etnógrafos consideran que debe contener únicamente datos acerca del entorno a estudio, mientras que otros, situados en el pensamiento posmoderno, consideran que debe contener también aspectos que informen del contexto del estudio, independientemente del lugar geográfico en que se hayan generado. En esta última línea, otros incluyen en el diario aspectos más relativos al proceso de reflexión del investigador, como por ejemplo, momentos de comprensión de la realidad, intuiciones o la propia experiencia del investigador en relación al campo y al proceso de pesquisa (Emerson, Fretz y Shaw 2007).

La IAP de este estudio, recoge algunos de los elementos de la etnografía, en concreto, la exploración del campo (en este caso de la UCI) para comprender los procesos de cambio y permanencia que ocurren en su interior. Según Hughes (2000), el diario de

campo y *la reflexión que provoca*¹³, es una importante herramienta de recogida de datos en la IAP, y puede ser utilizada tanto por el investigador como por los participantes. Mientras que los datos de otras fuentes, como por ejemplo, las entrevistas o los grupos de discusión, se dirigen exclusivamente al fenómeno de estudio, los datos del diario de campo, además, contienen información que complementa a los primeros. Desde un punto de vista postestructuralista, la escritura auto-reflexiva trae al plano de la conciencia algunas agendas políticas e ideológicas que la persona no percibe en el uso de la escritura habitual (Richardson y St. Pierre 2005).

El diario de campo del investigador registra la manera en que éste se implica en el proyecto, cuáles son sus decisiones y reflexiones, cómo ha sido el proceso investigador o incluso cómo se han desarrollado sus habilidades para la investigación. Se puede utilizar como una herramienta para que el investigador reflexione sobre su propia práctica investigadora y la manera en que ha gestionado o facilitado el proceso (Hughes 2000). Cuando el diario de campo lo escriben los participantes, se utiliza para capturar situaciones y fenómenos que están fuera del alcance del investigador (Elliott 1997), para reflexionar sobre su propia práctica y sus discursos, formular planes de acción o registrar los efectos de la acción y el cambio (Hughes 2000). A través de ellos, los participantes registran y reflexionan acerca de un tema concreto o acerca de su propio comportamiento (Elliott 1997).

En este estudio han utilizado el diario de campo la investigadora principal, los co-investigadores y los representantes. Con respecto al **diario de campo de los investigadores** de este proyecto, sigue la tradición de texto “sin normas” que proponen Emerson, Fretz y Shaw (2007), escrito de manera muy cercana en el tiempo a los eventos observados y a las vivencias (Stringer y Genat 2004), y con una mezcla de estilos: en ocasiones los registros son más realistas y dan cuenta de los sucesos en la unidad y sus actores; en ocasiones las entradas son de carácter más íntimo y recogen las experiencias del investigador; en ocasiones son de carácter impresionista, capturando momentos y sensaciones (Emerson, Fretz y Shaw 2007). Sus contenidos también han sido muy variados.

De este modo, la investigadora principal registró todas las decisiones metodológicas del proceso y el motivo de cada una, su experiencia en cada una de las reuniones que

¹³ La cursiva es mía

se han llevado a cabo (GD, reuniones informales, reuniones en la unidad con profesionales, etc.); notas acerca de las entrevistas; notas acerca de conversaciones con otros miembros del equipo investigador o con representantes, participantes o profesionales de la unidad; copias de correos electrónicos relevantes; impresiones acerca del proceso y “descubrimientos” súbitos.

Como ya he comentado, los co-investigadores utilizaron el diario de campo de manera muy irregular y preferían comunicar su contenido a la investigadora principal, por este motivo, además de los contenidos que he indicado, mi diario de campo registró todo lo que los co-investigadores me iban transmitiendo y que era susceptible de ser incluido. Por ejemplo, el clima en la unidad, el desarrollo de los diferentes equipos de trabajo, o barreras y facilitadores del cambio. En resumen, mi diario ha recogido las cuatro clases de reflexiones que recomiendan Kemmis y McTaggart (1988): sobre el lenguaje y el discurso, sobre las actividades y las prácticas, sobre las relaciones sociales y la estructura organizativa y sobre el propio proceso de investigación.

Con respecto al **diario de campo de los representantes**, ha sido de carácter más dirigido que el de los investigadores. Los representantes, estaban más alejados que los investigadores de los objetivos centrales de la investigación y requerían de algunas indicaciones iniciales para centrar su escritura y vencer la ansiedad inicial de “no saber qué escribir”. Cada uno recibió, en la primera reunión de GD, un cuaderno y unas indicaciones generales acerca de los potenciales contenidos del diario de campo. Estas indicaciones se explicaron en esta primera reunión y se les proporcionó un recordatorio por escrito. El objetivo de estos diarios de campo era capturar el día a día de la unidad y de sus actores, en cualquiera de los turnos de trabajo, con respecto a los familiares del paciente crítico.

En la segunda reunión de GD, a los representantes se les proporcionó otro guión para desarrollar una actividad de auto-observación de su práctica diaria con los familiares y se les animó a registrarla también en su diario de campo. El objetivo de la auto-observación era generar una reflexión acerca de la necesidad de cambio y poder caracterizar, posteriormente, si hubo tal cambio. Un diario auto-reflexivo, en el que se registre la propia actividad facilita que los participantes se percaten de la diferencia que existe entre los que “dicen” hacer y lo que realmente hacen en su práctica cotidiana. Para ver estas indicaciones consultar el apéndice 4, que contiene los documentos

de la fase 1. Para recordar los momentos en que se ha utilizado el diario de campo, consultar la figura 4 “Esquema de las técnicas de recogida de datos empleadas”, en el punto 4.2.3.

4.2.3.3. Entrevistas

Las entrevistas, inicialmente jugaban un papel relativamente marginal, y su intención era la de completar y confirmar datos surgidos en los grupos de discusión. En la figura 4 “Esquema de las técnicas de recogida de datos empleadas”, en el punto 4.2.3, se puede observar que la planificación original incluía únicamente pequeñas entrevistas en la fase de evaluación. Estas entrevistas no eran entrevistas en profundidad, sino entrevistas semi-estructuradas no grabadas, de unos 10 minutos de duración, a profesionales, familiares y pacientes. El objetivo era rastrear el impacto de los cambios incorporados en la unidad.

Sin embargo, en este estudio fue necesario dar más peso a las entrevistas del inicialmente planificado. Tras realizar los dos grupos de discusión previstos en la evaluación, fue evidente que los participantes, a pesar de afirmar que se habían producido cambios en la unidad, hablaban de forma vaga acerca de ellos. Autores como Curry y colaboradores (2009), sugieren que escoger el grupo de discusión o la entrevista en profundidad depende de qué formato se cree que puede animar a los participantes a hablar con mayor libertad. Esta reflexión me llevó a pensar que el cambio era un aspecto más personal que grupal y que precisaba de una técnica que profundizara más en la experiencia propia y en la percepción de la unidad. Por este motivo, modifiqué el plan inicial de recogida de datos en la fase de evaluación, incorporando la entrevista en profundidad, como forma de recoger la experiencia propia y caracterizar el cambio desde la perspectiva de los actores individuales (Kvale y Brinkmann 2009).

Llevé a cabo 5 entrevistas en profundidad, 3 a profesionales altamente implicados en el proyecto y 2 a profesionales no implicados en él. El guión de estas entrevistas se puede consultar en el apéndice 7 que contiene los documentos de la evaluación. Las entrevistas se llevaron a cabo un año después de la implantación de las iniciativas de cambio y de la celebración del último GD (GD8).

4.2.4. El análisis de los datos

El análisis de los datos ha sido continuo y circular a lo largo de toda la investigación y ha constado de dos momentos diferenciados con objetivos distintos. Un primer momento ha sido simultáneo con la recogida de los datos. El objetivo era obtener información inmediata sobre el proceso y tomar decisiones operativas y metodológicas. Por ejemplo, cada grupo de discusión se analizaba al día siguiente, se generaba un documento de síntesis para que los representantes lo difundieran entre su grupo de participantes; también se generaba un documento de análisis para el equipo investigador. Sobre este documento, y sobre las anotaciones de los diarios de campo y de las notas, se planificaba el siguiente grupo de discusión o los siguientes pasos del proceso.

Un segundo momento se ha producido al final del proceso, una vez recogidos todos los datos. El objetivo era buscar la respuesta a las preguntas de investigación acerca del cambio, tanto a nivel de proceso como a nivel de contexto o contenido. Para ello se realizó un análisis conjunto de todos los datos buscando las transformaciones ocurridas, los elementos del cambio y la lógica del desarrollo del proceso.

Las fuentes de los datos han sido las transcripciones de los grupos de discusión junto con las notas tomadas durante su celebración, los diarios de campo de representantes y de la investigadora principal, una encuesta acerca del cambio de horarios, las transcripciones de entrevistas y las notas tomadas durante las diferentes reuniones en la unidad. De todos éstos, los datos principales han sido los de los grupos de discusión. Las demás fuentes de datos se han puesto en diálogo con los datos de los grupos de discusión, completándolos, ampliándolos y clarificándolos (para recordar las fuentes de datos y su uso en las distintas fases, ver la figura 4 en el apartado 4.2.3).

El análisis durante el primer momento ha sido un análisis de contenido. Al día siguiente de celebrado el grupo de discusión, la investigadora principal y los co-investigadores que habían actuado como observadores, realizaban una audición del GD buscando los temas emergentes y anotándolos. Era un análisis de ductivo, buscando unidades de significado que se etiquetaban con códigos. Éstos se agruparon bajo subcategorías y, finalmente, bajo las categorías de lenguaje, relaciones, acciones, sentimientos y conocimientos. Uno de los investigadores desarrollaba, además, los documentos de síntesis para los representantes y participantes y de análisis para los investigadores. Cuando se generaban otros datos, que había que poner en diálogo con los de los diferentes

grupos de discusión, como por ejemplo, diarios de campo o notas, los investigadores se reunían y los comparaban con los de los grupos de discusión, buscando los significados que los completaran o que no estuvieran presentes en los GD.

El análisis durante el segundo momento o análisis final ha sido posterior a la finalización del proyecto, por tanto, más alejado de su dinámica interna. Los datos se han analizado según los ejes clásicos de la IAP, que son el análisis del proceso y el análisis del contenido o contexto.

El primer eje de análisis, el **proceso**, explica cómo las dinámicas de diálogo y reflexión provocan cambios en el lenguaje y en la práctica. El rastreo del proceso permite identificar cuáles son los resortes para el cambio (individual, colectivo, formal), los resortes para la concienciación, los de la resistencia o cuáles son las barreras al cambio. El segundo eje de análisis, el **contenido o contexto**, recoge cómo se transforma y cómo se reproduce el saber de los participantes y representantes, a lo largo del proceso reflexivo en las diferentes fases. Ese análisis se centra en sus conocimientos, sus acciones cuidadoras, sus sentimientos y sus relaciones, así como los (des)equilibrios de poder.

Respecto a cómo he llevado a cabo este análisis, he seguido la siguiente sistemática: inicialmente he hecho una lectura en orden cronológico de todos los datos de cada fase. En esta lectura inicial anotaba cualquier idea que emergiera acerca de los datos y buscaba cuáles eran los temas principales que pudieran constituirse como categorías y macro-códigos. En base a estas categorías iniciales desarrollé una primera malla de análisis flexible que contuviera datos iniciales de proceso y contenido/contexto agrupados por grupo de discusión y por fase (ver el apéndice 8, Estructura de las mallas de análisis).

En segundo lugar, he hecho una lectura particular de cada grupo de discusión o de cada entrevista, buscando completar esta primera malla con verbatim clasificado en las distintas categorías. El objetivo era tener una visión general de cada fase con datos de proceso y de contenido/contexto. Una vez hecho este primer abordaje inductivo, desarrollé una segunda malla (ver el apéndice 8, Estructura de las mallas de análisis) que me permitiera acabar de afinar el contenido de los macro-códigos y verificar la solidez de las categorías. La segunda malla estaba compuesta por los datos de proce-

so y de contenido separados. Realicé una tercera lectura particular de cada grupo de discusión, buscando los matices de los macro-códigos y verificando las categorías.

En tercer lugar hice una lectura transversal de las dos mallas, buscando las transformaciones y las relaciones entre los datos de los diferentes grupos de discusión y el proceso reflexivo propuesto a los participantes.

Por último, en la fase 1, los datos de los diarios de campo de los representantes han contribuido a completar algunas categorías que sólo se trataban de forma parcial en los grupos de discusión, como la categoría de sentimientos y la de relaciones y poder. En todas las fases el diario de campo de la investigadora principal ha puesto en relación los datos con el proceso. Y en la evaluación, los grupos de discusión, las entrevistas y el diario de campo de la investigadora principal se han completado mutuamente.

4.2.5. La ética del proceso

La investigación en general y la IAP en particular, en palabras de Brydon-Miller (2008), no puede conformarse con indicar que cumple con determinados estándares éticos como la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial 2008, Garrafa y Prado 2001), y basarse únicamente en versiones paternalistas de los principios bioéticos de justicia, beneficencia y autonomía. La IAP debe mostrar, a lo largo de todo su proceso, que se trata de una forma de acción moralmente comprometida con la justicia social. Al pivotar sobre la participación y la acción, se trata de evitar lo que recoge la figura 7 y alcanzar los tres últimos escalones que muestra la figura 8.



FIGURA 7: La falacia de la participación (Arnstein 1969)

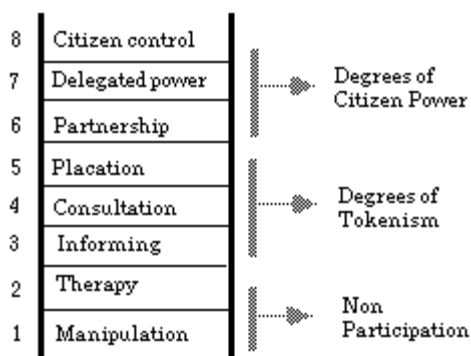


FIGURA 8: Escalera de participación ciudadana de Arnstein (1969)

Este proyecto tiene la conformidad de la Comisión de Investigación del hospital implicado, la de la Comisión de Investigación de la Universitat de les Illes Balears y la del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de les Illes Balears (CEIC-IB) (ver el apéndice 3). Además, para hacer patente su compromiso ético en la línea trabajada por Brydon-Miller para la IAP (Brydon-Miller 2008), a continuación resaltaré algunos de los rasgos del proceso que hablan de su adherencia a estas ideas.

La idea de **respeto por las personas** expande la idea tradicional acerca del principio de autonomía. En la investigación sobre seres humanos se acepta que este principio consiste en asegurar que las personas pueden declinar su participación en el estudio. En este caso, la autonomía y el respeto por las personas se entiende como, además de asegurar que uno puede declinar su participación, asegurar que todas las personas han tenido oportunidad de participar. El respeto por las personas, en este caso, consiste en reconocer que todas tienen conocimientos válidos y son agentes potenciales de cambio (Brydon-Miller 2008, Freire 2001, 2002 y 2004).

Para satisfacer este requerimiento ético se pusieron en marcha estrategias de difusión que dieran a conocer el proyecto al máximo de personas posible, indistintamente de su categoría profesional. Además, se han recogido no sólo las aportaciones de quienes se han implicado en el proyecto, sino que, en la medida de lo posible, también hemos tenido en cuenta las opiniones y las aportaciones de las personas no implicadas en el proyecto.

Algunas de estas estrategias de difusión y participación han sido: a) el proyecto, que era impulsado por profesionales de enfermería, fue presentado en primer lugar al jefe médico de la unidad, invitando a participar a los profesionales de la medicina; b) se realizaron diferentes sesiones de presentación, celebradas en horarios diferentes, pensados para que las diferentes categorías profesionales pudieran asistir; c) se hizo énfasis en el boca-boca en los cambios de turno, para alcanzar al máximo de profesionales posible; d) se repartieron resúmenes del proyecto (ver apéndice 3 con la documentación de la fase de entrada en el campo) y se colgaron carteles animando a participar en todos los tabloneros de la unidad; e) regularmente, a lo largo del proyecto, se reiteró la invitación a todos los miembros de la unidad a participar; f) permeabilidad de los grupos de participantes; g) encuesta a toda la unidad acerca de los nuevos horarios de visita; y h) transmisión de los cambios a toda la unidad acompañados de estrategias de feed-back y control.

El **principio de beneficencia** también ha sido reinterpretado según las aportaciones de Brydon-Miller (2008). Por una parte, la investigación debe ser significativa para los participantes y centrarse en problemas que sean relevantes tal como ellos los definan; por otra, los participantes deben tener capacidad para decidir qué grados de riesgo desean asumir en el proceso de cambio y qué beneficios pueden obtener.

Para satisfacer este requerimiento ético, se han puesto en marcha estrategias de participación y control del proceso por parte de los participantes y representantes y, en menor medida, por parte de profesionales ajenos al proyecto.

Algunas de estas estrategias de participación y control han sido: a) en primer lugar, antes de iniciar la investigación, contacté con los coordinadores de la unidad para proponer el proyecto e indagar si la idea general de cambiar las prácticas hacia los familiares del paciente crítico resultaba de interés para los profesionales; b) todos los participantes y representantes han participado en la toma de decisiones, las han revisado y han proporcionado *feed-back* para ajustarlas a las necesidades de cada momento; c) las acciones de cambio han sido decididas por los participantes y representantes y se han diseñado a medida de las necesidades y capacidades de la unidad.

En este punto, el proyecto adolece de la participación de los destinatarios de la mejora de los cuidados: los familiares del paciente crítico. Ya comenté en el capítulo 1 que la intención inicial era que los familiares participaran en el estudio desde el principio, for-

mando parte de los grupos de discusión. Sin embargo, esto no ha sido posible. En la actualidad, los profesionales se sienten incómodos en presencia de los familiares y los miembros del grupo de discusión se mostraban reacios a incluirlos en los debates. Por este motivo, que ilustra el desequilibrio de poder que existe entre profesionales de la salud y usuarios, a favor de los primeros, se tomó la decisión de no contar con los familiares, con la esperanza de que en un futuro sí se den las condiciones para que puedan ser parte activa en las discusiones acerca de su bienestar.

Participantes y representantes fueron informados de qué tipo de esfuerzo/compromiso requerían los diferentes grados de participación y cuáles los posibles beneficios. Entre ellos, además de las potenciales ventajas del proyecto para la unidad (mejora de los procesos de cuidado a los familiares, por ejemplo), se discutió cuál iba a ser el uso de los datos. Aquí entra en juego la reinterpretación del **principio de justicia** (Brydon-Miller 2008). No se trata únicamente de establecer condiciones de igualdad de oportunidades para la participación, sino de generar oportunidades de participación “a medida” y también de democratizar la “propiedad” del conocimiento.

Se acordó que los datos serían difundidos en entornos científicos (Davies CA 2008) y que una parte de ellos serviría para el desarrollo de esta tesis doctoral. Por otro lado, se estableció que los datos más concretos, los que emergieran de los grupos de trabajo, como por ejemplo el proceso de cambiar los horarios de visita, serían explotados por los participantes. De este modo, todos los participantes y representantes que se quisieran implicar en la confección de comunicaciones a congresos y artículos, con esos datos, podrían hacerlo.

En estos momentos, los cuatro equipos de trabajo han presentado sendas comunicaciones en diferentes congresos nacionales e internacionales, dos de ellos han escrito sendos artículos (García *et al.* 2010, Zaforteza *et al.* 2010), y uno de ellos ha recibido el tercer premio a la mejor comunicación presentada en el Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva, celebrado en Valladolid en junio de 2009. El equipo que ha desarrollado la Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico, además ha publicado la Guía dentro de la UCI de su hospital y ha recibido el encargo, por parte de la Conselleria de Salut i Consum, de convertirla en una Guía más genérica para publicarla en forma de libro para todas las unidades que atendieran a pacientes críticos en Baleares. En definitiva, estos trabajos mejoran el currículum de los participantes para el aumento en el grado de su carrera profesional, y generan oportunidades

para participar en la producción de conocimiento enfermero, tanto en Baleares como en el resto de España.

Finalmente, el proyecto sigue las normas éticas habituales. Se ha asegurado que la participación fuera voluntaria. Todos los participantes y representantes fueron informados de cómo iba a ser el proceso, leyeron y firmaron un consentimiento informado (Davies CA 2008) (ver apéndice 3 con la documentación de la fase de entrada en el campo). Se aseguró que se preservaría su anonimato en todos los documentos que se generaran en el proceso (Latorre 2003), aunque también fueron advertidos de que, dado el carácter abierto y participativo del proyecto, sería imposible que el resto de sus compañeros de la unidad no supieran de su implicación. Se les indicó que las grabaciones serían eliminadas una vez finalizada la investigación.

En ocasiones, el curso del proyecto ha entrado en conflicto con la posición ética de los investigadores. Esto ha ocurrido cuando ha sido necesario hacer concesiones a lo que éstos consideraban óptimo frente a lo que era factible. Un ejemplo ha sido en el tema del cambio en los horarios de visita. En un momento dado, surgió la necesidad de consultar al resto de la unidad la idoneidad de la propuesta de horarios del equipo que trabajaba en ella. A una parte del grupo le parecía éticamente reprobable hacer una consulta sobre la aplicación de una medida que estaba probada como beneficiosa para pacientes y familiares (Cohen y Arato 2000). Sin embargo, el proceso nos había enseñado que si queríamos obtener resultados de cambio era necesario adaptarse al sentir de la unidad. Así, ante la disyuntiva y reflexionando que, en cualquier caso, el nuevo horario mejoraría las condiciones presentes, se procedió a la consulta (Zaforteza *et al.* 2010).

4.2.6. Validez

La validez en este estudio se asegura a través de diferentes procesos, algunos de ellos comunes a todos los estudios cualitativos (Denzin y Lincoln 1994, 2000 y 2005) y algunos referidos específicamente a los estudios que utilizan la IAP (Kemmis y McTaggart 2005, McTaggart 1998).

El primer proceso que aporta validez a la investigación es el **proceso reflexivo conjunto entre investigadores y participantes**. Es la validez como diálogo explícito (McTaggart 1998: 225). En este proceso se han empelado tres estrategias principales:

a) Uso de metodologías de consenso grupal, esto implica que hay una búsqueda conjunta de la significación de los eventos, y sobre esta significación se han negociado, construido y planificado las iniciativas para el cambio (McTaggart 1998). Por tanto, son iniciativas que tienen sentido para los participantes; b) Esta búsqueda conjunta se ha registrado minuciosamente de dos maneras: grabación de todas las entrevistas grupales e individuales, toma de notas “en vivo” en cada reunión por parte de dos observadores y escritura de diarios de campo que recogen el proceso, tanto las perspectivas de los diferentes actores, como las decisiones metodológicas tomadas a lo largo del estudio (Finlay 2002). Esto ha permitido la triangulación de métodos (Denzin y Lincoln 1994, 2000, 2005), al poner en diálogo datos recogidos en una situación formal (entrevistas) y datos recogidos de la observación del proceso en su desarrollo; c) En cada una de las cuatro fases del proyecto se han llevado a cabo, entre todos los actores, múltiples ciclos de análisis de datos y discusión de hallazgos para llegar a la implantación de los cambios. Esto ha permitido ajustar continuamente el plan de trabajo como un “traje a medida” para el contexto al que iba dirigido (McTaggart 1998).

El segundo proceso, *a posteriori* del primero, ha sido un proceso de **reflexividad individual** de la investigadora principal (McTaggart 1998). En este proceso he hecho explícita mi posición teórica y la perspectiva crítica desde la que contemplo los hallazgos. He puesto estos hallazgos en diálogo con mi referencial teórico para dotarlos de significado y buscar conocimiento emergente que no estuviera contemplado en la teoría.

El tercer proceso ha sido la **triangulación de fuentes** (Denzin y Lincoln 1994, 2000 y 2005), contrastando los hallazgos con los de otros trabajos, buscando similitudes y diferencias y buscando qué novedades aporta esta investigación al cuerpo de conocimientos sobre cambio en instituciones de salud.

Respecto a los indicadores de validez propios de los estudios con IAP en su mayoría se refieren a la contribución de sus hallazgos al cambio social. Por tanto, para poder juzgar de manera completa la calidad de una IAP, no es suficiente con hacerlo sobre la valoración de su diseño sino que debe hacerse sobre la totalidad de la investigación. Así, un criterio de éxito de esta forma de pesquisa es que los participantes tengan un fuerte sentimiento de desarrollo y evolución en su práctica, de aumento del entendimiento de su práctica y de la situación en la que ejecutan su práctica (Kemmis y

McTaggart 2005). Otro criterio de validez es la constatación, a lo largo del proyecto, de evidencias en la progresión hacia el cambio, de cómo se ha producido el cambio y también de qué es lo que no ha cambiado y porqué (McTaggart 1998).

Algunos criterios de validez, también se refieren al proceso, así, se considera que la adherencia de los participantes al proyecto y su trabajo colaborativo son criterios de éxito. Este proyecto colaborativo, además de los resultados que he mencionado, debe generar dos grandes hallazgos: disciplinar la subjetividad y crear agencia política en los participantes. Respecto a disciplinar la subjetividad, la IAP moviliza potentes sentimientos y los ordena, los pone en situación de ser explorados y colocados en su justa medida por los participantes para que no interfieran en las posibilidades de cambio. Con respecto a la agencia política, el trabajo colaborativo debe ayudar a crear la base para que una masa crítica se comprometa con la continuidad del cambio (Kemmis y McTaggart 2005: 571)

4.2.7. Límites y desafíos del estudio

Según Cornwall y Jewkes (1995), la IAP presenta desafíos, contradicciones y *límites* de carácter personal, político y profesional, que van más allá de la producción de información y de *conocimiento*¹⁴. En este apartado voy a destacar algunos de los desafíos y los límites más importantes que, desde mi punto de vista, puede presentar este estudio, como por ejemplo: la dificultad para representar todos los discursos presentes en la unidad, el riesgo de reproducir el discurso dominante, la dificultad para mantener la adhesión al proyecto, la dificultad para conseguir la participación en las decisiones y las dificultades para la generalización de los resultados. Algunos de ellos los he intentado minimizar a través del diseño del proceso investigador, sin embargo, la IAP es una investigación compleja, ligada al contexto en que se produce y muy influenciada por sus tensiones y equilibrios de poder, por tanto, algunos de estos desafíos pueden emerger y limitar el alcance de los resultados de la IAP.

El primer límite de este estudio, al igual que ha ocurrido antes en otros trabajos (David 2002), es que no captura los discursos de todos los actores implicados en el fenómeno. A pesar de la alta participación, hay tres colectivos que apenas se ven representados: los médicos, los usuarios y los profesionales radicalmente en contra del cambio propuesto. Existe el riesgo de sustituir un discurso dominante por otro (Gaventa y

¹⁴ La cursiva es mía

Cornwall 2008), y que se pierdan los matices, las oportunidades de explorar las potenciales barreras al cambio y las aportaciones de los destinatarios finales de las acciones. Algunas de las causas de esta falta de participación, por parte de los dos colectivos profesionales, pueden ser la falta de capacidad para ello, la falta de tiempo o la falta de motivación. Con respecto a los usuarios, se trata del grupo con menor cuota de poder en este escenario, por lo que son fácilmente relegados (Cornwall y Jewkes 1995).

Otro de los riesgos que conlleva la IAP es la de replicar los discursos dominantes. Freire ya advirtió del fenómeno de la internalización de los discursos hegemónicos, y de cómo esta internalización actuaba como barrera al cambio en forma de mito (Freire 2002). Cuando esto ocurre en un proyecto de IAP, los discursos dominantes pueden verse reforzados porque se reproducen en un contexto de participación democrática. En este caso, los resultados revelan que algunos de estos discursos dominantes se han reproducido en las estrategias de cambio, por lo que el cambio puede ser más conservador de lo inicialmente deseado por los participantes.

Con respecto a la adhesión al proyecto, la IAP es una iniciativa prolongada en el tiempo, por lo que la implicación de los participantes puede ser discontinua y poco predecible, bien por fatiga, bien por cambios en la disponibilidad de tiempo, bien por percibir que el proyecto no responde a las expectativas iniciales (Cornwall y Jewkes 1995). En nuestro caso, al haber constituido un grupo central de representantes, con gran responsabilidad en el proceso, la pérdida de alguno de ellos puede significar perder el contacto con su grupo de participantes y, por tanto, ver disminuido de manera importante el número de personas implicadas.

Conseguir una verdadera relación “de igual a igual” entre investigador y participantes y representantes también es un desafío. Cornwall y Jewkes (1995) advierten que los profesionales de la salud están poco preparados para desarrollar la IAP, básicamente porque están enculturados en la supremacía del investigador sobre el objeto de estudio y del profesional de la salud sobre el usuario. Por este motivo, puede haber dificultades para que los profesionales a pie de cama cuestionen las decisiones del investigador y participen plenamente en la toma de las decisiones del proceso. Además, puede haber barreras a la incorporación del punto de vista de los usuarios al proyecto.

Para terminar con los límites de la IAP, al ser una investigación fuertemente contextualizada, diseñada para resolver problemas locales, existen dudas acerca de la generalización de sus hallazgos, puesto que no se pueden separar las acciones del entorno que las motiva (Susman y Evered 1978). Por este motivo, los resultados referidos a los contenidos locales deben ser trasladados con cautela a otros entornos, máxime cuando una de las intenciones de la IAP es la de resolver dificultades locales y no generales. Sin embargo, sí es cierto que el conocimiento que se genera acerca del proceso de cambio puede ser utilizado en contextos similares.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

En este capítulo de resultados se presenta el proceso y las informaciones que ha generado esta IAP. Los datos están explicados con detalle y contextualizados en el momento y circunstancias que han sido producidos. He organizado el capítulo en torno a seis apartados. El primero explica qué datos he seleccionado para el análisis y porqué, cómo he realizado el análisis y cómo los he organizado. Este apartado ayuda a comprender los siguientes. Éstos son la exposición de los datos. Cada uno de ellos se corresponde con cada una de las fases del proyecto: diagnóstico de situación, selección de propuestas de cambio, diseño de las propuestas e implantación de las mismas. El último apartado expone la evaluación del proceso.

5.1. DATOS ANALIZADOS Y SU ORGANIZACIÓN

La fuente principal de datos de este proyecto, para las fases 1, 2, 3 y 4, han sido las transcripciones de los grupos de discusión, mis notas de campo tomadas durante su celebración y los provenientes de los diarios de campo de los representantes. Hay que matizar que los diarios de campo de los representantes han sido una fuente sólo durante la primera fase, puesto que éstos sólo lo completaron de manera sistemática en esa fase (ver la figura 4 del capítulo anterior). Estas notas de los representantes han servido para clarificar y añadir algunas informaciones a los datos de los grupos de discusión de la primera fase. Para la evaluación, los datos provenientes de las entrevistas en profundidad se han utilizado al mismo nivel de importancia que los provenientes de los grupos de discusión.

Los datos provenientes de mi diario de campo (investigadora principal) han ayudado a la descripción del proceso investigador y su imbricación con los datos. También han sido una fuente de información valiosa para la recogida de los cambios ocurridos durante las fases 3 y 4. Los datos provenientes de los diarios de campo de los co-investigadores se han desechado dada la irregularidad de las entradas y que éstos preferían comunicar sus impresiones a la investigadora principal, antes que registrarlos ellos mismos. Estos co-investigadores ocupaban un lugar privilegiado para la ob-

servación de los cambios en su unidad y todas sus conversaciones e intercambios de correos electrónicos con la investigadora principal fueron registrados. Por tanto, se puede decir que mi diario de campo, además de recoger datos y decisiones sobre el proceso, es un resumen de las observaciones de los co-investigadores.

Los datos los he organizado en orden cronológico agrupados bajo la fase en que se produjeron. Los he analizado en torno a los dos ejes clásicos de la IAP: cómo ha sido el **proceso** y cuál su **contenido**. Esta separación es artificial. En la complejidad de las acciones y reflexiones que han sucedido, proceso y contenido son generados simultáneamente, se influyen y se retroalimentan continuamente. Sin embargo, presento los datos de esta manera para facilitar su comprensión.

Las categorías y los macro-códigos que emergen en cada fase del proyecto se pueden consultar en las tablas de resultados I y II.

TABLA DE RESULTADOS I

	1ª FASE		2ª FASE		3ª FASE		4ª FASE		
	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	
Proceso	Diálogo	<ul style="list-style-type: none"> • Consenso. • Discrepancia • Crítica • Génesis de conocimiento 	Diálogo-reflexión	<ul style="list-style-type: none"> • Consenso en las propuestas. • Negociación y construcción del contenido de las propuestas. 	Análisis crítico del contexto	<ul style="list-style-type: none"> • Exploración evidencia científica. • Análisis de la factibilidad de la propuesta. 	Negociación	<ul style="list-style-type: none"> • Negociación y construcción del contenido de las propuestas (toda la unidad): el objetivo es asegurar el éxito. • Beneplácito poderes formales. • Aparición de resistencias • Reajuste de las propuestas. 	
	Reflexión	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de reflexión. • Conciencia sobre la propia práctica clínica. • Formulación de propuestas de mejora • Identificación de barreras para el cambio • Conocimiento sobre el proceso de los familiares. 		<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de la factibilidad de las propuestas. • Identificación de barreras. • Identificación de alternativas. • Planificación siguiente fase (sólo en GD6). 	Planificación	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de alianzas. • Confrontación de acciones ideales vs acciones posibles. • Organización del trabajo del equipo. • Incertidumbre. 			
								Lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> • Propositivo • Queja-conflicto • Descriptivo • Jerarquía
	Percepción crítica	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje • Cambios individuales 	Percepción crítica	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje emancipatorio. • Lenguaje analítico • Expulsión de mitos 	Posicionamiento de los actores respecto al cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Favorables • Resistentes 	Posicionamiento de los actores respecto al cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Favorables • Resistentes • Críticos • Poder formal 	
			Cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Sentido de equipo. • Sensibilidad ética. • Refuerzo del compromiso previo. • Flexibilización normativa visita. • Registro de los cuidados. 				Cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Difusión • Implantación • Feed-back

TABLA DE RESULTADOS II

	1ª FASE		2ª FASE		3ª FASE		4ª FASE	
	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS	CATEGORÍAS	MACRO-CÓDIGOS
Contenido	Saberes	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción de los familiares • Conocimientos utilizados para su cuidado • Rol profesional 	Saberes	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción de los familiares • Conocimientos utilizados en su cuidado 	Saberes	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción de los familiares • Conocimientos utilizados en su cuidado 	Saberes	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción de los familiares • Conocimientos utilizados en su cuidado • Rol profesional
	Acciones	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades para el cuidado a los familiares • Propuestas de mejora. • Críticas 	Acciones	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades para el cuidado a los familiares • Propuestas de mejora • Objetivos de las propuestas • Impacto de las propuestas • Contenido de las propuestas. • Barreras 	Acciones	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades para el cuidado a los familiares (residual) • Propuestas de mejora • Barreras para el cambio • Impacto de las propuestas. • Estrategias para el cambio (emerge) 	Acciones	<ul style="list-style-type: none"> • Características de la propuesta final. • Barreras para el cambio • Impacto de la propuesta
	Sentimientos		Sentimientos	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de sentimentalización. • Ausencia de conflicto 	Sentimientos	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de sentimentalización • Ausencia de conflictos 	Sentimientos	<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de sentimentalización
	Relaciones y poder		Relaciones y poder	<ul style="list-style-type: none"> • Desequilibrio de poder médicos-enfermeras 	Relaciones y poder	<ul style="list-style-type: none"> • Desequilibrio de poder médicos-enfermeras • Relaciones complejas entre personas con posturas diferentes ante el cambio 	Relaciones y poder	<ul style="list-style-type: none"> • Desequilibrio de poder médicos-enfermeras • Relaciones complejas entre personas con diferentes posturas ante el cambio

5.2. LA PRIMERA FASE: DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

Esta fase se inicia a principios de noviembre de 2006 y acaba a finales de enero de 2007. A lo largo de estas 12 semanas, se desarrollaron 3 grupos de discusión (en adelante GD1, GD2 y GD3), y en cada uno de ellos se implementaron diferentes dinámicas de reflexión y trabajo, que se debían poner en común en los siguientes GD. Para recordar estas dinámicas reflexivas, consultar el capítulo 4, el punto 4.2.3.1. *El grupo de discusión* y la figura 5.

A pesar de que se había producido una etapa previa de difusión del proyecto en la unidad y de reclutamiento de los participantes, el GD1 fue la primera toma de contacto entre los representantes¹⁵ y el equipo investigador en el contexto del proyecto. Todos los representantes se conocían entre sí, en mayor o menor medida, porque todos eran profesionales de la salud de la UCI del Hospital Son Dureta. Todos ellos eran enfermeras o auxiliares de enfermería. También conocían a los co-investigadores que actuaban como observadores en el GD, que también eran trabajadores del hospital, sin embargo, no conocían a la investigadora principal, ajena al hospital, que actuó como moderadora.

Los representantes acudieron al GD1 conociendo cuál era el esquema general de la investigación, sus propósitos, cuál era su propio compromiso con él y cuál el compromiso del equipo investigador con ellos. Este GD1 tenía la particularidad de ser el punto de partida y de que en él se produjo una situación que no se repetiría en todo el proceso: no se había iniciado el proceso reflexivo entre los representantes y participantes, porque aún no se habían asignado tareas de reflexión sobre la práctica clínica desarrollada con los familiares del paciente crítico.

Esto significa que en este GD1 se “volcaron” las experiencias individuales de cada representante, pero no se expresaron los resultados de la reflexión colectiva. Es en el contexto del GD1, cuando se encomienda a los representantes y participantes que reflexionen y escriban acerca de su práctica clínica con los familiares. Los representantes, además, debían sintetizar las reflexiones individuales de los miembros de su

¹⁵ Recordar que ser representante era una de las modalidades de participación, que implicaba mayor grado de compromiso. Cada representante coordinaba un pequeño grupo de participantes integrado por participantes que adquirieron un menor grado de compromiso (ver capítulo 4, el punto 4.2.2.3).

grupo de participantes y exponerlas en los subsiguientes GD. Se puede decir que, a partir de GD1, se abre el proceso de reflexión conjunta y su articulación en el seno de los diferentes grupos de participantes. Por tanto, son los GD2 y 3 los que recogen y unen las voces, las reflexiones, las experiencias y los saberes de todos los participantes y representantes. Y es a lo largo de estos GD2 y 3 donde se manifiesta el alto grado de consenso entre representantes y participantes y cómo sostienen posturas muy similares y experimentan evoluciones parecidas.

Es también en este GD1 cuando se informó a los representantes, y a través de ellos a los participantes, de que el objetivo operativo de la 1ª fase era elaborar un diagnóstico de la situación de la atención a los familiares del paciente crítico en su unidad, y de que ese documento serviría de punto de partida para la siguiente fase. Por tanto, la tarea final de representantes y participantes en esta fase, una vez acabado el GD3, sería proporcionar *feedback* sobre un documento inicial de diagnóstico, que los investigadores elaborarían a la luz de sus aportaciones a lo largo de los GD.

Respecto a los resultados de esta fase, por una parte se produce el mencionado “Diagnóstico de situación” (ver apéndice 3, con la documentación de la fase 1), fruto del consenso de todos los representantes y participantes. Por otra parte, y es lo que voy a presentar en los puntos 5.2.1 y 5.2.2., es palpable que representantes y participantes se movieron desde posturas iniciales de insatisfacción, queja y descontento hacia posiciones articuladas de concienciación y acción.

5.2.1. El proceso en la 1ª fase

Las tres categorías que explican el proceso por el que transitan los participantes en esta 1ª fase fueron el **diálogo**, la **reflexión** y la **percepción crítica**. Son tres temas que en la situación real de la IAP no se han dado por separado, sino que en el discurso de los profesionales están mezclados y se influyen mutuamente. Los presento por separado con el objeto de comunicar el proceso y poderlo comprender.

El **diálogo** ha sido el intercambio de experiencias y saberes, la escucha de diferentes propuestas y puntos de vista, la recriminación de actitudes y posturas. Esta categoría agrupa los siguientes macro-códigos: el consenso, la discrepancia, la crítica y la génesis de conocimiento. Se ha producido a lo largo de los tres GD.

Por **reflexión** entiendo la revisión que los participantes hacen de su práctica clínica con los familiares del paciente crítico y de su adquisición de conocimientos sobre ella. Los macro-códigos que emergen bajo esta categoría son: ausencia de reflexión (sólo en GD1), conciencia sobre la propia práctica clínica (capacidad para describir las acciones que llevan a cabo, cuestionamiento de la idoneidad de los cuidados, conciencia de las causas y consecuencias de las acciones cuidadoras inadecuadas), formulación de propuestas de mejora (expresar cómo podrían ser los cuidados, concreción de propuestas) e identificación de barreras para el cambio. La reflexión se ha producido eminentemente en los GD2 y 3.

Finalmente, se ha producido una **percepción crítica** de la realidad, que es el primer paso para que se produzca la concienciación (ver el capítulo 3, el punto 3.3.2.2 *La concienciación: de proceso colectivo a proceso vital*). La percepción crítica es la manera en que las personas se dan cuenta de que están influenciadas por una visión mítica sobre su realidad e inmovilizadas por esa percepción ingenua. Esta percepción crítica aún no puede llamarse cambio ni significa que éste vaya a ocurrir, pero crea la condición para que se produzca. En esta categoría emergen dos macro-códigos, que son: el lenguaje (cómo el lenguaje ha evolucionado entre GD1 y GD3, desde tintes negativos y desesperanzados a un lenguaje declaradamente positivo y propositivo) y los cambios individuales (los representantes indican que, a raíz de la reflexión colectiva y de la auto-observación, han modificado su práctica clínica en algunos aspectos, para adaptarla a las necesidades de sus usuarios). La percepción crítica se ha plasmado con mayor potencia en GD3, influenciada por los procesos de diálogo y de reflexión.

5.2.1.1. El diálogo

A lo largo del GD1, el diálogo consiste en la puesta en común, entre los representantes, de experiencias individuales, dificultades para el cuidado de los familiares, anécdotas marginales y juicios de valor acerca de los familiares. Resulta difícil conseguir que emerja la discusión sobre qué acciones cuidadoras se llevan a cabo, porque se centran en los conflictos que perciben en torno a la atención a los familiares. Es uno de los GD más cortos (40 min) y hay bastantes momentos en los que los representantes circulan una y otra vez alrededor de temas anecdóticos.

Como consecuencias de este intercambio inicial de ideas, aparecen las primeras **discrepancias** entre los miembros del grupo de discusión; en varios momentos, una en-

fermera establece un juicio de valor negativo sobre la forma de actuar de los familiares y otra la confronta, planteando una posición contraria

P1: *Otra, otra cosa que a mí me llamó la atención, que me dijeron que era porque los familiares tienen morbo o lo que sea, que me encontré una vez que había un... paciente, que estaba muy malito, muy malito estaba intubado, sedado... vamos, estaba mal, y la familia entró y en vez de estar pendiente de su familiar, o de cogerle la mano, de no sé... algo, pues se fueron a mirar al paciente de al lado (risas) que también estaba muy malito. Y eso me dejó a mí un poco... entonces un compañero me dijo "es que eso es el morbo que tiene" digo pero m-m-m no sé, lo veo muy fuerte que-*

P2: (solapamiento) *Yo no creo que sea el morbo.*

P1: *No creo que es, pero me parece un poco fuerte.*

P2: *Yo como-como una vez que estuve detrás del otro lado, sí te puedo decir que cuando tardan cinco minutos en abrir la puerta lo primero que piensa todo el mundo es "me han dicho que está muy malo" "¡Ah! ¿será el mío? y todos tienen esa angustia...o han hablado "oye y tú cuánto haces que tienes aquí un familiar", "tanto tiempo", "y ¿cómo está?", "ah, está muy mal, ay no sé si salimos", "no el mío está peor", no sé qué. Se lo cuentan, porque es lo único que tienen.*

(GD1)

Otra consecuencia de este diálogo inicial en GD1 es que emerge una **crítica** embriónica a los cuidados que se ofertan a los familiares y hay consenso en cuanto a que son mejorables

P3: *Te voy a decir algo que es una tontería a lo mejor. A mi abuela le pusieron un marcapasos, entonces ¿cómo es que se la llevan a la UCI? VES, y tú sabes cómo va, ves que la gente mientras ellos están dentro y tú estás hablando, y a lo mejor ríes porque es tu trabajo. Es una sensación, que es una tontería, pero parece...que a veces dan ganas de matarle... entonces ir allí, presentarte, decirle algo o ver "estamos haciendo lo que podemos" o una tontería...a lo mejor hay gente y gente, pero eso creo que es muy importante.*

(hablan todas)

P2: *Igual que durante las visitas donde están los familiares, todo el mundo [las enfermeras y las auxiliares] sentado alrededor de la mesa [el control de la unidad] (hablan todas)-*

P3: (solapamiento) *Y da una mala impresión*

(asienten todas)

P2: *Saludarlos.*

(hablan todas)

P3: *Pero todos al vernos allí sentados piensan “mira estos gandules”-*

P2: (solapamiento) *Claro, y es verdad...*

(GD1)

Una vez finalizado el GD1, a los representantes se les asigna la tarea de realizar y registrar en su diario de campo todo aquello que consideren relevante y que pueda ayudar a establecer el diagnóstico de situación. Para ello se les proporciona un cuaderno y un guión, a cada uno de ellos. También deben hacer dos tareas con su grupo de participantes: en primer lugar, compartir con ellos un documento de síntesis de los temas tratados en GD1 (ver apéndice 3 con la documentación de la fase 1), que les enviarían los investigadores, al día siguiente; en segundo lugar explorar, entre su grupo de participantes, cuál es la percepción que ese grupo tiene de los cuidados a los familiares. Esto inicia el proceso reflexivo en cada uno de los grupos de participantes, que los representantes van a tener que sintetizar y aportar al GD2 (ver el capítulo 4, figura 6).

Este primer ciclo reflexivo se realiza a lo largo de los 13 días que transcurren entre GD1 y GD2. Es en GD2 (43 min) cuando se perciben las primeras transformaciones en el discurso de los participantes y representantes. Ahora el diálogo se articula en torno a esta reflexión, es un intercambio de ideas más fluido, y existe mayor facilidad para hablar de qué acciones cuidadoras se ofertan a los familiares del paciente crítico.

Este diálogo, que ocurre tras el primer ciclo reflexivo y dialógico, tiene una serie de consecuencias. Por una parte se evidencia que existe un **consenso** respecto a la reflexión que se ha llevado a cabo en cada grupo de participantes: todos ellos llegan a conclusiones muy similares respecto a cuestiones generales y aportan matices diferentes respecto a cuestiones particulares. Por ejemplo, todos están de acuerdo en que es necesario que médico y enfermera compartan más información sobre el paciente y familia, pero no se ponen de acuerdo en cómo hacerlo.

Aparece una fuerte **crítica** hacia las acciones que los médicos realizan con los familiares, pero no hay aún auto-crítica hacia la propia forma de actuar con los familiares.

Una vez finalizado el GD2, se propuso a los representantes un segundo ciclo de reflexión. En primer lugar, debían compartir con su grupo de participantes la síntesis de los temas tratados en GD2, que los investigadores les proporcionarían al día siguiente (ver apéndice 3 con la documentación de la fase 1). En segundo lugar, debían continuar con su diario de campo, con el mismo guión y tónica que entre GD1 y GD2. Además, se les propuso la actividad de auto-observación de la práctica clínica que desarrollaban con los familiares. Esta auto-observación la debían llevar a cabo tanto ellos como los miembros de su grupo de participantes. Para ello se les proporcionó un guión (ver capítulo 4, figura 6 y el apéndice 3 con la documentación de la fase 1). Para cuando se celebrase el GD3, los representantes debían sintetizar las auto-observaciones de los miembros de su grupo de participantes. Como los investigadores entendíamos que esta última tarea podía resultar compleja, establecimos un sistema de apoyo a los representantes en caso que nos necesitaran.

Este segundo ciclo reflexivo en torno a los cuidados ofertados a los familiares dura aproximadamente 1 mes, y se vierte en GD3 (1h 23 min), donde el diálogo y el lenguaje siguen la tónica iniciada en el GD2.

Las consecuencias o el impacto del diálogo son cada vez mayores. Se continúa articulando el **consenso** en torno a la situación de los cuidados a los familiares en la unidad. Conforme unos y otros exponen las auto-observaciones de sus grupos de participantes, los demás asienten e indican que aquellas ideas también han emergido en sus grupos.

También emergen múltiples **discrepancias**. Así, se confrontan unas a otras y expresan opiniones opuestas en torno a determinadas actitudes (por ejemplo, el hecho de abstenerse de informar a los familiares por miedo a “meter la pata” o a “entrar en conflicto con los médicos”). Discrepan en torno al concepto de información (qué es y qué no es susceptible de ser información valorada por los familiares) o discuten cuál debe ser el grado de compromiso de las enfermeras en los procesos de información a familiares. Otro de los enfrentamientos se produce en torno al papel profesional de la enfermera: unas se recriminan a otras el hecho de banalizar el discurso enfermero utilizando un lenguaje infantilista al dirigirse a los familiares.

P4: Desde el momento que tú dices: bueno, aquí estará en esta habitación, lo vigilamos así, lo vigilamos asá, todo, todo es darle información [al familiar], no hace falta darles información médica. Solamente con que les digas: mire, estamos aquí veinticuatro horas con su familiar. Solamente eso ya es una información. (Hablan todas).

P3: Hace poco, una familia que pedía mucho, que demandaba mucha información, que siempre estuvieran en el pasillo y en todas las horas de visita... Y pedían, pedían, pedían, pedían, pedían, que le dije al médico: explícaselo porque parece que no te han entendido. Y el médico se lo explicó perfecto. Al día siguiente yo volví otra vez y volvía a pedir más información, más información [se refiere a la madre del paciente]. Yo un día hablé con la madre y le dije: mire, el problema es que si sólo pregunta si tiene fiebre, yo le puedo decir como ha pasado la noche, como tal y tal, pero todo lo demás se lo tiene que preguntar al médico. Y la mujer lo que hizo fue desmoronarse, "yo lo que quiero oír que mejora y no lo oigo". Y ya está, o sea la información que ella pedía, realmente, no era información médica-

P4: Yo quizás quería reflejar era más o menos el que decía Pepa, que hay que amoldarse a los pacientes en eso, a saber observarlos, saber lo que necesitan. Pues lo que dice Pepa, que a veces no es información lo que necesitan si no eso que ha dicho ella.

(GD3)

P1: ...pues mi forma de decirle que estaba empeorando, pues mira es que "tiene muchos mocos", porque tenía una neumonía, "y es que estoy haciéndole esto [se refiere a la fisioterapia respiratoria] para intentar sacarle todos los moquitos que tiene". Se lo dije de la forma más discreta posible, porque luego al final el paciente acabó en prono, que lo tuvimos que poner boca abajo, o sea que-

P5: (solapamiento) ¿No comprendes que perdemos credibilidad, que el médico no le va a hablar de moquitos?

(hablan todas) [...] Los diagnósticos que se refieren al apartado respiratorio, es donde más diagnósticos hay...nuestros. ...entonces es tuyo, es tuyo para poder decir: es que se está ahogando. ...[empieza a hablar sobre el papel atribuido a la enfermera] Sí es muy mona, ¿qué hace la enfermera? Pone inyecciones, eh ¿qué mas? Pues si te duele algo te pone inyecciones.

P6: Te mira la tensión.

P5: Inyecciones... eh, pero muy simpática ¿eh? (risas).

(GD3)

Como novedad, aparece una **auto-crítica** la práctica clínica que desarrollan los representantes y participantes. Se reconoce que las acciones inadecuadas repercuten negativamente en los usuarios.

P6: *De todas formas, hay quién hace esto y hay quien le dice: "SALGA, VÁYANSE, SE HA ACABADO LA VISITA", y les saca fuera. Por amor de Dios, ahora no vendrán hasta mañana, ¿cómo se van esta gente a su casa? es que ¿cómo se van?. O sea, el enfermo está PIP, PIP, PIP el respirador, la saturación, todo pitando. Y como le tienes que aspirar "¡FUERA!" (risas) Y los echó fuera....Imagínate el familiar, que no viene hasta el día siguiente a las ocho de la mañana, cuando llega a las ocho preguntando "¿CÓMO ESTÁ? ¿CÓMO ESTÁ?" (risas) Y a la primera enfermera la coge del cuello a ver qué ha pasado...*

Yo salí fuera y les dije: mire, váyanse tranquilos, ya está... tenía un poco de mocos, ya está recuperado y ya está. Y se fueron más tranquilos, pero es que estaban en el ascensor todos en corrillo, todos asustadísimos. Y aquella enfermera "SALGA, SALGA", cómo te lo digo, "SALGA, SALGA, SE HA ACABADO LA VISITA". Pero así ¿eh? Echándolos con los gestos. Tú dices, pero cómo puedes decir esto.

P7: *Y encima en ese tono pues te piensas que estará pasando algo grave.*

P6: *Tú imagínate cómo vienen a las ocho al día siguiente ¿cómo lo ven?*

P7: *Pues...tiene que ir mal*

(GD3)

Por último, el diálogo **genera conocimiento** contextual. Aparecen reflexiones en torno a la factibilidad de proponer cambios en los cuidados a los familiares. Los profesionales detectan potenciales barreras al cambio (madurez, grado de participación de los profesionales, dificultades de relación, organización de la unidad, etc.) y discuten sobre ellas.

P6: *Es un ejercicio de madurez. Si nos cuesta compartir con un familiar, el simple saludo ¿cómo vamos a compartir el momento de una muerte o de un empeoramiento súbito o algo?*

P2: *Es que no compartimos con un familiar ni siquiera un aseo, algo tan sencillo como un aseo...*

(GD3)

P6: *Lo que quería era un poco reflejar el que, la gente que está interesada en que esto mejore, va a mejorar, o sea, va a poner de su parte, pero no todo el mundo... pero que no todo el... no todos...no estamos...todos.*

P7: (solapamiento) *Ya lo sabemos*

P6: *Y la cantidad de gente que colabora no es tanta.*

(GD3)

P8: *Y lo que sí que se ha resaltado así...más o menos la mayor parte de la gente, es la...en la dificultad de enfrentarse a las familias.*

(GD3)

5.2.1.2. La reflexión

Mientras que en el GD1 la reflexión no se ha producido aún y el discurso gira en torno a dificultades difusas y poco concretas, en los GD2 y GD3 se plasman claramente los dos ciclos de reflexión colectiva que he descrito en el apartado anterior. Los representantes y participantes revisitan con cada vez mayores grados de sofisticación su práctica clínica con los familiares.

En el GD2 se inicia una **toma de conciencia sobre la práctica clínica** que representantes y participantes llevan a cabo con los familiares del paciente crítico. Esto se manifiesta porque aparece un cuestionamiento de la idoneidad de los cuidados y los profesionales se empiezan a preguntar cómo de adecuados son a las necesidades de los familiares. Mientras que en el GD1 se hablaba de conflicto difuso en torno a los familiares, en GD2 se habla de cuáles son las necesidades que se deben resolver en los familiares. Al hilo de la reflexión sobre las necesidades, aparecen **propuestas e mbrionarias de mejora de los cuidados**, pero aún son propuestas poco estructuradas y en forma de lluvia de ideas. Asociada a las propuestas, también aparece una reflexión superficial acerca de **las barreras para su implantación**.

Si en GD2 la toma de conciencia sobre la práctica clínica está en un estadio inicial, en el GD3, la reflexión y sus consecuencias se multiplican. El segundo ciclo de reflexión colectiva en el seno de los grupos de participantes se articula claramente en torno a dos ejes.

El primer eje se refiere a un **aumento de conocimiento** y de la comprensión acerca del proceso que atraviesan los familiares y de cuáles son sus necesidades. Emergen

multitud de propuestas de cuidado diágnósticas a estas necesidades, especialmente, cuando se trata de paliar el impacto de la unidad.

P5: [...] *Evitar darles las explicaciones de forma demasiado técnica y recordar que en el primer día se encuentran en un estado de shock y no asimilan del todo la información. Intentar ponernos un poco en su lugar y...hacer lo que nos gustaría que hicieran con nosotros. Otra forma de evitar la impresión y el miedo al entrar en la unidad, hay una persona que me ha dicho que sería interesante asistir a la primera información que le da el médico al ingreso, saber lo que le dice y lo que le explica y prepararlo un poco antes de entrar en la unidad: decirle si se lo va a encontrar con muchos tubos, sangrando tal...que sería interesante, porque al ser la primera vez que entran, para que no se lleven tanta impresión*

(GD3)

En ese eje, los participantes se reconocen, por primera vez, en posesión de conocimientos y experiencias útiles para desarrollar cuidados adecuados a los familiares. Sin embargo, a pesar de reconocerse en posesión de estas capacidades, los participantes indican una necesidad de mejorar sus conocimientos para el manejo de situaciones de alto contenido emocional.

P3: *Yo creo que si ponemos un poquito de nuestra parte, yo creo que tenemos conocimientos. Poquitos, poquitos, [pero] se puede trabajar, como para que si tú vas observando poco a poco a la familia, acercándote y tal, tal vez ellos vayan despidiendo destellos que tú vayas captando y saques alguna conclusión, pero claro, para eso hay que ir, captar los destellos y luego reflexionar. Pero vamos, se puede trabajar todo. Hay gente que a lo mejor le resulta trabajar más esa del tipo de-de información que otra. Hay gente que tiene más facilidad que otra. Ella (habla de otra miembro del grupo de discusión), por ejemplo ahora mismo acaba de demostrar que tiene más facilidad, una facilidad para captar lo que necesita el paciente, si información o atención. Con ese comentario-*

P2: (solapamiento) *Creo que nos falta mucha, desde un principio, nos falta-*

P3: (solapamiento) *Trabajarlo*

P2: *en este aspecto a la mayoría.*

P3: *Sí, sí.*

P2: *Y que lo vas aprendiendo con el tiempo.*

P3: *Con la experiencia.*

(GD3)

P1: (explica las aportaciones de los miembros de su grupo de participantes acerca del cuidado a los familiares) *Hay dificultades para manejar situaciones de alto contenido emocional, esto me lo han expresado varias veces* (se refiere a los miembros de su grupo)

[...]

P1 (continúa): *A la enfermera, en un primer momento le resulta complejo y difícil [establecer contacto con los familiares] porque cada familiar reacciona de forma distinta. Suelen estar nerviosos, impresionados y angustiados [...] Podríamos acercarnos a ellos y darle una pequeña información acerca del estado y actividades de enfermería en el cuidado a pacientes de UCI [...] También se podría adiestrar a enfermería a través de la formación continuada sobre algunas técnicas para poder actuar y hacer frente a las diferentes situaciones que se suelen presentar en las visitas de familiares en UCI.*

(GD3)

El segundo eje, se deriva del primero, y se refiere que se va configurando la **conciencia sobre la propia práctica**. Los profesionales son capaces de detallar qué acciones llevan a cabo, reconocen sus contradicciones y ambivalencias en el cuidado a los familiares y en sus posturas frente al cambio de práctica clínica.

P4: *Yo me he dado cuenta en el ingreso, en la auto-observación, me he dado cuenta que he me he auto establecido, para ahorrar tiempo, una especie de rutina, y es que les informas de cómo funciona [la unidad], de que no se preocupen, o sea, de la rutina. Pero sí me he dado cuenta de que no me presento. A veces digo que soy enfermera y hay veces que no lo digo, mi nombre pocas veces lo digo. Y he establecido como una especie de rutina de decirles los horarios de las visitas, lo de los monitores, que si esto pita que no se preocupen, que ahí tenemos una cámara de televisión, que lo estamos revisando. Una especie, como un pequeño protocolo auto didáctico. Y en el momento de las visitas del mediodía, si están totalmente dormidos o intubados y tal, estar presente. Cuando salgo [de la habitación] lo que quiero es hacerles constatar que, esa media hora, salimos para dejarles a ellos que estén con el paciente. O sea, que sepan que esa media hora intentamos no entrar para no molestarles, para dejarles. Que lo sepan, para que ellos (los familiares) sepan que no es que tú no estés ahí y tal, sino que lo respetamos como momento de intimidad.*

P6: *Hacemos esto, te fijas un poco más y haces esto [...] Procuras estar dentro de la habitación cuando entran* (se refiere a cuando entran los familiares al visi-

tar al paciente), tanto en el ingreso como cuando es la hora de la visita, cuando puedes. Al haber empezado estas reflexiones, sí que te hace un poco poder decir: bueno, no lo hago bien y tengo que mejorar un poco aquí y entrar y esperar un poco a que te digan o te dejen de decir.

(GD3)

También emerge conciencia acerca de las causas de acciones cuidadoras inadecuadas y son capaces de concretar algunas barreras para el cambio. Por ejemplo, la falta de consenso entre los profesionales sobre la necesidad del cambio o cómo la organización de la unidad no favorece la satisfacción de las necesidades de los familiares.

P1: *Hay gente que considera que está bien, no digo que todo el mundo, pero hay gente que así como está, ya está bien. Que no hace falta tocar nada. Es una opinión-*

P6: (solapamiento) *También hay gente que tiene distinta- distinta implicación*
(GD3)

P4: *Otra manera de iniciar el contacto con los familiares y acompañarles y así, es en la sala de espera. Muchas veces hay familiares que están esperando horas y horas a que tú salgas a decirles que le están haciendo una serie de pruebas a su familiar, que hasta que no han terminado los médicos con las técnicas y las pruebas que se les realizan no van a poder entrar. Esto se tendría que-que, la manera de mejorar se tendría que ir...acercándose a alguien. Es difícil, porque la verdad es que una cosa que yo veía de las conclusiones que hemos tenido aquí es no dar información conjunta médicos y enfermeras. Eso es algo bastante difícil, porque cuando se da la información el médico, a lo mejor la enfermera está haciendo otras cosas, los ingresos, y en las horas de visita también, las horas de información médica también. La enfermera está haciendo otras cosas y no puede hacer-*

E: (solapamiento) *No pueden coincidir*

P4: *Exactamente, no pueden coincidir. Y por esto a veces...y además otra cosa distinta es que a veces no informa el mismo médico a esos familiares. Depende de los médicos que estén de guardia, si el médico que es el responsable de este paciente ha salido de guardia y no está, una serie de cosas, y esto también...los familiares le dan muchísima importancia.*

(GD3)

5.2.1.3. La percepción crítica

La percepción crítica está muy relacionada con los ciclos de reflexión y prácticamente se fusiona con el macro-código anterior: la conciencia sobre la propia práctica. Dos indicadores de que los participantes han entrado en un proceso de cambio de su percepción sobre la realidad de la práctica clínica con los familiares son el **lenguaje** que utilizan para discutir acerca de ellos y la presencia de **cambios individuales** en la práctica clínica.

En GD1 todas las representantes utilizan un **lenguaje** descriptivo y prediscursivo, que no analiza los motivos de las dificultades que plantean. Es circular en torno a los mismos temas, poco reflexivo y las representantes tienen dificultades para aportar ejemplos concretos acerca de su práctica con los familiares (se generan múltiples silencios al ser preguntadas acerca de qué acciones cuidadoras llevan a cabo con los familiares).

Al analizar los diarios de campo, se confirman estas características generales y se detectan otras, particulares de algunos miembros del grupo de discusión. Por ejemplo, una parte de las representantes utiliza un lenguaje negativo, emocional y sentimentalizado.

Hoy es un día poco positivo. Creo que estas reflexiones debería retomarlas otro día con más ánimo. Son las 5 de la mañana, y nos acabamos de sentar en unas sillas sin respaldo, tapadas con toallas en medio de un pasillo con una deficiente iluminación. Mañana será otro día...

(DC3)

Muchas veces no te sientes preparado para ir a dar ánimos y apoyo a la familia, no como enfermera, sino como persona, quieres ser fuerte, pero muchas veces, ese dolor que tiene la familia, también te repercute a ti y te cuesta interaccionar

(DC6)

Hoy mi enfermo está empeorando, parece que va a terminar siendo donante. Durante la hora de visitas ha sido horroroso... había más de 15 personas, la mayoría jóvenes y amigos. Todos lloraban y lo besaban. He entrado poco a la habitación (cambiar un suero y dar unas cuantas respuestas). Me he sentido mal e impotente, no sé qué hacer o qué no hacer para ayudar en esta fase de duelo

(DC9)

Otra parte utiliza un lenguaje algo más reflexivo, que expresa inquietudes e ideas de mejora.

Solemos tener miedo a la gestión de la información, ¿porqué? Por miedo a “no saber qué decir”, o por que parece que te estás examinando continuamente o porque “¿meteré la pata?”. Siempre estamos pendientes de qué tipo de información tiene la familia y si realmente han entendido la situación [...] A veces pienso si deberíamos llegar a un acuerdo o crear un diccionario para dirigirnos a la población...

(DC4)

¿Qué piensa el personal que trabaja en estos servicios [se refiere a los servicios especiales como UCI o urgencias] acerca de cuál debe ser su papel frente a las familias?

Tanta especificidad y especialización nos distancia de aspectos tan básicos como la escucha, el tacto, la mirada.

(DC5)

La trabajadora social me comenta que ella pensaba que el trabajo con los médicos era más en equipo... Deberíamos hacer sesiones conjuntas como se hace en psiquiatría

(DC5)

En GD2 se evidencia un cambio en el lenguaje utilizado. Ahora es más positivo y propositivo: se reconoce la posibilidad de generar cambio y se proponen nuevas estrategias para el cuidado a los familiares, aunque aún son espontáneas y desestructuradas. Sigue siendo un lenguaje dubitativo, pero ya no tiene silencios, sino que es fluido y constante: ya no se dirigen apenas a la moderadora y hablan entre ellas continuamente. Se habla de manera mucho menos emocional, apenas hay quejas con respecto a la propia incapacidad y no hay circularidades: las participantes cambian de temas y proponen nuevas acciones. Sigue siendo un lenguaje poco científico y eminentemente descriptivo, que no analiza las causas y consecuencias de las acciones cuidadoras. Cambia en cuanto a que es más reflexivo: refleja la reflexión colectiva y no la individual, por tanto, es un lenguaje más consensuado.

El lenguaje utilizado en este GD3 es muy similar al utilizado en GD2, aunque hay algunas transformaciones que ilustran el progreso hacia la percepción crítica. Ya no es apenas dubitativo ni sentimentalizado. No aparece la idea de conflicto sino que el cambio se visualiza como factible. La reflexión colectiva que versaba en torno a la idoneidad de los cuidados a los familiares ahora se articula en torno a propuestas concretas de cambio. Sigue siendo un lenguaje eminentemente descriptivo, pero aparecen matices analíticos y propositivos. También aparece la crítica asociada a acciones consideradas inadecuadas.

P7: Como enfermera afirmo que podría ser positivo que haya un familiar durante las higienes, sólo en enfermos menos críticos, aunque a veces hay algún problema en caso de complicaciones.

(GD3)

P3: El otro día con lo del dieciséis yo me sentí fatal. Se estaba muriendo, los familiares estaban fuera que querían entrar a verlo y hasta que no se murió, que ya estaba-

P2: (solapamiento) pero no podíamos dejarlos entrar

P3: Ahí yo me sentí fatal.

(hablan todas)

P3: No sé. Pero yo me sentí muy mal. Me sentí...porque ya comentaron [se refiere a los familiares] que es que, ya estaba desentubado y estaba todo, ya estaba desconectado-

E: (solapamiento) ¿Porqué no puedes dejarles entrar en el proceso de muerte?

P2: Porque está sangrando continuamente. A lo mejor la imagen es muy desagradable ¿eh? No siempre-

P8: (solapamiento) Y ya sabemos. ¿Hemos tenido un contacto tan directo con el familiar como para saber cómo van a reaccionar a esto el familiar? Es que tomas decisiones por otro.

(hablan todas)

P8: ...si quieren estar ahí con la mano y les da igual [se refiere a que los familiares pueden querer estar presentes, independientemente de lo desagradable de la situación]. Muchas veces tomamos decisiones por otros equivocadas, porque además es lo que estamos diciendo. Resulta que no establecemos un contacto con ellos adecuado ni-ni-ni ni siquiera muy cercano y eso sí lo establecemos, eso sí. A la hora de tomar esa decisión sí que somos capaces de tomar una decisión por la otra persona a la que desconocemos totalmente-

(GD3)

En cuanto a la **modificación individual de la práctica clínica**, aparecen cambios individuales en los cuidados a los familiares, derivados de la auto-observación de la propia práctica. Los participantes están de acuerdo en que todos ellos han modificado, por iniciativa propia, su práctica con los familiares, a raíz de haberla observado.

P3: (solapamiento) *Estamos empezado a reflexionar (todas asienten) Se cambian, se cambian actitudes...*

(hablan todas asintiendo)

P2: *Desde que estamos viendo cómo hacemos las cosas-*

P3: *Estamos tomando conciencia*

(Todas asienten)

E: *Estáis llegando a un cambio.*

P3: *Pero un cambio, pero encima bueno y positivo. Eso está muy bien.*

(hablan todas)

(GD3)

Hay que destacar que no se trata de cambios estructurales ni consensuados, ni de cambios que se pueda caracterizar como permanentes; son acciones espontáneas y aisladas, que se han generado únicamente en los representantes, es decir, en los profesionales de la unidad que más estrechamente colaboran en el proyecto.

5.2.2. Los contenidos de la 1ª fase

A lo largo de los tres grupos de discusión que se llevaron a cabo con el objetivo de establecer el diagnóstico de situación de la atención a los familiares del paciente crítico, emergieron cuatro categorías que describen el contenido del proceso. Estas categorías fueron: saberes, acciones, sentimientos y relaciones y poder, y se resumen en la tabla de resultados II.

Los **saberes** se refieren a la manera que tienen las enfermeras de “pensar profesionalmente” acerca de los familiares del paciente crítico. Indica qué saben acerca de ello, qué creen, qué conocimientos aplican para cuidar de ellos y qué capacidad tienen para cuidarles o cómo conciben su papel en dicho cuidado. Los macro-códigos que se agrupan bajo esta categoría son: cómo se describe a los familiares, cuáles son los conocimientos que se utilizan para cuidar de ellos, y cuál es el rol profesional que se asignan los participantes.

Respecto a las **acciones**, esta categoría agrupa tres macro-códigos que son: qué actividades desarrollan para el cuidado a los familiares, cuáles son sus propuestas de mejora y qué críticas vierten sobre la organización o el sistema de atención a los familiares.

Los **sentimientos** se refieren a las emociones que se narran referidas a la atención y el contacto con los familiares del paciente crítico. También pueden ser emociones suscitadas por el proceso investigador.

Por último, la categoría **relaciones y poder**, se refiere a la manera en que se configuran las relaciones en el interior del equipo multidisciplinar y de los diferentes profesionales con los familiares. Se refiere también a quiénes ostentan el poder y cómo el equilibrio de poder influye en las relaciones.

5.2.2.1. Los saberes

Los saberes expresados por los participantes experimentan una clara evolución entre GD1 y GD3. Se evidencia un cambio con respecto a la **manera de describir a la familia**. De una descripción confusa, marcada por el desconcierto y la angustia, se transita a un concepto más concreto y articulado, en el que los participantes establecen que los familiares tienen necesidades no resueltas que precisan ser valoradas.

De este modo, en GD1 la familia se concibe como un grupo de personas angustiadas por la situación que están viviendo, que busca información de manera muy activa. Es un colectivo que genera incomodidad y desconcierto entre los participantes, que no saben muy bien cómo deben tratarles o qué hacer con ellos. Las familias se conciben de manera confusa y conglomerada, sin establecer diferencias individuales.

P4: Ellos un susto total [se refiere a los familiares] y se imaginan lo peor, también el estrés de esa situación de enfermedad y gravedad [...] y la incertidumbre, les hace preguntar y buscar información, intentan sonsacar información (GD1)

P4: Me he salido de la habitación porque si estoy allí me siguen preguntando y no sé qué decirles.

P3: *ante no saber qué decir, no a parecemos. Ante ir aquí o allí, aquí no, que me van a bombardear.*

(GD1)

Sin embargo en GD2, 13 días más tarde, habiendo hecho el ejercicio de reflexión colectiva sobre los cuidados a los familiares que he explicado anteriormente, los participantes y a describen a los familiares como sujetos con necesidades concretas, que precisan de cuidados para solucionarlas. A pesar de ello, se concreta la idea de que la familia no es un cliente de la unidad, y persiste aún la sensación de que la presencia y el contacto con las familias generan inseguridad y desconcierto y que pueden ser fuente de conflicto entre los profesionales. Por ejemplo, se juzga a la familia como fiscalizadora del cuidado sobre el paciente cuando pregunta lo mismo a diferentes profesionales.

Finalmente en GD3, al cabo de 1 mes habiendo hecho el segundo ciclo de reflexión colectiva, en torno a la auto-observación de la práctica, la descripción que los participantes hacen de los familiares se acerca bastante a lo que recoge la evidencia científica. Vuelven a describir a los familiares como sujetos con necesidades concretas y afinan estas necesidades, estableciendo que son personas que necesitan mantener la esperanza y que necesitan saber que su familiar enfermo se queda en buenas manos. En este momento, reconocen que las familias y sus integrantes son sujetos singulares que precisan de una valoración individualizada para poder planificar cuidados adecuados.

P9: [...] *Intentamos que el familiar esté lo más tranquilo posible pensando que su familiar [se refiere al paciente] estará lo mejor cuidado posible. Esto, para ellos, es lo más importante de todo: saber que el paciente se queda en buenas manos. También les animamos a que los toquen*

(GD3)

P6: *en este caso en concreto, seguro que era un paciente que estaba muy grave-*

P9: (solapamiento) *Sí.*

P6: *muy grave y que lo que que rían [los familiares] era que les dijeran “va a mejorar”, cosa que quieren todos los padres, todos los familiares. Pero la mayoría en estos casos suele ser al contrario [el paciente empeora], pues eso es lo que quería decirlos. De la reacción, que es una cosa muy importante, obser-*

var el tipo de familia que es en la primera...en el primer contacto. Se ve ya un poco si son más-más callados, si son más expresivos y tú te vas a dirigir a ellos según la-las reacciones que tengan estos familiares.

(GD3)

También hay una transformación en los **conocimientos que utilizan** para cuidar a los familiares. Desde un confuso “no saber” y “no hacer”, transitan a reconocer qué conocimientos valiosos poseen y cuáles son sus carencias profesionales. Este “descubrimiento” de conocimientos repercutirá en las diferentes acciones que describiré en el apartado siguiente.

En GD1 emerge con mucha potencia un no saber qué hacer con los familiares, por falta de información sobre el proceso patológico de los pacientes. Los participantes se muestran desconcertados e indican que no saben qué es lo que el médico les ha dicho a los familiares ni hasta dónde desea informar. Piensan que no deben dar información comprometida y que sus actuaciones pueden dañar o molestar a los familiares.

P3: Hay veces que los familiares saben que le tienen que hacer un TAC y te preguntan “¿qué ha salido en el TAC?” y tú ¿qué les dices?, no sabes si el médico se lo quiere contar, o no se lo quiere contar porque está esperando a otras pruebas... y eso, que muchas veces no sabes qué decirles, no porque no quieras, sino porque no sabes

(GD1)

En GD2 persiste esta idea de falta de conocimientos, pero se va concretando en torno a dos aspectos: 1) falta de conocimientos para afrontar situaciones de alto contenido emocional y 2) falta de comunicación con el médico, por lo que no saben qué le ha dicho a los familiares o cuáles son sus planes.

En GD3 se produce una emergencia de conocimientos. Se reconocen en posesión de conocimientos adecuados para cuidar de los familiares. También expresan que la experiencia y las habilidades personales (comunicación, seguridad, empatía, etc.), son bagajes valiosos para desplegar cuidados efectivos dirigidos a los familiares. Se rastrea un silencio en cuanto no hablan del uso de la evidencia científica para planificar los cuidados a la familia. También se rastrea una emergencia en el discurso: muy ligada al aumento del lenguaje analítico que ya he descrito en el apartado de proceso: los

participantes indican que el sistema organizativo de la unidad puede ser una barrera para establecer cuidados adecuados a los familiares.

Por último, en esta categoría de saberes, se evidencia una transformación en el **rol profesional** que se otorgan los participantes en el cuidado a los familiares. Desde un papel ambiguo y poco definido en GD1, en el que la descripción del papel de los participantes es “no hacer nada”, se transita a concretarse en un rol activo de amortiguación del impacto de la unidad en los familiares y de protección de éstos.

5.2.2.2. Las acciones

Esta categoría también experimenta una evolución a lo largo del tiempo y algunas persistencias. Esto puede rastrearse en la descripción de las acciones cuidadoras y en sus propuestas de mejora. En un principio no hay propuestas y las acciones se centran en la evitación de los familiares y al final de la fase el énfasis se traslada a dar respuesta a las necesidades de los familiares, con una persistencia en evitar proporcionar información comprometida.

Con respecto a **qué acciones desarrollan y cómo las implementan**, en GD1 emergen dos acciones principales que son eludir a los familiares y no comunicarse con ellos. Estas acciones de omisión se derivan directamente de la falta de conocimientos e información, percibida por los participantes, y de su papel ambiguo en el cuidado a los familiares. Evitar el conflicto con médicos y familiares y protegerse a sí mismas del sufrimiento que les transmiten los familiares parecen ser los motivos principales de estas conductas.

P1: [...] *Entonces a mí lo que me cuesta es cuando algo de sconozco no sé hasta qué puedo contar, entonces es cuando...me evado. O yo me evado...intento torear.*

[...]

P2: *Lo que pasa es que hay muchas veces, tú estás con un paciente, te han contado tus compañeras cómo va y todo esto, pero tú no sabes lo que le ha dicho el médico.*

P1: *Claro, por miedo te callas-*

(GD1)

P3: (solapamiento) *Esa cosa, como ha dicho ella que es, que a veces por las veces que has pasado con ese paciente, el contacto que has tenido, lo que sea...a veces es una situación que te ha impactado tanto es, un caso concreto que-que de verdad, yo a veces no me acerco porque digo "es que me voy a poner a llorar con él"-*

P2: (solapamiento) *No tienes que hacer caso.*

P3: *Porque digo, me contagia una pena dices "es que como me diga algo me voy a poner a LLORAR" y digo "es verdad"*

(GD1)

A pesar de este énfasis en la evitación, al final de este GD, los participantes explican varias acciones cuidadoras que llevan a cabo con los familiares. Son cuidados aislados e intuitivos y sometidos a la norma de la unidad, que establece que los profesionales de enfermería deben registrar los teléfonos de contacto con los familiares.

En GD2 se aprecia una transición hacia mayores niveles de cuidado y cierta tensión entre posiciones contrapuestas. Conviven tres discursos con respecto a las acciones cuidadoras: 1) "No hacer nada": la familia no es cliente y provoca indiferencia; 2) "No saber qué hacer": existe desconcierto y conflicto interior en los profesionales; 3) "Hacer algo": cuidar a los familiares es un deber ético y hace sentir mejor al profesional. No hay tanta tendencia a la evasión, aunque persiste la idea de implicarse poco con los familiares para *hacer una coraza*.

Las acciones cuidadoras se describen con mayor precisión, como por ejemplo, fomentar el contacto entre familiar y paciente (*pueden tocarle*). Sin embargo también emergen acciones que se centran más en las necesidades de los profesionales que en las de los usuarios. Así, se habla de adaptar las normas limitando el número de familiares con el objetivo de *no tener que ejercer de guardián de la puerta*.

En GD3, del mismo modo que ocurrió con los saberes, las acciones cuidadoras se multiplican. Persiste la ambivalencia y la cautela con respecto a proporcionar información a los familiares, lo que lleva a ciertas conductas de evitación y de actuar con respecto a normas rígidas. En el lado de la transformación, los participantes articulan claramente acciones para disminuir el impacto sobre los familiares, tanto de la unidad como del potencial aspecto desagradable de los pacientes. Las participantes indican

que tranquilizan, flexibilizan horarios, acompañan, están presentes, se ofrecen, individualizan los cuidados, tratan de ponerse en el lugar de los familiares, etc.

P7: Normalmente, en los ingresos que tengo, procuro recibir a los familiares en la puerta para llevarlos hasta la cama, por que están impresionadísimos. Te presentas, les dices que se pueden acercar. Haces las menos actividades posibles [con el paciente], pero que ellos [los familiares] sepan que tú estás allí.
(GD3)

P2: La persona murió ayer por la tarde, se les llamó por teléfono [a los familiares], les dijimos: "su familiar se ha puesto peor, se espera un desenlace en las próximas horas, [les avisamos] por si ustedes quieren venir y estar con él". Y estuvieron con él desde las siete de la tarde hasta las diez menos diez de la noche, en que falleció. Súper agradecidos, con el personal, por haber podido estar con él en sus últimas horas. Esto creo que es una cosa importantísima.
(GD3)

Con respecto a cuáles son las **propuestas de mejora** que realizan a lo largo de esta primera fase, es llamativo que el GD1 no hay propuestas. En cambio, en GD2 y GD3 se realizan propuestas de mejora muy similares. Éstas van encaminadas a mejorar los procesos de información con los familiares y a implicarse manera más activa en esta información, a anticiparse a las necesidades de los familiares y a hacer sentir al familiar que el paciente está bien cuidado. Emerge también la conciencia de que existen barreras concretas en el entorno de la unidad que precisan ser abordadas para diseñar estrategias de cambio que conduzcan al éxito.

5.2.2.3. Los sentimientos

Esta categoría tiene menos contenido que las anteriores, pero en ella también puede apreciarse una fuerte transformación, desde sentimientos de frustración e impotencia a la ausencia de sentimentalización en el discurso.

En GD1, una parte importante de los participantes utiliza un lenguaje emocional, y explica sentimientos de impotencia y de sufrimiento. La impotencia se menciona relacionada con las conductas de evitación, mientras que el sufrimiento se relaciona con la angustia y la tristeza que transmiten los familiares de los pacientes graves a los partici-

pantes. Como ya he ilustrado antes, este lenguaje sentimentalizado se repite en los diarios de campo.

En GD2 persisten las alusiones al sufrimiento y a la tensión que generan los familiares, pero se trata de un discurso más objetivado. Los participantes reconocen sentirse conmovidos y sobrecogidos y en base a ello empiezan a explicar las conductas de evitación.

Por último, en GD3 desaparece la sentimentalización y el discurso está más articulado en torno a las soluciones que a los conflictos. Se sigue reconociendo que las situaciones de gravedad provocan un impacto emocional negativo entre los participantes, pero se buscan soluciones para paliar este impacto.

5.2.2.4. Las relaciones y el poder

Esta es una categoría que también tiene menos contenido que las anteriores y casi se constituye en un silencio que llama la atención. En ninguno de los grupos de discusión se habla de contenidos positivos de relaciones de equipo multidisciplinar, sino que subyace un conflicto que no acaba de materializarse en el discurso.

En GD1, el médico es quién ostenta el poder como profesional que controla la información y en GD2 se identifica que la información es el eje que articula las relaciones en la unidad. Ante la duda de qué acciones puede o no realizar la enfermera, ésta le deja el espacio al médico. Esto lo repite algún profesional en GD3 ante la posibilidad de dar una información de empeoramiento de un paciente.

P2: [...] *el familiar me preguntaba y yo he sido lo más discreta posible porque, ¿cómo le digo que está mal? Eso es función del médico [...]*

(GD1)

P1: (un paciente está empeorando en presencia del familiar y la enfermera está tratando de explicar la situación al familiar sin dar información detallada) *Pero es que consideré que venía el médico y estaba en la puerta y consideré que esa información debía dársela más el médico ¿no? Digo yo. Él estaba llegando y consideré que debía ser él quién se lo dijera.*

(GD3)

5.2.3. Resumen de la 1ª fase

En esta fase, el diálogo y la reflexión colectivas han provocado una transformación entre los representantes y participantes en tres aspectos: en su discurso acerca de los familiares, en su percepción del fenómeno y en las acciones cuidadoras que desarrollan con los familiares. Esta transformación no puede llamarse aún cambio social y no es posible saber cómo de permanente o poderosa será o si será la génesis de cambios estructurales que perduren en la unidad.

La transformación se manifiesta en cambios concretos que han ocurrido a niveles muy específicos, como son los conocimientos que manejan los participantes, su lenguaje, sus acciones y sus sentimientos. Con respecto a los conocimientos, éstos aumentan, se acercan a lo que establece la evidencia y se comparte y genera conocimiento contextual sobre la unidad. Las ideas confusas y míticas del principio se articulan y se concretan.

Con respecto al lenguaje, ya hemos visto que se transforma de negativo a positivo y propositivo. Parece como si la reflexión colectiva articulara los sentimientos, inicialmente polarizados y negativos, y los canalizara hacia la capacidad para articular propuestas y objetivar las causas del malestar.

Este cambio en el lenguaje se materializa en un cambio sobre las acciones cuidadoras. Se muestran dos transformaciones en el campo de la acción. Por una parte, aumenta la capacidad para describir las acciones cuidadoras que se llevan a cabo. La reflexión colectiva “rescata” acciones cuidadoras que inicialmente se describían como inexistentes o de evasión. Por otra parte, no sólo facilita la descripción de aquello que se está llevando a cabo, sino que provoca el cambio real de las acciones y las mejora, aunque este cambio en la acción es individual y no sistemático.

5.3. LA SEGUNDA FASE: SELECCIÓN DE PROPUESTAS DE CAMBIO

Esta fase se inicia el 30 de enero de 2007 y acaba a finales de junio de 2007. Se desarrollaron 3 grupos de discusión (en adelante GD4, GD5 y GD6) y, al igual que en la fase previa, entre cada uno de ellos se implementaron dinámicas de reflexión y trabajo

que se debían poner en común en los siguientes GD. Para recordar estas dinámicas reflexivas, consultar el capítulo 4, el punto 4.2.3.1. *El grupo de discusión* y la figura 6.

Su objetivo era producir un **documento de consenso con las propuestas de cambio** (ver apéndice 4, que contiene los documentos de la fase 2) para mejorar los cuidados a los familiares del paciente crítico. Los GD4, GD5 y GD6 se encaminaron a consensuarla y concretarla, para que la tercera fase se centrara en su diseño e implantación. Se trataba que los participantes y representantes decidieran qué iniciativas de cambio pensaban que eran de mayor prioridad y factibilidad para llevar a cabo en su contexto.

A diferencia de la primera fase, que se desarrolló de manera bastante homogénea y lineal, esta segunda fase se caracteriza por tener tres momentos diferenciados. El primer momento dura aproximadamente tres meses (30 enero a 7 de mayo de 2007) y su rasgo principal es que los participantes y representantes llevaron a cabo un trabajo de reflexión autónoma en el interior de los grupos de participantes. El motivo de esta larga etapa reflexiva era que estaba previsto que la investigadora principal atravesaría una circunstancia por la que no podría participar en el proceso durante los tres primeros meses de este período. Por este motivo, el 30 de enero realizó una reunión con los representantes (no grabada) para hacerles una propuesta de trabajo de reflexión autónoma. En esa reunión, los representantes recibieron por escrito esa propuesta (ver apéndice 4), la discutieron, resolvieron dudas y afirmaron que se trataba de una buena opción para trabajar esos meses. El objetivo de la propuesta era dirigir el trabajo reflexivo hacia la génesis de iniciativas de cambio. De este modo, para el GD4, que se celebraría el 8/05/07, los representantes debían traer la síntesis de la reflexión que se generara en su grupo de participantes a lo largo de esos tres meses. Al día siguiente, de la reunión preparatoria, los representantes recibieron, además, un acta de la reunión, con el objetivo de que la pudieran compartir con sus grupos de participantes y que todos los participantes supieran que el proyecto no se detenía, sino que entraba en una fase prolongada de reflexión.

El segundo momento se caracterizó por la negociación y construcción del consenso, y lo constituyeron los GD 4 y 5, celebrados el 8/05/07 y el 12/06/07, respectivamente.

El tercer momento lo constituyó el GD6 (26/06/07), que se dedicó exclusivamente a planificar la manera en que organizaría en trabajo a lo largo del verano y en la fase 3.

El propósito que guió este GD6 era evitar que durante los meses de verano, en que una parte importante de la plantilla estaba de vacaciones, los participantes “sintieran” que el proyecto quedaba detenido. Esta fue una decisión metodológica tomada a la luz de los datos del diario de campo de la investigadora principal, que mostraban que los participantes y representantes percibían lentitud en el proceso y acusaban cierto desencanto.

Esto significa que en GD4 se pusieron en común las reflexiones autónomas trabajadas en el interior de cada grupo de participantes. Al día siguiente de celebrado este grupo de discusión, la investigadora principal y los observadores escucharon la grabación y sintetizaron las propuestas de cambio emergentes para producir una primera lista (ver apéndice 4). Esta lista se organizó colocando en primer lugar las propuestas que gozaban de mayor consenso (que se habían repetido en la práctica totalidad de los grupos de participantes o que los representantes habían admitido como muy válidas) y con posterioridad las que habían surgido de manera más aislada en alguno de los grupos de discusión. Ese mismo día fue facilitada a todos los representantes para compartir con sus grupos de participantes. La tarea encomendada para el GD5 (12/06/07) era que cada grupo de participantes reflexionara sobre esta lista inicial y seleccionara y desarrollara las cinco propuestas que fueran prioritarias y más factibles de implementar en la unidad.

Por tanto, GD5 fue el máximo instante de construcción de consenso acerca de las propuestas, dado que los participantes y representantes trabajaron sobre un listado confeccionado por ellos mismos y pudieron llegar a altos grados de concreción. A raíz del análisis de contenido que los investigadores hicieron al día siguiente, surgió una segunda lista que contenía únicamente las cuatro propuestas más consensuadas y detalladas. Los participantes y representantes dispusieron de una semana para analizarla y, pasado ese tiempo, la ratificaron como adecuada y decidieron su implementación (ver apéndice 4).

GD6 (26/06/07), apenas generó datos de proceso y resultado, porque, como ya he comentado, se dirigió a diseñar y discutir la estrategia de trabajo para la siguiente fase.

Respecto a los resultados globales de esta segunda fase, lo más destacable es que se llevó a cabo una potente negociación del consenso acerca de cuáles debían ser las

propuestas prioritarias y cuál su contenido. Esta negociación lleva las propuestas al terreno del contexto donde se van a aplicar. Para ello, los representantes utilizaron un lenguaje analítico, que calibraba los pros y los contras de cada decisión y su impacto en la unidad. Además, continuaron evidenciándose cambios, algunos individuales y otros colectivos, en ningún caso sistemáticos o estructurales, que apuntaban a una progresiva incorporación de los familiares en la agenda de los profesionales.

5.3.1. El proceso en la 2ª fase

Las categorías que explican el proceso en esta 2ª fase fueron el **diálogo** y la **reflexión**, los cuáles ya no es posible separar uno de la otra, la **percepción crítica** y el **cambio**.

La categoría **diálogo-reflexión** agrupa los siguientes macro-códigos: consenso en las propuestas (GD4 y GD5), negociación y construcción del contenido de las propuestas (sobre todo en GD5), análisis de la factibilidad de las propuestas (se inicia en GD4 y es muy acusado en GD5), identificación de barreras (GD4 y GD5), búsqueda de alternativas (únicamente en GD5) y planificación de la siguiente fase (éste último sólo en GD6).

La categoría **percepción crítica** se mantiene en esta fase y se hace más potente que en la fase previa. Agrupa los siguientes macro-códigos: lenguaje emancipatorio, lenguaje analítico y expulsión de mitos

Por último, se empiezan a establecer algunos **cambios**, en ocasiones individuales, en ocasiones colectivos, en ocasiones tácitos y en ocasiones suponen una afirmación de sensibilidades previas. Agrupa estos macro-códigos: sentido de equipo, sensibilidad ética, refuerzo del compromiso previo con los familiares, flexibilización de las normas de visita y registro de los cuidados a los familiares.

5.3.1.1. El diálogo-reflexión

En GD4 (48 min) se establece diálogo en torno a la reflexión que se ha llevado a cabo durante los tres meses previos. Aparece claramente un **consenso en el listado de propuestas** que cada representante aporta. Esto significa que todos los grupos de participantes, de manera individual, llegan establecer listados similares. Este consenso no es completo, y las discrepancias surgen en cuanto a los contenidos concretos de

las diferentes propuestas y en la manera de llevarlas a cabo. Esto último es especialmente claro en GD5.

P2: [...] *La de las necesidades de la formación continuada en el apoyo psico-emocional y las habilidades de comunicación ¿no? Pero no sé yo si ponerla en el-*

P3: (solapamiento) *Más abajo.*

P2: *en el segundo lugar. No porque no sea importante y porque no sea necesaria quizás, pero no sé si estamos lo suficientemente convencidos y admitimos esta carencia que tenemos.*

P3: *Esto de la falta de consenso. Está todo el mundo de acuerdo en que sería muy interesante pero no en el tiempo, ni en-*

P2: (solapamiento) *Exacto.*

P3: *ni en el temario, ni...no acaba de ser una propuesta muy...muy concreta.*

(GD5)

El carácter de estas propuestas es ambivalente: por una parte se basan en las necesidades de los familiares, pero por la otra reproducen algunas normas y restricciones de la unidad. Estas restricciones son contradictorias con el deseo de satisfacer las necesidades de los familiares. Se percibe cautela, especialmente en las propuestas que se hacen respecto a intervenciones que aumenten la presencia de los familiares en la unidad.

E: ... *Me ha llamado la atención el tema de los horarios, que fueran más flexibles en el caso de la muerte inminente, ¿no?*

P2: *Sí. Hombre, es que los otros horarios ya son flexibles en según qué casos: siempre que la persona viene de quirófano, cuando le han hecho una prueba especial, hay flexibilidad de horarios, realmente... es la que más cuelga.*

P3: *¿Cuál?*

P2: *La muerte inminente.*

P3: *Yo creo que últimamente se está-*

P2: (solapamiento) *Últimamente*

(hablan todas)

P2: *últimamente, hace medio año, que estamos haciendo esto [se refiere a facilitar las muertes acompañadas].*

E: *No. Es que pensaba que no sé si lo estáis comentando porque ya se está haciendo de manera irregular, en según qué turnos, en según qué personas, no sé si lo que proponéis es establecer algo más cerrado-*

P2: (solapamiento) *No. Que quede constancia. Más que nada que a todo el mundo se le diga “mira, esto va a suceder pronto...” [se refiere a la muerte] Hombre, hay cosas que no se pueden preveer.*

P3: *No, no.*

P2: *Hay muertes que llegan “¡bomba!”. Pero hay cosas que sí se pueden preveer, y a lo mejor-*

P3: (interrumpe) *Pero también se tiene que limitar un poco. Se tiene que limitar porque como que no sabes cuando pasará [la muerte], a lo mejor te pasas cinco turnos con la familia dentro de la unidad y tampoco es plan.*

P2: *No. Noooo.*

P3: *Y te lo digo porque la otra noche, por ejemplo, tuvimos a una familia durante cuatro horas. Todo esto está muy bien, pero...*

P2: *Si. Ya*

P3: *¿Me entiendes? Quiero decir, que hay que pensar que hay más pacientes y que no puedes abrir... tienes que limitar un poco, ¿sabes?*

P2: *Si. Sí, si. No es que yo haya puesto que se puede tener al familiar cinco horas, sino que se pueda despedir.*

(GD4)

GD5 (1 h y 24 min), se llevó a cabo algo más de un mes después de GD4. Ya he comentado que los grupos de participantes trabajaron sobre la lista inicial de propuestas recopilada por los investigadores tras la audición de GD4 (ver apéndice 4). Se escenifica claramente el **consenso acerca del listado de propuestas**. Esta escenificación radica en que, mientras que en GD4 había únicamente tres representantes, en GD5 había diez y todos indicaron su acuerdo y el de sus grupos con el listado.

P2: *la anterior reunión yo no me enteré, entonces recibí este programa y...o esta síntesis, me la leí, estoy totalmente de acuerdo con ella. Sí que se refleja lo que...el trabajo que he hecho, con el grupo.*

(GD5)

La **negociación y construcción del contenido de las propuestas** ocupa casi la totalidad de este grupo de discusión. Se exponen de manera colectiva los contenidos concretos de las intervenciones, sus objetivos, cuál debía ser su ámbito de aplicación, cómo articularlas, cuáles son las responsabilidades y los límites de los diferentes profesionales implicados o cuáles son los derechos de los usuarios. Este grado de concreción, aunque no de consenso en los detalles, supone una novedad en el proceso.

Si en la investigación-acción participativa, proceso y contenido son difíciles de separar, y esa separación es ciertamente artificial, en este punto resulta totalmente imposible separarlos, ni siquiera con la intención de hacerlos explícitos. Por este motivo, no incluiré ejemplos de este macro-código, porque los contenidos de cada uno de los temas que emergen los voy a plasmar en el apartado 5.3.2. *El contenido de la 2ª fase.*

Esto mismo ocurre con los siguientes macro-códigos, **análisis de la factibilidad y de las barreras de las propuestas**, y por ello, los ejemplos concretos los incluiré en el apartado mencionado. En este caso, el dato referente al proceso es que es la primera vez que todos los representantes calibran la utilidad de las propuestas, cuáles son sus beneficios o cuál sería la “cadena de cambios” que implicaría la puesta en marcha de determinadas acciones. Por ejemplo, existe un deseo de implicar a los familiares en los cuidados al paciente crítico y eso hace plantear que será necesario ampliar los horarios de visita. Esta ampliación tendría como consecuencia la modificación de determinadas rutinas en la unidad.

La novedad con respecto a la identificación de barreras, es que es la primera vez que los representantes y participantes son capaces de exponer alternativas viables, en vez de permanecer en la perplejidad.

5.3.1.2. La percepción crítica

Esta categoría ya apareció en la fase anterior y en esta continúa presente y adquiriendo mayor potencia. El lenguaje, que ya en GD2 y GD3 era positivo y propositivo, añade las características de **emancipatorio** y **analítico**. Además aparece claramente un nuevo matiz, que es el de la **expulsión de algunos mitos**.

Con respecto al **lenguaje emancipatorio**, expresa la capacidad de los profesionales de enfermería de llevar a cabo acciones y decisiones de manera autónoma. Este rasgo aparece tanto en GD4 como en GD5, pero no es un rasgo colectivo, sino que únicamente lo expresan algunos representantes.

P1: Y que todo el mundo tiene de recho y deber de informar a los pacientes, dentro de sus posibilidades. Si tiene fiebre o no, todo el mundo puede contestar sí o no, no es tan complicada la pregunta ¿sabes? Y el problema es que mucha gente se autoexcluye, porque como yo soy auxiliar yo no puedo informar, y no es verdad. (GD4)

P3: *Yo sí que he visto que se ha perdido un poco más el miedo a los familiares. Ahora si el paciente tiene fiebre, pues se le dice que tiene fiebre y ya está ¿sabes? No va a caer el mundo porque ningún médico nos va a decir “¿y por qué le has dicho que tiene fiebre?” ¿sabes? Cosas así pequeñas, yo creo que sí que-*

E: (solapamiento) *No son tan pequeñas, ¿eh?*

P3: *Bueno (risa). Yo creo que sí*

(GD4)

P1: *Y luego otra cosa que comentaban, es que en el grupo este de oncología infantil el psicólogo, quien hace el parte interconsulta es el médico y nosotras opinábamos que no solamente era el médico el que tenía que hacer el parte inter consulta, que tenía que ser cualquiera que lo detecte que lo ponga en consenso con los demás y si considera que sea necesario que se avise. (Pausa larga).*

(GD5)

Con respecto al **lenguaje analítico**, sí se trata de un rasgo colectivo, que se evidencia especialmente en GD5, ya que todos los grupos de participantes y los representantes son capaces de expresar cuáles son las implicaciones de las diferentes propuestas, y hacer un análisis de cómo sería su implantación en la unidad.

Finalmente, tanto en GD4 como en GD5, hay dos participantes que indican que **expulsan mitos** o creencias que perpetuaban en ellas modos de trabajar que no satisficían las necesidades de los familiares. De nuevo, no se trata de un rasgo colectivo, sino que son modificaciones individuales de la percepción de la realidad.

Así, en GD4, una persona cae en la cuenta de que está equivocada al decidir que los familiares no deben ser testigos de situaciones desagradables. Llega a la conclusión de que, especialmente en casos de muerte inminente, los familiares deberían ser informados de cuál es la situación y el aspecto del paciente y que deberían ser ellos quienes decidieran permanecer o no junto a su ser querido. Esta persona reconoce que este “caer en la cuenta” se debe al proceso reflexivo.

P2: *...Porque claro, todo este trabajo, lo que yo creo que nos aporta a nosotros, el beneficio que nos trae, es que ya hemos ido cambiando las actitudes. Al menos los grupos... yo no sé si a vosotros os ha pasado [interpela al resto de*

representantes], *pero al menos en el grupo de gente que trabaja conmigo* [se refiere a su grupo de participantes], *hemos ido cambiando el chip, eh? Yo, por ejemplo, la historia del paciente que estaba muriendo y los familiares fuera, y yo pensaba, “¡Ay, que no vean que está sangrando, que no entren, que no sé qué!*

E: *Ah, sí... ya me acuerdo.*

P2: *¿Te acuerdas?*

E: *Sí, sí, sí*

P2: *Pues deben poder ver cómo está la situación...*

(GD4)

Otra persona, en GD5, indica que ahora percibe que los pacientes pueden beneficiarse de la presencia de los familiares junto a ellos. Esta reflexión coincide con las recomendaciones de la literatura científica. Sustituye un mito por evidencia y surge de la reflexión en el seno de su grupo de participantes.

P1: *A lo mejor a esta persona que está en el 3* [la representante indica el nombre de la paciente, pero lo he sustituido por un número de habitación inventado] *le iría muy bien que a la madre viniera por las tardes a estar con ella y no se nos había ocurrido antes, ha sido mientras hablábamos. Que nosotras también podemos dar las ideas de vez en cuando.*

E: *¿Cómo es esto? ¿qué se os ha ocurrido lo de* [la flexibilización de los horarios] *..?-*

P1: (solapamiento) *Cuando estábamos hablando de esto, se nos ha ocurrido. Claro, la paciente* [de nuevo se refiere a ella por el nombre] *se pasa la tarde llorando, entonces, si quizás si viniera la madre y estuviera con ella no se encontraría tan sola. Si hasta la vecina que tiene de cama decía “llevarle una revista” ¿sabes? Para distraerla. Entonces si pudiéramos facilitar a la familia, pero...que hay veces que no se te ocurre porque tú haces turnos raros, un día estás en una unidad, otro día en otro y que cuando se le ocurra a alguien pues que se plantee. Que se plantee al resto de equipo y a los médicos y a quien sea para que pueda venir cuando tenga que venir y tal.*

(GD5)

5.3.1.3. Los cambios

En esta fase, ya se puede hablar de cambios concretos que empiezan a identificarse como resultados de la percepción crítica. De nuevo, hablo de cambios con cautela, porque no es posible saber si se mantendrán en el tiempo o si se convertirán en cam-

bios estructurales. De momento se trata de cambios individuales, tácitos y arbitrarios. Los cambios más “sólidos” no son propiamente cambios emergentes o nuevos, sino que consisten en el reforzamiento del compromiso con los familiares del paciente crítico, que ya tenían muchos de los participantes y representantes.

Así, aparece un **sentido/conciencia de equipo**. Es un ejemplo de un cambio irregular, que aparece únicamente en algún representante, pero que lo expresa con solvencia y recrimina suavemente a los demás que no utilicen un lenguaje inclusivo cuando hablan. Esta conciencia de equipo aparece también ligada a la idea de que será necesario el consenso del equipo para el éxito de los cambios.

P1: Sí. La mayoría de gente está de acuerdo en el tríptico informativo, en mi grupo. Luego también hablaban de un protocolo de acogida a los familiares y en el que no solamente estuviera implicada enfermería sino también auxiliares y celadores, que muchas veces nos olvidamos de ellos y son quienes abren la puerta

(PL) Luego también hablaron del pase de visita conjunto, pero que hubiera compromiso por parte de todos, de todo el mundo, no solamente médicos, sino que también asistieran enfermeras y auxiliares.

(GD4)

P5: Nosotros lo que hemos pensado es lo mismo que ha dicho María [nombre figurado], es eso que el tríptico por un lado muy bien. Nosotros opinamos que lo debería de dar enfermería, principalmente por...porque el médico tiene ya su papel ¿no? entonces es una forma de hacer valerlos ¿sabes? que-

P1: (solapamiento) Todos os olvidáis de los demás ¿eh? yo es que no puedo decir enfermería, dónde están mis auxiliares y mi asistente social.

(GD5)

Otro cambio no colectivo es la **flexibilización de los horarios y las normas de visita**. Algunos profesionales, más comprometidos con los familiares, están flexibilizando de manera arbitraria y no sistemática los horarios de visita en determinados casos. Generalmente coincidiendo con largas estancias o muertes inminentes.

P6: Se está incorporando algo, que es el familiar, a los cuidados. Pues porque estamos más sensibilizadas por el tema o porque estamos más preparadas, porque hay gente sensibilizada con el tema, pero hasta ahora el familiar era un

extra y no era nadie para participar en los cuidados. O sea, no lo teníamos como asumiendo. Ahora la gente se está percatando más, está prestando más atención, se está mirando más cómo los atiendes, pero hasta ahora no, y todavía no todo el mundo tiene asumido que es una parte del cuidado, o sea, habrá personas que sí, que lo tienen asumido pero mucha gente, no. muchas personas no.

P1: *Nos centramos mucho, mucho en el paciente*

(GD5)

Por otro lado, los representantes refieren cambios de carácter más colectivo, como son: un **aumento de la sensibilidad ética** hacia los pacientes, como por ejemplo, en su derecho a ser informados acerca de su proceso; el inicio del **registro**, más o menos sistemático, de los **cuidados que se proporcionan a los familiares**; y un **refuerzo del compromiso previo** que muchos profesionales ya tenían con los familiares.

P3: *En las unidades no se suele informar a pie de cama [...] yo lo he comentado con gente de la unidad y...bueno, con compañeros de trabajo, y hay mucha gente que no está de acuerdo [con informar a pie de cama]. Pero...no, no. ¿sabes porqué? Porque consideran que el paciente no tiene derecho a conocer su estado de salud.*

P7: *Vamos, hombre.*

P3: *Entonces, a mi esto me parece brutal.*

P7: *Chocante.*

P3: *Si tú estás consciente ¿porqué no tienes que saber cómo estás? ¿sabes? es curioso que nosotros mismos pensamos que el que está en la cama no tiene derecho a saber cómo está. Y nosotros iremos dosificando la información para protegerle o para...llámale lo que quieras.*

P1: *Piensa que el paciente debería de ser él el que, si está consciente, el que se la pidiera al médico y el médico ver o valorar si este paciente está capacitado, está apto para recibir cierta información.*

P4: *Es que el paciente tiene todo el derecho a recibir-*

P1: *(solapamiento) Bueno, de hecho sí. Pero es el paciente el que debe pedírsela al médico. Precisamente no creo que tenga que ser cuando esté el familiar delante. Yo tampoco soy partidaria de que al paciente se le engañe, pero el paciente, yo creo que, y sobre todo si es una enfermedad terminal, que esté consciente el paciente ¿eh?, siempre consciente. Yo creo que...que es el paciente el que tiene que pedírselo al médico en un momento...cualquiera-*

(GD5)

P3: *Yo en lo que me fijado, que no sé si os habéis fijado, cuando escribes el parte que pones “han pasado los familiares, los familiares están informados” ¿No os habéis fijado?*

P2: *Sí.*

P3: *Que no lo poníamos casi nunca, y ahora...ahora lo escribes. Antes se hacía y no se escribía, ahora se hace y se escribe “los familiares están informados de su estado [se refiere al paciente], están informados, ya saben...” Hacemos como más referencias. (GD4).*

P1: *Que la gente que participa en el trabajo, en general, ha cambiado mucho la actitud hacia las familias. Creo que se han implicado mucho y que ves una actitud muy positiva por su parte. El resto m-m-m no.*

(GD4).

5.3.2. El contenido de la 2ª fase

En esta fase, los grupos de discusión que concentran la práctica totalidad de los contenidos son GD4 y GD5, y los pocos contenidos que aparecen en GD6 son repeticiones de los anteriores. Al igual que en la fase anterior, emergen las categorías saberes, acciones, sentimientos y relaciones y poder. La descripción de cada una de ellas que he propuesto en el punto 5.2.2. *El contenido de la 1ª fase* es la misma que aplico en esta fase.

5.3.2.1. Los saberes

En esta fase la mayor parte del contenido se refiere a las acciones. Los representantes apenas articulan discursos en torno a los saberes y cuando lo hacen, se parecen mucho a los discursos expresados en GD3.

Con respecto a la **manera de describir a los familiares**, tanto en GD4 como en GD5 se repite la idea de que los familiares son sujetos con necesidades concretas: necesitan información, sin la cuál están desamparados, precisan hacer preguntas, necesitan apoyo psicológico o tiempo para transitar por el duelo y despedirse.

P1: *Pensamos que la falta de información es fundamental y que una de las cosas que podríamos hacer es un folleto informativo. Todos han dicho lo mismo [se refiere a los miembros de su grupo de participantes]. Nosotros, pienso que solucionarían unas cuantas dudas de los familiares, aunque también tienes que*

ir con cuidado. No se trata de decir "toma, el folleto" cuando la persona [se refiere al familiar] está pendiente de que el paciente se está desangrando, o que ha tenido un accidente o qué se yo. Pero una de las cosas que nosotros nos encontramos, sobre todo fue una compañera auxiliar, es el desamparo que tienen las familias cuando están esperando en la sala de espera, la primera vez del ingreso, sin tener noticias de su familiar.

(GD4)

P3: *Yo creo que sí que es necesario, porque...viene a lo mejor el chiquillo éste que estaba aquí en coronaria, no sé si lo habéis conocido, el de diecinueve años que al final fue donante, que lo trasladaron a trauma dos.*

P1: *Sí*

P3: *Pues, otras. Esa familia, un chiquillo con diecinueve años, qué impacto tienen cuando entran, nada más que en la primera visita.*

P1: *Fatal.*

P3: *Entonces, pues...ayuda necesitan...creo yo. O también otro que tenemos por allí que lleva meses, está fatal, con un distrés respiratorio, pues esa mujer está sufriendo. Entonces, pues, yo creo que sí, que [el apoyo psicológico] puede venir bien.*

(GD4)

En GD5 emerge un tema un tema nuevo y muy específico acerca de la descripción de los familiares. Aparece una preocupación por las visitas de los niños a sus familiares adultos ingresados en UCI. Predomina la idea de que es necesario proteger al niño de la agresividad de la unidad, bien prohibiendo la visita, bien amortiguando los potenciales agentes estresores para el niño.

P1: *Y después lo que hablaban, hemos hablado también de la visita de niños. Las más son mamás todas [se refiere a los miembros de su grupo de participantes]. Entonces, en principio hemos dicho todo el mundo que no. Han comentado a los niños no, no ya porque la madre no pueda ver a su niño, si no por el trauma que le pueda causar al niño venir aquí a una unidad. Claro, problemas. En una unidad como coronarias que son habitaciones individuales no hay ningún problema, no tiene porque haber nada. Pero en una unidad como las otras, pues sí es bastante impactante. Entonces, hemos llegado a pensar, que quizás lo ideal sería establecer un horario de visitas en un momento del día que no sean las visitas convencionales, pongamos las cinco de la tarde que no suele haber visitas, intentando proteger un poquito, al niño en cuestión, para*

que no vea lo exagerada que es la situación y lo tecnológicamente invasivo que es todo esto si no, intentar que sea lo más natural posible y que pudiera acceder a ver a su madre, pongamos por caso, o al abuelo, quien sea. Siempre y cuando pues la familia accediera a ello y que ellos te lo solicitaran. Pero bueno, que si te dicen “¿puedo entrar?” no decirles ya de primeras “no”.

(GD5)

Con respecto a **los conocimientos que utilizan** para cuidar de los familiares, se evidencia que las enfermeras no poseen conocimiento científico acerca de la idoneidad de estas visitas y utilizan sus creencias personales para argumentar a favor y en contra o para proponer adaptaciones de la unidad a las visitas infantiles. En este sentido, las enfermeras “piensan” más como usuarios que como profesionales.

P3: Yo creo que sigue siendo impactante para un niño ver a su madre intubada, por ejemplo.

P2: Yo creo que depende del niño ¿eh? Porque a partir de cierta edad ya lo pueden entender

P1: Claro, pero es que todo esto no puedes generalizarlo. Tienes que estudiarlo un poquito, tienes que ver a la familia cómo es [...]

P3: Yo pienso que tiene que ser contraproducente. Aunque ese niño no lo diga o no lo demuestre-

P2: (solapamiento) ¿Pero porqué tiene que ser contraproducente?

P4: Depende, depende.

P1: Yo creo que depende del niño ¿eh?

P2: Y de la familia, también.

P4: Yo creo que...

P2: Sí, y de cómo afecte...a lo mejor al niño lo quiere ver, saber lo que es. Hombre, no es lo mismo un niño de seis años que un niño de diez.

P5: Evidentemente

P2: yo creo que depende de lo que haya vivido cada uno. Porque, por ejemplo, hace tiempo tuve ingresado una mamá, que tuvo a su niño que estaba mal de los riñones y su hijo había pasado por todo esto, entonces entrar al niño no le impactaba: “pues yo también lo he llevado” o sea que depende de cada uno.

P5: Pero de entrada decir que no a los niños

P3: De entrada se decía que no por el ambiente que hay en la UCI y tal y no conviene hasta ahora, pero las últimas tendencias de los últimos congresos son de abrir más, incluso a niños. De dejarlos entrar y tal.

P5: *Dejar entrar a los niños menores de doce años está prohibido ¿eh? Cuando entras, te lo dicen.*

P3: *Abajo lo pone, sí.*

P5: *En la entrada ha y letreros de “prohibida la entrada a menores de doce años” ¿por qué? No sé. Están las normas ahí puestas.*

(GD5)

5.3.2.2. Las acciones

El gran cambio entre GD4 y GD5 radica en que mientras en GD4 (después de tres meses de reflexión en el seno de cada grupo de participantes), se genera un listado de propuestas, cuyos contenidos apenas están desarrollados, en GD5 (un mes después y habiendo reflexionado sobre un listado inicial de propuestas, establecido sobre la audición de GD4) se alcanzan altos grados de concreción. Asimismo, se evidencia que algunas propuestas gozan de mayor consenso que otras, por lo que son priorizadas.

El macro-código **actividades para el cuidado a los familiares** es muy similar en GD4 y GD5. Tiene muy poco contenido en esta fase, posiblemente porque los representantes se centran en la discusión de las acciones futuras más que en las actuales. Sin embargo, es destacable que, a pesar de lo avanzado que está el proceso, se mantienen constantes aunque de manera menos potente, las conductas de evitación y la ambivalencia, que ya aparecieron en la primera fase. Ésta última se refiere a la cautela que provoca en los participantes las acciones que implican mayores cuotas de contacto con los familiares, como por ejemplo, la flexibilización de las normas restrictivas de la unidad.

P1: *Por ejemplo, quién tendría que entregar el folleto, pues...apuestan por la enfermera, porque es una manera de romper el hielo, para iniciar la comunicación, y que la enfermera fuera más visible, en lugar del médico [...] otros dicen que podría ser el médico, y otros incluso que podría ser un vigilante que estuviera por aquí por si hubiera follón o lo que sea, recordando los episodios que hubo con unas familias, que hubo un poco de... [no acaba la frase, pero con las manos hace gestos de choque y conflicto]*

(GD5)

Con respecto a las **propuestas de mejora**, en GD4 se genera un amplio listado, fruto de las aportaciones de 6 de los 11 los grupos de participantes, que se puede ver en la figura 9.

- Proporcionar información estructurada a las familias: elaboración de trípticos informativos, de póster informativo, de protocolos consensuados o de una normativa de “acuerdo de mínimos”
- Ampliar o flexibilizar el horario de visitas
- Favorecer un ambiente cordial, en el que los familiares se sientan acogidos- Favorecer la participación de los familiares en los cuidados al paciente
- Establecer un protocolo de acogida a los familiares
- Diseñar un plan de formación a los profesionales, centrado en la adquisición de conocimientos acerca de los procesos de duelo, de habilidades de comunicación y de estrategias de afrontamiento del estrés
- Establecer un “pase de visita” conjunto diario en el que todos los profesionales de la unidad se reúnan y compartan el proceso del paciente. Este punto es especialmente debatido, porque se considera importante pero difícil de llevar a la práctica.
- Conocer con qué recursos cuenta el Hospital para la atención a los familiares (trabajadores sociales, alojamiento para familiares desplazados, servicio de atención al paciente, apoyo espiritual, etc.)
- Situar la información médica a los familiares antes del momento de la visita.
- Desarrollar una Guía de Atención al Paciente Crítico.
- Colocar un buzón de sugerencias para recabar las propuestas de los familiares.

FIGURA 9: *Listado inicial de propuestas de mejora*

En GD 5 se debaten todas estas propuestas, con especial énfasis en el cambio de los horarios de visita y en la articulación de los procesos de información y se consensua el listado definitivo de propuestas, que presento en la figura 10.

- Diseño de pósters informativos y establecer las bases para el uso del tríptico. Aquí es necesario hacer una puntualización respecto al diseño del tríptico. Los supervisores han informado que, un año antes (aproximadamente) al inicio de este proyecto, y dentro de los objetivos de la unidad, estaba planeado diseñar e implantar un tríptico informativo a familiares. El tríptico estaba ya muy avanzado cuando iniciamos el proyecto y supervisión nos ha comentado que en estos momentos está a punto de entrar en imprenta. En la última reunión, alguno de los participantes en este estudio han tenido ocasión de verlo, incluso de mostrarlo a los miembros de su grupo. Por este motivo, pensamos que, con el objeto de no duplicar la tarea, debemos concentrarnos en diseñar los pósters informativos, de forma que cubran aspectos que no estén contemplados en el tríptico. También creemos necesario concentrarnos en diseñar cómo y quién entrega el tríptico.
- Creación de una guía de atención a familiares.
- Diseñar un plan de formación específico para los profesionales de la unidad.
- Modificar los horarios de visita.

FIGURA 10: *Listado definitivo de propuestas de cambio*

En este GD5 emergen nuevos macro-códigos, muy relacionados con el lenguaje analítico que he evidenciado en el apartado de proceso, que son: cuáles son los objetivos de las propuestas, cuál es su impacto, cuál debe ser el contenido y cuáles son las barreras para su implantación.

Con respecto a los **objetivos** de las propuestas, éstos buscan mejoras tanto para familiares, como para los profesionales. Se busca homogeneizar la práctica clínica hacia los familiares, lo cuál se espera que disminuya los conflictos entre profesionales; otro objetivo es proporcionar tranquilidad/seguridad a los profesionales a través de aumento de los conocimientos, del establecimiento de protocolos y de compartir información; se desea mejorar la competencia de las enfermeras para cuidar de los familiares; tam-

bién se busca paliar el impacto de la unidad en los familiares y disminuir su ansiedad; y, por último, conocer los recursos del hospital y mejorar la atención a los familiares desplazados.

P1: *Después el protocolo de atención a familiares nos ha gustado y hemos pensado que estaría bien, ya no solamente diríamos para facilitar un poquito la tarea al personal de nueva incorporación, que a lo mejor es una cosa que dejamos un poquito de lado, lo que le preocupa en este momento es el tecnicismo de la UCI, y también pues para...no sé, que todo el mundo actuara de un modo similar.*

(GD5)

P5: *Me parece fundamental que alguien nos hable del duelo y cómo abordar un momento así (PL) y...bueno. Pues de [formación en] apoyo psicoemocional esto, que aunque no sea [...] cómo diferenciar, o cómo debes abordarlo, o qué no debes de decir, sobre todo, o si hay que hablar...yo que sé. Cuatro cosas ¿no? que nos digan, que nos den cuatro pautas de hablar en positivo...yo que sé. Yo no sé cómo hacerlo ¿no? pero que yo creo que serviría...creemos que serviría de ayuda. (PL) Que tampoco nos distanciaria tanto del familiar porque ya tienes la seguridad*

(GD5)

P1: *... la trabajadora social piensa que los profesionales del hospital no conocemos los servicios que tenemos: intérpretes, asistentes sociales, cura, por ejemplo [...] Muchas veces sabes que existe, por ejemplo, trabajador social o lo que sea y...y es eso, no sabes cómo contactar con ellos o no sabes si esa cuestión en concreto pertenece a una-*

E: (solapamiento) *pertenece a ellos*

P1: *Exacto*

E: *si se hacen cargo, de qué recursos tengan...*

P1: *Yo, en mi caso concreto, no tengo nada definido la función de la intérprete y de la trabajadora social. O sea, sé lo que es una trabajadora social pero en concreto, en este hospital, pues yo siempre, vamos, o llamo a una y es a la otra, o llamo a la intérprete (risas) Es verdad...*

(GD5)

Al hablar del **impacto de las propuestas**, se especifica que las acciones suponen beneficios para las enfermeras (lo cuál puede ser un factor para la aceptación de los cambios) y beneficios para pacientes y familiares.

P4: *pero que yo creo que si todas estas medidas van encaminadas a facilitar-nos, o sea, yo creo que tanto el tríptico o como póster o como cualquier otro tipo de información clara. O sea, una información clara, todo esto yo creo que nuestra implicación, al final nuestro trabajo diario de cara a los familiares va a ser muchísimo más sencillo. Si yo le doy un tríptico con cuatro cosas, que tiene que poner cuatro cosas, muy esquematizadas, en un lenguaje muy correcto, mi labor a la hora de yo recibir a ese familiar y hablarle yo creo que va a ser mucho más fácil. Pero que mi opinión es que cuando todo esto se lleve a cabo o las medidas que se lleven a cabo, que va a facilitar mucho más la [vida].*

(GD5)

P5: *Es que en el grupo nos hemos reunido y ha salido el caso de la nena del diez. Está intubada pero está consciente. A ella el tener a la madre le ayudaría mucho*

P2: *[...] Pero vamos, en este caso sí que sería, yo pienso, muy, muy positivo.*

E: *¿El qué? ¿lo de modificar los horarios?*

P2: *No. En este... en estos pacientes concretos que ha habido sí que sería muy positivo para la evolución del paciente el tener flexibilidad de horarios.*

(GD5)

Al pensar estas propuestas sobre el terreno de la realidad, los representantes son conscientes de que será necesario cambiar algunas rutinas para ajustar las propuestas, y éste punto genera cierta preocupación porque amenaza la factibilidad de las propuestas. Además, emerge el tema del respeto a la intimidad de los pacientes cuando se habla de la flexibilización y apertura de los horarios de visita, ante el temor de vulnerar el derecho a la intimidad al aumentar la circulación de personas en la unidad.

P10: *Entonces, eh...se ha hablado que sería...bueno, algo que está dicho aquí en la hoja, que sería ideal que los familiares vieran a sus pacientes después de la información médica [en estos momentos los familiares entran a la visita y después son informados]. Entonces, nos hemos puesto de acuerdo, o sea, hemos pensado que sería bueno hacer el pase conjunto médicos – enfermeras, que luego se informara a la familia y luego entrara la familia. Pero dentro de la rutina y el trabajo que se está haciendo en la UCI por las mañanas, hemos vis-*

to que no... que no ha y tiempo material. Que en es te caso habría que...no lo sé, trasladar cuidados a otros turnos, pero tampoco hemos sabido cómo hacerlo mejor o cómo hacerlo bien para poderlo hacer...y hemos visto, no sé yo, por ejemplo, en mi caso yo estoy mucho en trauma uno, ahí un pase de visita conjunto médico-enfermera me parece casi imposible. Y en trauma dos, tanto de lo mismo.

(GD5)

P3: [...] *lo de ampliar los horarios, más que ampliar los horarios, flexibilizar los horarios cuando se puedan.*

E: *En esto parece que hay consenso, que casi todo el mundo habla de ello.*

P5: *Yo creo que el consenso no es posible.*

(hablan todas)

P3: *Yo creo que sí ¿eh?*

P5: [...] *porque no hay intimidad.*

P2: *No, perdona. Yo en esto estoy en desacuerdo.*

P5: *Porque no puedes tener a u na persona...a la madre de la paciente del 3 [indica el nombre pero lo he sustituido por un número inventado], cuatro horas allí si no hay una infraestructura en la que tú puedas aislar.*

(hablan todas)

P1: *La intimidad, cada...ahora yo no me voy a lucir ni nada (risas) la intimidad cada uno la vive de diferente manera.*

P5: *Sí, desde luego.*

P1: *Que no puedes...porque una cosa curiosa es que enfermería la ve de una manera y el que está en la cama la ve de diferente manera- [...] o sea, que la intimidad no creo que sea una...una excusa.*

P5: *pues yo creo que, en cierta manera, sí que-*

P1: (solapamiento) *No, porque a veces con un s imple biombo (risas) a veces con un-*

P2: (solapamiento) *a lo mejor los aíslas un poco-*

P1: (solapamiento) *Exacto.*

P2: *Aunque sea una intimidad...relativa...*

P5: *No, sí, sí. Si hay una infraestructura como para hacerlo, me parece perfecto.*

P4: *Pero no tenemos, y hay que posicionarse, hay que hacer algo. O te tiras o no te tiras a la plaza.*

(GD5)

El **contenido de las propuestas** se discute muy ampliamente. De nuevo se escenifica el amplio consenso en la selección de cuáles son las prioritarias, pero no hay consenso con respecto a sus contenidos y la manera de implementarlas. La discusión se asemeja a una “lluvia de ideas” y existen distintos grados de concreción según la propuesta.

Al tratar de establecer cómo se deben llevar las propuestas a la práctica, los representantes explicitan cuáles son las potenciales **barreras**, que son las que les hacen dudar de la forma más adecuada para la ejecución de las iniciativas. Estas barreras son: estructurales (falta de espacio para los familiares, diseño abierto de la unidad que puede vulnerar la intimidad de los pacientes), falta de conciencia de familiar como cliente (los profesionales se centran en el paciente), diferentes grados de compromiso con el cambio (percepción de que se necesita un muy amplio consenso para tener éxito), organización del trabajo en la unidad o falta de conciencia de equipo multidisciplinar.

P8: una señora de quirófano, venía intubada pero venía bien, hubo que cogerle una vía central, estaba un residente y tardaron dos horas, o sea, a las cuatro...ingresó a las dos y a las cuatro de la mañana yo pasé por el pasillo, miré y dije “¡MADRE MÍA!, ¿qué hace toda esa gente en la sala de espera?” Y entonces le dije al residente y dice “ OSTRAS, la familia” y dije “ ¿quieres que le diga algo y tal?” y dice “No, ya voy yo y les informo”. Entonces yo pienso que sí, no sé...o el celador o la auxiliar...porque claro, todos estábamos allí con el paciente para ponerle la vía y nadie se nos ocurrió en pensar en los familiares [...] Entonces se pasaron dos horas, los pobres, en la sala de espera sin que nadie les dijera nada y la buena señora estaba muy bien.

P2: Es decir, que la primera labor es, asumir a los familiares dentro del cuidado.

P8: Exacto.

P2: Asumirlos como parte del cuidado.

P8: Exacto. Entonces, en ese momento si uno de nosotros, quien hubiera sido, hubiéramos dicho “bueno, pues ya está aquí, tranquilos que dentro de... cuando el médico pueda, pasará y les darán la información. Yo es que, vamos... sentí uffff!

P2: Pero hasta que nosotros no tengamos claro que ellos son parte de nuestro cuidado, no los veremos como objetivo de ello

(GD5)

P1: *Y el pase de visita conjunto todo el mundo está de acuerdo, pero cada unidad es diferente. Entonces cada unidad debería gestionarlo o negociarlo con sus correspondientes adjuntos y nosotros pues pensamos que habría que implicarse todo el mundo y que, por ejemplo, se podía poner un horario de pase de visita, cada día a las doce y media y entonces a las doce y media todo el mundo debería de cesar la actividad y dedicarse, única y exclusivamente, al pase de visita. Bueno, al menos que no hubiera una urgencia vital. Pero que todo el mundo parara y se sentara.*

E: *¿y esto os parece muy complicado?*

P3: *Sí*

P2: *Cada vez, más.*

(todas asienten)

P2: *No sé, pero cada vez es más difícil*

P3: *Primero por la conciencia nuestra ¿eh? O sea, porque no todo el mundo [...] En generales [es el nombre coloquial de una de las sub-unidades] se hace bastante y en coro [otro nombre coloquial de una sub-unidad] se hace depende. Por ejemplo, hoy se ha hecho el pase de visita. Dicen, pase de visita. Hoy por ejemplo han avisado, han dicho "pase de visita" y han dicho "si queréis venir" y sí, las enfermeras queremos ir, cuando lo oímos y podemos [...] pero hay muchos días que no lo preguntan.*

P6: *yo también estaba ahí de pie porque hablaban de mi paciente, además me interesaba intervenir, pero es que a mí nadie me avisó del pase de visita.*

P3: *No, no. No avisan. Muchas veces no avisan.*

E: *Pero ¿os parece insalvable? O sea, ¿os parece que...?-*

P3: (solapamiento) *es que es una cosa que se ha ido perdiendo. Antes se hacía siempre por costumbre y entonces ahora muchas veces no se hace pues por diferentes circunstancias.*

P7: *De todas formas, la forma de trabajo ha ido cambiando. Han ido cambiando, por ejemplo, lo que es toda la unidad, bueno esto es mi opinión. Pero sí que es cierto que antes empezaba temprano a lavar los pacientes, enseguida te los veían y a las doce todo el mundo había terminado, que de hecho la visita de los familiares era a las doce cuando yo empezaba-*

P3: (solapamiento) *¿sí? Madre mía*

P7: *Era a las doce y se cambió a la una porque no daba tiempo que se pasara la visita a las doce. Entonces esto se fue cambiando la hora de la visita, las cosas se fueron demorando, por las mañanas antes no había residentes, ahora hay residentes. Hay sesiones clínicas, ya se empieza a ver a los pacientes en*

vez de a las nueve se ven a las diez o ya a las once, con lo que cuando son las doce aún estás cambiando tratamiento y todo se va demorando.

P2: Yo creo que cada vez es más difícil por la organización de la unidad. Que cada vez se ha ido cambiando las cosas y los horarios de visita se han ido manteniendo. El trabajo se te va atrasando y...

(GD5)

Ante esta dificultad para estructurar los contenidos, relacionada con la percepción de potentes barreras, el equipo investigador propone en GD6 es dejar la discusión en ese punto y que sean diferentes equipos de trabajo quiénes, en la fase 3 discutan, diseñen e implementen cada una de las iniciativas que se han priorizado. Así, antes del inicio de GD6, se envía a los representantes una propuesta de trabajo para la fase 3, que incluye una ficha de cada una de las iniciativas (ver apéndice 5, con los documentos de la fase 3), donde se ha sintetizado la “lluvia de ideas”, con el objeto de que cada equipo de trabajo pueda partir de las aportaciones de todos los compañeros, vertidas en GD4 y GD5, y focalizar su reflexión en un tema concreto.

5.3.2.3. Los sentimientos

Continúa la tendencia de la primera fase en que los sentimientos se modulan hacia posiciones más articuladas y analíticas. Así, continúa la **ausencia de sentimentalización**. En lugar de frustración e impotencia se pasa a reconocer que las enfermeras sufren impacto emocional cuando tratan con los familiares ansiosos y que lo que necesitan es formación y apoyo psicológico para manejar situaciones de alto contenido emocional.

P3: A ver más cosas...que haya también, un psicólogo, lo que tú has comentado, en el equipo de UCI, como apoyo para que te oriente tanto a ti personalmente con la relación con la familia porque a veces no sabes qué hacer con ellos y entonces te pueden orientar un poco si tú puedes preguntarle “oye, tengo este problema con esta familia” y así, por ejemplo, te puede orientar un poquito. Y si es necesario para ti, porque a veces te implicas tanto en el caso que a veces te...tanto tú como el familiar necesita ayuda. Eh...a ver, también puede ser de mucha ayuda para la familia, eso, la presencia de un psicólogo siempre y cuando éste hable con ellos de vez en cuando, entonces detectaría precozmente también, el psicólogo que forma ya parte de nuestro equipo, pues si hay depresiones o ansiedades (risas) algo...

P2: Busca. Busca al psicólogo. (GD4)

Tampoco se evidencia conflicto, aunque esta idea subyace cuando se habla de los objetivos de las intervenciones (ya comentado más arriba).

5.3.2.4. Las relaciones y el poder

En este punto, se percibe un **desequilibrio en el poder** que ostentan médicos y enfermeras. Aunque no es un tema que aparezca frecuentemente, llama la atención que una de las iniciativas que se proponen en GD4, situar la información médica a los familiares antes del momento de la visita, se desestima rápidamente, al considerar las enfermeras que no tienen capacidad para influir en la forma de trabajar de los médicos, y no se vuelve a hablar de ella.

P3: *Y esto de la información médica antes de la visita...ya veremos. Porque esto, al fin y al cabo, es cosa de ellos.*

P1: *Bueno, pero no todo es cosa de ellos.*

P3: *No, hombre-*

P1: *(solapamiento) según como lo mires, es decir...*

P3: *Nosotras podemos dar cierta información, pero decirles a ellos [se refiere a los médicos] “no es que mire, tenéis que dar la información antes de la...” se le puede proponer, pero...también es meternos en camisa de once varas*

P1: *También hacer un tríptico de información cuando ellos opinan que éste está bien... también me parece conflictivo. No sé, quiero decir, que todo... para todos pegas habrá,*

P3: *Hombre, a lo mejor les parece estupendo. Qué se yo. Todo es proponer (GD4)*

5.3.3. Resumen de la 2ª fase

En esta fase, los procesos de reflexión y diálogo han demostrado que los grupos son creativos y con una alta capacidad propositiva. Ha emergido un fuerte consenso en cuanto a qué iniciativas se deben llevar a cabo, pero a la vez, el grupo ha entrado en una fase de pensamiento “divergente”. Es decir, se han puesto sobre la mesa todas las propuestas que los grupos eran capaces de generar para dotar de contenido las iniciativas generales y llevarlas al terreno de la realidad, pero no han convergido en propuestas únicas. Todas estas alternativas están disponibles para la siguiente fase, en la que el objetivo será convertir lo divergente en convergente para implantar las iniciativas.

Se rastrean algunos cambios concretos, especialmente en el terreno del lenguaje y del compromiso. Aparece lenguaje emancipatorio en algunos representantes y se reafirma el compromiso previo que muchos participantes y representantes ya tenían con la mejora de los cuidados a los familiares.

5.4. LA TERCERA FASE: DISEÑO DE LAS PROPUESTAS DE CAMBIO

Esta fase se llevó a cabo en dos partes. La primera fue de julio de 2007 a mayo de 2008 y la segunda de noviembre de 2008 a octubre de 2009. El objetivo era diseñar las cuatro iniciativas de cambio consensuadas a lo largo de la fase 2. Estas iniciativas eran: desarrollar un póster informativo para familiares, que se colocaría en la sala de espera; diseñar un plan de formación que mejorara las competencias de los profesionales para afrontar situaciones de alto contenido emocional; diseñar una Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico, que ayudara a los profesionales a establecer un acuerdo de mínimos para el cuidado a los familiares; y ampliar los horarios de visita de los familiares.

En GD6, celebrado a finales de junio de 2007, se consensó cuál iba a ser la dinámica de trabajo. De este modo, se estableció que los diferentes representantes con sus grupos de participantes, se apuntarían a trabajar en la iniciativa que les apeteciera más. Así, varios grupos de participantes se aglutinarían en forma de macro-equipo para diseñar y llevar a cabo una iniciativa. Para recordar esta dinámica, consultar el apartado 4.2.3.1. *El grupo de discusión*, del capítulo 4, en concreto, la figura 6.

En este punto, se tomaron una serie de decisiones metodológicas. La primera fue que cada macro-equipo estaría coordinado por un miembro del equipo investigador. La idea inicial era que esta tarea la asumiera un representante o participante, pero en esos momentos del proyecto, el diario de la investigadora principal reflejaba el cansancio de todos los participantes. Con el objetivo de no fatigarles más, ni cargarles con más responsabilidades, se decidió este tipo de coordinación.

La segunda fue que, para esta tesis, la investigadora principal sólo realizaría el seguimiento exhaustivo de uno de los macro-equipos, en concreto el equipo para la ampliación de horarios. El motivo era que, previsiblemente, esta iniciativa sería la que encon-

traría mayores barreras para su desarrollo e implantación, por lo que era la que potencialmente generaría más datos sobre el proceso y precisaría de mayores grados de control.

Por último, a mediados de octubre de 2007 se evidenció que uno de los co-investigadores no tenía posibilidades de coordinar a su macro-equipo, por lo que se decidió posponer el desarrollo de la Guía, para más adelante, cosa que se hizo entre noviembre de 2008 y octubre de 2009.

Cada macro-equipo funcionó de manera autónoma y escogió la forma de comunicación que mejor se adaptara a sus miembros. Generalmente la manera de trabajar entre reunión y reunión fue de reflexión y aportación de propuestas para el siguiente encuentro. Además, cada uno de los equipos siguió un calendario distinto, adaptado a la intervención concreta que estaban desarrollando, por lo que en algunos la 3ª fase fue más larga que en otros, y por este motivo, algunos macro-equipos habían iniciado la 4ª fase de sus intervenciones, mientras que otros aún estaban en la 3ª. Esto explica que la evaluación se haya llevado a cabo en diferentes momentos a lo largo de 17 meses.

Una vez que he introducido cuál fue el panorama general de funcionamiento para los distintos macro-equipos, a partir de ahora me centraré en el desarrollo del equipo que trabajó la propuesta de la ampliación de los horarios de visita.

Con el objetivo de comprender los datos tanto de proceso como de contenido, es necesario explicar cuál fue la secuencia de acciones y de decisiones que tomó este macro-equipo. Dado que trabajó a lo largo de las fases 3 y 4, la figura 11 presenta toda la secuencia de decisiones. Aunque, a partir del mes de noviembre, éstas se refieren a la 4ª fase, he preferido presentarlas unidas, porque las últimas no tienen sentido sin las primeras.

3ª fase	2007	Septiembre - octubre	Desarrollo de tres grupos de discusión (GDH1, GDH2 y GDH3). A lo largo de estas reuniones se diseña una propuesta de ampliación de horarios de visita y la secuencia de acciones a realizar, tanto de diseño de la intervención como de las distintas negociaciones que requiere. Se toma la decisión de hacer una encuesta a todos los profesionales de la unidad para conocer la factibilidad de la propuesta (barreras, resistencias, grado de acuerdo, etc.) y las aportaciones de profesionales no implicados en el proyecto (ver apéndice 5).
	2007	Octubre	Elaboración y preparación de la encuesta. Elaboración de listados de profesionales. Preparación de sobres y distribución de la encuesta. Preparación sistema recogida encuesta.
4ª fase	2007	Noviembre	Período de 15 días para responder la encuesta. Se producen reacciones a la encuesta por parte de los médicos, que se muestran sorprendidos ante la iniciativa y algunos exigen ser informados al respecto.
	2007	Noviembre - diciembre	Análisis de los datos de la encuesta.
	2008	Enero - febrero	Rediseño de la propuesta de ampliación de horarios en base a los resultados de la encuesta. Reunión del macroequipo con supervisión de la unidad para acordar la secuencia de implantación. Reunión con los jefes médicos de la unidad para presentar la propuesta. Se produce un segundo momento de incertidumbre con los jefes médicos de la unidad, que comunican a los supervisores sus dudas acerca del éxito y se reservan el derecho a detener la intervención si ésta provoca conflictos en la unidad.
	2008	Marzo	Difusión de la propuesta en la unidad. Sesión informativa y transmisión de la información boca-boca.
	2008	Abril	Implantación de la ampliación de horarios de visita. Se pone en funcionamiento un “cuaderno de incidencias”, disponible las 24 h en las unidades donde se ha implantado, con el objeto de que los profesionales puedan escribir todas sus aportaciones, dudas o dificultades.

FIGURA 11: Secuencia de acciones y decisiones a lo largo de las fases 3 y 4

5.4.1. El proceso en la 3ª fase

El diálogo y la reflexión, que han constituido categorías de análisis en las fases anteriores, ahora son elementos totalmente integrados en el proceso. El discurso se ha concretado mucho en torno a la futura acción de cambio, por lo que, en este momento emergen tres categorías nuevas que permiten comprender el proceso en esta 3ª fase: el **análisis crítico del contexto**, la **planificación** de la intervención y el **posicionamiento** de los actores con respecto al cambio. Las dos primeras se imbrican y se influyen constantemente, de manera que cuando los integrantes del equipo exponen una potencial actividad siempre viene precedida o seguida de un análisis de consecuencias, de barreras, de requisitos, de cuáles son los nudos decisorios, etc. La tercera se rastrea en el carácter de las diferentes intervenciones, más o menos reaccionarias o tendentes al cambio que se van proponiendo, y está muy relacionada con algunas de las barreras que se detectan en el análisis del contexto, especialmente cuando los participantes las perciben como insuperables. También está relacionada con las relaciones de poder desiguales entre categorías profesionales.

El **análisis crítico del contexto** ha consistido en una exploración realista de la unidad. Los miembros del equipo no han utilizado visiones sentimentalizadas, ni alejadas de su realidad. No han sido ni ingenuamente pesimistas ni ingenuamente optimistas. Han desgranado los pros y los contras, así como las consecuencias de cada una de las propuestas que iban generando, y a la luz de ese análisis iban descartando, modificando, organizando o confirmando las acciones. Integra los macro-códigos: exploración de la evidencia y análisis de la factibilidad de la propuesta (percepción de la viabilidad, preocupaciones, opiniones de colegas, requisitos para el cambio, potenciales barreras, resortes para el cambio, implicaciones/consecuencias de los cambios, identificación de las personas con capacidad para decidir sobre el cambio).

La **planificación** ha consistido en la búsqueda de las acciones posibles para implantar una propuesta de cambio y de la mejor manera de llevarlas a cabo. Agrupa los siguientes macro-códigos: búsqueda de alianzas (implicación de otros colegas, implicación del poder formal, cumplimiento con los rituales de sumisión), confrontación de las acciones ideales vs las acciones posibles, organización del trabajo del equipo (reparto de tareas dentro del equipo, decisión de la secuencia estratégica de acciones, plan para la siguiente reunión) y sensación de incertidumbre.

Con respecto al **posicionamiento**, es la postura más o menos cautelosa con respecto al cambio que revelan las diferentes acciones que se van proponiendo y las reacciones que generan al compartirlas con algunos profesionales. Se incluyen dos macro-códigos: posturas reaccionarias, posturas tendentes al cambio.

Los dos grandes objetivos que se perciben en los participantes son la búsqueda de la factibilidad y el diseño de una intervención concreta. De hecho, esta fase culminará con la presentación de la propuesta a todos los profesionales, acompañada de una encuesta que pretende explorar el grado de consenso y aportaciones del resto de colegas de todas las categorías profesionales de la unidad.

Todos los integrantes del equipo de trabajo son conscientes de que esta primera propuesta de intervención tiene un carácter provisional y que precisará ser ajustada a la luz de los resultados de la encuesta. También son conscientes de que precisarán el consentimiento de los poderes formales de la unidad: el jefe médico. Esta conciencia de provisionalidad explica el carácter de la 4ª fase, en la que la mayor parte del tiempo se dedicará a la negociación del consenso.

5.4.1.1. El análisis crítico del contexto

En GDH1, el análisis crítico del contexto, es la categoría predominante. Va perdiendo protagonismo en GDH2 y es casi inexistente en GDH3. Esta pérdida de peso en la discusión ocurre a favor de las otras categorías, de modo que en GDH2 el peso de esta categoría es similar a la de planificación y en GDH3 lo que predomina es la planificación de la siguiente fase, muy ligada a las barreras detectadas en las reuniones previas.

En GDH1, los miembros del equipo **exploran la evidencia** sobre las visitas en las UCI y discuten cuál es la aplicabilidad a su contexto. Este macro-código no se repetirá en GDH2 y GDH3.

P2: Yo es que como me he leído los dos artículos en castellano que hay, en la de organización de visitas de familiares me pareció interesante, pero este estudio del hospital de Navarra me parece una pasada, porque sí que es verdad que tenemos que tener en cuenta los familiares, tenemos que tener en cuenta a los pacientes y tenemos que tener en cuenta al personal de enfermería.

Lo que hicieron un poco fue una encuesta, que además está aquí que se puede hasta reproducir en el caso de tal, una encuesta en la que se preguntaba-

P3: (solapamiento) *[podemos?] hacer una encuesta.*

P1: *¿Cuál dices? ¿el de creencias y actitudes?*

P2: *Las enfermeras en cuidados intensivos. Sí*

[...]

P1: *Pero ¿tú te has fijado cómo es la muestra del personal?*

P2: *Sí, bueno. Es muy-*

P1: (solapamiento) *es idílica. Es todo el personal tiene formación en cuidados intensivos.*

[...]

P2: *...Yo creo que, ...poniendo nuestros pies en el suelo, en nuestra UCI tan grande [...] o sea, copiar de cierta manera la encuesta esta y pasarla a las profesionales que lleven por ejemplo más-ya lo pensaremos ¿eh? pero las que lleven, por ejemplo, más de seis meses para ver qué es lo que opinan. Entonces, en lugar del buzón de sugerencias, que se nos ocurrió en un principio, a lo mejor poner una encuesta...además es que esta encuesta está muy bien.*

P3: *Sí, a mí me parece más fácil contestar a una cosa de éstas*

(GDH1)

P2: *... Porque, además, en el artículo éste, me gusta cuando dice, bueno, que normalmente los sistemas de visita en la UCI, en general, son restrictivos. Que las enfermeras dicen que interfieren los cuidados de la enfermera con el paciente y que, sobre todo, está demostrado, que lo que interviene, lo que interfiere, o sea, lo que provoca es un agotamiento y un estrés en las mismas enfermeras.*

(GDH1).

También dedican la mayor parte del tiempo a **analizar cuál es la factibilidad** de una propuesta de ampliación de los horarios de visita de la unidad. Este macro código agrupa una gran cantidad de facetas, entre las que destaca, por la frecuencia y el calado de la discusión, la necesidad absoluta de que exista un *consenso* de la mayoría de profesionales de la unidad, en torno a la propuesta que se haga. Esto les lleva a decidir, desde este primer instante, que realizarán una encuesta a todos los profesionales sobre una propuesta inicial, y que la adaptarán en función de sus respuestas.

P1: [...] *Yo, el problema de la información...lo veo que ha y que llegar a un acuerdo, entonces, [...] lo suyo, es sentarse con el jefe de cada unidad con una*

propuesta, lo que decías, elaborada y estructurada “mirad, esto es lo que nosotros pensamos. Y esto es lo que querríamos hacer” pero hay que llegar a algún tipo de acuerdo, de...de...quizás... mover las horas para un lado o para otro en función de cómo lo podríamos hacer mejor entre todos, ya no es pensar-

E: (solapamiento) *No, no. Es muy interesante.*

P1: *No sé, ¿eh? No sé qué...creo que es lo suyo, que te sientes y digas “no, pues...nosotros nos comprometemos a informar...”. Es como lo del pase de visita en trauma, que no se hace. Es que es una de las cosas que-que ha salido, además, es que ha salido en todas partes. Pues es que hay que sentarse y decir: oye, esto...es que esto es una necesidad que tiene todo el mundo. Daros cuenta lo importante que es para nosotros el estar en la información... ¿vamos a llegar a un acuerdo? ¿a qué hora queréis informar? Nosotros nos comprometemos a parar lo que sea en ese momento y a sentarnos en el pase, pero tendremos que ceder todos un poco para llegar a... y es to no l o puede s d e- cir...presentar una cosa y a ver qué os parece. Es que quizás hay que negociar y sentarse y-*

P2: (solapamiento) *Claro, pero ¿sabes qué pasa? Que primero tenemos que estar de acuerdo todas las enfermeras.*

P1: *Sí.*

P2: *Esto es, más o menos, lo que me dijeron los supervisores. Me dijeron: vale, es que enfermería nunca ha hecho ningún cambio aquí, porque nunca... como que nunca nos hemos unido para hacer ningún cambio. Entonces, que todo esto después se implante o no se implante... viene a que por lo menos nos movamos ¿sabes? y seamos capaces de reunirnos y de hacer una propuesta formal para después plantearla [...]*

(GDH2)

Otro matiz destacado de este análisis de factibilidad, sobre el que discutirán ampliamente a lo largo de los tres GDH, son las *barreras* para la implantación del cambio. Es la detección de barreras lo que va modulando y adaptando al contexto las diferentes propuestas para ejecutar la iniciativa de cambio. Como veremos en el apartado 5.4.2. *El contenido de la 3ª fase*, estas barreras apenas se relacionan con las necesidades de los pacientes o familiares, sino con la cultura de la unidad, con las creencias y con las actitudes de sus profesionales.

5.4.1.2. La planificación

Aparece en los tres GDH, sin embargo, como ya he dicho, aumenta su protagonismo en GDH2 y es predominante en GDH3.

En GDH1, predomina el macro-código **organización del trabajo del equipo**. Los integrantes establecen objetivos, organizan la manera en que van a trabajar y establecen la secuencia de acciones que van a llevar a cabo, en definitiva, acuerdan la manera en que van a trabajar.

En este primer grupo de discusión aparece otro macro-código que es el **rastreo de alianzas**. Así, reconocen que será necesario contar con los poderes formales de la unidad, y llama la atención que no nombran en absoluto al equipo directivo de enfermería del hospital como potencial aliado en el proceso.

En GDH2 y GDH3 se aprecia una diferencia notable con respecto a la organización del trabajo del equipo. Ahora el diseño de las acciones no se dirige a organizar el trabajo internamente, sino a asegurar que el rechazo a la intervención, por parte de sus colegas, sea mínimo. Así, en lugar de planificar el trabajo interno del equipo, planifican, de manera *estratégica*, la secuencia de acciones y contactos que deben efectuar cada uno de ellos. Por tanto, transitan de una organización operativa de las tareas a una organización estratégica de las acciones.

P1: *Yo lo que haría es programar otra reunión [del equipo de trabajo], para que no se prolongue en el tiempo, en la que traigamos...las propuestas cada uno preparadas un poco, ponerlas en común a ver si conseguimos sacar una, dos o tres.*

P2: *Exacto. Vale.*

P1: *Y...y elaborar la encuesta.*

P2: *Vale.*

P1: *¿Tú la tienes un poco trabajada ya, la encuesta?*

P2: *Pero la puedo trabajar.*

P1: *Con el artículo ¿no? y la vas sacando*

E: *Pues entonces, a lo mejor, María [nombre simulado] ¿tú puedes hacer la encuesta?*

P2: *Sí.*

(GDH1)

P1: *Vale. Entonces los supervisores te proponen ¿que se elabore el tema este de la encuesta?*

P2: *No. Simplemente le pregunté si teníamos que informar primero al jefe de servicio o no. Entonces, ellos en principio no...no van a entrar dentro de lo que*

es la modificación de horarios. Si tenemos alguna duda, sí. Yo le pregunté directamente si había que pedir permiso al jefe de servicio o no y ellos me dijeron que cuando tuviéramos toda la propuesta hecha que entonces le preguntáramos.

P1: Entonces ¿cuál es la opción? Elaborar la propuesta y plantear la encuesta con el resto del personal como una cosa posible y cuando tengamos recogida la opinión del personal sobre esa propuesta en concreto presentar algo que-

P2: (solapamiento) Yo creo que tendríamos que presentar resultados y sobre todo, no una unanimidad, pero la mayor parte del personal a favor de modificación de horarios y todos un poco de acuerdo con un posible nuevo horario.

(GDH2)

En GDH2 y en GDH3 aumenta el volumen de la discusión en torno a **confrontar las acciones ideales con las acciones posibles**, hasta que en GDH3 alcanzan el consenso. El análisis del carácter de las diferentes acciones que van proponiendo muestra paralelismos con las barreras que detectan y con el posicionamiento de los actores frente al cambio. Los miembros del equipo van adaptando sus propuestas a la realidad del contexto, renunciando a algunas de sus ideas, o incorporando otras, de forma que se mueven entre dos polos: mayor grado de cambio-trasgresión y menor grado de cambio-trasgresión. De esta manera, las acciones que consensuan para implantar en la fase 4, a la vez, modifican el *status quo* de la unidad y reproducen aspectos culturales restrictivos, como por ejemplo, que una gran ampliación de horarios convive con un fuerte énfasis en el control de la entrada de familiares. La propuesta de cambio de horarios, con la que culminará esta fase, es un ejemplo de ello. Puede verse en la figura 12

- **Conservar los horarios de visita**, con entrada máxima de 2 familiares, como hasta ahora:
 - 8:15h – 8,45h: la familia ve reducida su ansiedad al comprobar cómo ha pasado la noche su familiar.
 - 13h – 13:30h: la familia se involucra en la toma de la comida.
 - 20h- 20:30 h la familia se involucra en la toma de la cena.

- **Ampliar el horario de visita de la tarde**, permitiendo la estancia de 1 familiar desde las 16 h hasta las 20:30 h, con la posibilidad de intercambiarse con otro allegado para descansar. En los casos en que proceda, se podría involucrar al familiar en algunos cuidados al paciente, siempre de manera voluntaria por parte de los familiares. Además, se explicaría a los familiares que no tienen obligación de permanecer todo el tiempo junto al paciente y también que, en ese período de tiempo, es posible que los profesionales de salud le soliciten su salida de la unidad de manera temporal. De esta manera, pretendemos: disminuir la ansiedad del **paciente** al tener al lado una persona cercana que le da seguridad, disminuir la ansiedad de la **familia** al permanecer un representante al lado del paciente, mejorar la comunicación entre el **equipo de salud** y la familia del paciente, a la vez que podemos conseguir que se involucre en su cuidado. Con el objeto de controlar el acceso y regular la estancia de los familiares, se les facilitará dos tarjetas
 - A- Tarjeta de acompañante (“cuidador principal”): permite a 1 familiar la estancia junto al paciente desde las 16 h.
 - B- Tarjeta de visitante: regula el acceso de 2 visitantes durante las visitas más cortas (las actuales).

FIGURA 12: *Propuesta inicial de ampliación de los horarios de visita*

Además de con el desarrollo de esta primera propuesta de cambio de horarios, este macro código culminará con acuerdos concretos como son: el desarrollo de una síntesis de la evidencia acerca de los beneficios de aumentar el horario de visitas y el desarrollo de una encuesta a los profesionales sobre la ampliación (ver apéndice 5 con la documentación de la fase 3). Estos dos documentos junto con la propuesta se enviarían a cada uno de los 205 profesionales en sobre nominal cerrado. Otro acuerdo implicaba realizar una sesión de difusión de las propuestas de cambio en la unidad.

5.4.1.3. El posicionamiento de los actores respecto al cambio

Aparece a partir de GDH2. El grupo de profesionales no es homogéneo, sino que presenta diferentes grados de compromiso con el cambio. Esta complejidad en las posiciones no se aprecia en frases concretas del discurso, sino que se rastrea en este campo de tensión que he comentado antes, entre trasgredir en mayor o menor medida la cultura existente en la unidad. Uno de los ejemplos más claros es éste:

P4: [...] *Por un lado ha habido quien me ha comentado que la modificación sea mínima para que el personal pueda adaptarse lentamente y si ven que, más o menos, responde positivamente pues plantear otros...una apertura mayor ¿no? [...] Y después por otra parte... pues a lo mejor un poquito más-más abierto, de ampliar bastante más los horarios...más o menos también i ba bi en ¿no? Lo que pasa es que...el problema que nos encontramos en esta situación de ampliar más los horarios era que la gente, a lo mejor, era un poco más reticente. Y cuando hablo de gente me refiero a gente trabajadores. (PL) [...] Entonces, yo, viendo estas dos líneas un poquito, pues me he ido por en medio. Mi opinión sería, a lo mejor, sobre todo en la parte de coronarias, abrir a lo mejor de dos a tres horas, pero sólo por las tardes. Y la parte de allá, en función de las necesidades, el problema es que eso es arbitrario ¿no?, pero bueno, abrir una horita un poquito más e ir viendo [...]*
(GDH2)

5.4.2. El contenido de la 3ª fase

En esta fase ocurre como en la fase 2, los grupos de discusión que concentran la práctica totalidad de los contenidos son los dos primeros: GDH1 y GDH2. GDH3, es prácticamente una reunión con discursos sobre el proceso, y los pocos contenidos que aparecen en él son repeticiones de los anteriores, o muy ligados a la planificación. Al igual que en la fase anterior, emergen las categorías saberes, acciones, sentimientos y relaciones y poder. La descripción de cada una de ellas que he propuesto en el punto 5.2.2. *El contenido de la 1ª fase* es la misma que aplico en esta fase.

Hay que recordar que los datos de esta fase los obtengo del seguimiento del equipo que trabajó la propuesta de apertura de los horarios de visita en la unidad, y que éste es sólo uno de los cuatro equipos que se pusieron en marcha, cada uno de ellos con diferentes iniciativas.

5.4.2.1. Los saberes

En esta fase la mayor parte del contenido se refiere a las acciones. Los representantes articulan pocos discursos en torno a los saberes y cuando lo hacen, algunos son los mismos que en fases anteriores y algunos son nuevos. Sólo hay contenidos acerca de los saberes en GDH1 y GDH2.

Esta categoría engloba los macro-códigos: descripción de los familiares y conocimientos utilizados para su cuidado.

Con respecto a la **manera de describir a los familiares**, tanto en GDH1 como en GDH2, la tónica general es heterogeneidad en las opiniones que expresan las enfermeras, lo cual es reflejo de las diferentes posturas que los profesionales sostienen respecto a la mayor presencia de los familiares en la unidad.

Así, los familiares se describen de manera contradictoria. Por una parte, se les describe como perturbadores para la enfermera, a la que provocan mayor grado de estrés del que ya tiene; pero por otra parte se les describe como recursos beneficiosos para el paciente. Otro aspecto de esta heterogeneidad es que por una parte se considera que hay que protegerlos y que no deben ver según qué actividades en la unidad, pero algunos profesionales indican que es beneficioso que sean testigos del cuidado a los pacientes para sentir que éste está bien cuidado.

P2: Porque el hecho de tener el horario de visita más abierto, porque en principio vamos por ahí ¿no? el abrir un poco el horario de visitas eh...significa que las enfermeras tendremos que tratar mucho más tiempo con los familiares y esto puede crear más estrés y ansiedad en las enfermeras que en el propio paciente o los propios familiares

(GDH1)

P2: [...] pero que una persona que sea de confianza, o por lo menos muy cercana [al paciente], sí que creo que da apoyo y aumenta la sensación de bienestar [...]

(GDH1)

P3: [...] Después...si hay, alguna cura...que tengas biombos y esto, pues también es una cosa bastante desagradable de ver..

P2: *pero esto que dices tú, en uno de los sitios hablaba de uno de los beneficios precisamente de la visita abierta y de estas cosas, es que ellos tomen conciencia de lo que se cuece ahí dentro.*

P3: *Que es lo que yo pensaba, que es lo que me he dado cuenta también en esto, en este tiempo que hacemos este trabajo: si la persona está sangrando [se refiere al paciente], ¿tú cómo te vas a poner en lugar de la familia? Tú no sabes lo que piensa la familia. Tú le tienes que dar la oportunidad de decidir si quiere entrar o no. Está sangrando por la boca que se le cae por todo, ¿quieren ustedes entrar...? No se lo vas a decir así, evidentemente, pero eh...*

P1: *Que sepan qué es lo que pasa.*

(GDH2)

Con respecto a los **conocimientos** que las enfermeras utilizan para el cuidado a los familiares, en GDH1 adquieren conocimiento científico acerca del cuidado a las familias. Este conocimiento les lleva a la conclusión de que la presencia de los familiares en la unidad es beneficiosa para el paciente. Sin embargo, la adquisición de este saber se circunscribe a los profesionales que participan en este equipo. En GHD2, su discurso acerca de los saberes que maneja el resto de sus colegas (todas las categorías profesionales) indica que estar más o menos a favor de la apertura de los horarios depende más de la percepción de las barreras y de la pérdida de la comodidad de trabajar sin familiares presentes que de la evidencia científica.

P1: *Así como habla de las barreras de las visitas, de las batas y tal...que lo que más disminuye las infecciones es el lavado de manos y solo un seis por ciento de las unidades se lavan las manos. Y en un noventa por ciento, se ponen una bata encima.*

P3: *Exactamente.*

P1: *Es curioso.*

(GDH1)

P4: *Lo que pasa es que...el problema que nos encontramos en esta situación de ampliar más los horarios era que la gente, a lo mejor, era un poco más reticente. Y cuando hablo de gente me refiero a gente trabajadores. (PL) Básicamente, los problemas que nos hemos...o que yo me he encontrado han sido que...sobre todo de cara al personal, es decir, abrir...no se miraba tanto la opinión de la familia o el bienestar de la familia sino que con la excusa ésta de que el paciente, porque yo lo considero una excusa, pues a lo mejor se buscaba un poquito más la comodidad ¿no? nuestra, para que nos entendamos. (GDH2)*

5.4.2.2. Las acciones

La mayor parte de la discusión en esta fase, se centra en cómo llevar a cabo la propuesta de ampliación del horario de visitas. La heterogeneidad en las posturas de los profesionales, que ya se detectaba en la categoría de saberes, se escenifica en ésta en la cautela que adoptan los miembros del equipo, que buscan a toda costa, el **máximo de consenso posible** y superar el máximo de barreras percibidas, con el objetivo de reducir al máximo las resistencias de sus compañeros.

Contiene los siguientes macro-códigos: propuestas de mejora, barreras para el cambio, implicaciones o impacto del cambio y estrategias para el cambio (emerge).

La **propuesta de mejora** es ampliar los horarios de visita de los familiares. Existe consenso es que esa ampliación sólo es factible en la franja de la tarde. Esta decisión no se apoya tanto en la evidencia científica como en la idea de que los familiares no deben estar presentes si hay carga de trabajo en la unidad (las mañanas son momentos de máxima actividad en las UCI).

Otro aspecto de esta propuesta, que habla de la cautela, es que viene acompañada de restricciones, como son la instauración de medidas de control de la entrada de los familiares en la unidad y circunscribir la ampliación únicamente a aquellas áreas de la UCI con estructura de habitaciones cerrada o que acojan a pacientes con procesos predecibles y que tienden a la mejoría.

P2: Siempre pensando en...en...en que se...habría que ser muy estricto con el tema de dos personas. Ya está. Y no sé hasta qué punto decir: bueno, pues será una visita de dos personas.

(GDH2)

P4: [...] Entonces ahora os digo mi opinión ¿no? Mi opinión sería, a lo mejor, sobre todo en la parte de coronarias [esta parte de la unidad tiene estructura de habitaciones cerradas], abrir a lo mejor de dos a tres horas, ¿no?, pero sólo por las tardes [...] y la parte de allá [se refiere a la zona de neuro-traumatología y generales], hacerlo en función de las necesidades. El problema es que, claro, “en función de las necesidades” es arbitrario, ¿no?. Pero, en función de las necesidades, abrir a lo mejor una horita, abrir un poquito más e ir viendo.

(GDH2)

Al discutir la mejor manera posible de diseñar la propuesta, los miembros del equipo la imbrican continuamente con una multitud de **barreras para el cambio**. Algunas ya habían aparecido en fases previas: barreras estructurales (falta de sillas para los familiares, diseño abierto de algunas partes de la unidad, que puede vulnerar la intimidad de otros pacientes), falta de conciencia del familiar como cliente (existe un enfoque casi exclusivo en el paciente) o diferentes grados de compromiso con el cambio. Otras emergen en esta fase, y se refieren a que se percibe que el espacio de la unidad es un espacio de los profesionales y a que los desequilibrios de poder entre enfermeras y médicos otorgan a éstos últimos la capacidad para permitir o restringir la propuesta.

P1: [se refiere a las ventajas de las unidades con estructura de habitaciones individuales] *E incluso, al personal, se interfiere menos, porque tú estás en coronarias y dices que el familiar está allí [dentro de la habitación], no te estorba, porque no te estorba, vamos. Porque...vamos, todos nos entendemos. Porque no te apetece, nosotros trabajamos de una forma muy relajada y muy distendida contándote lo que has hecho el fin de semana y lo que tal, tal, tal y es así. Es la realidad. Y si tienes cuatro familiares allí, pues...pues ya no puedes ¿no? y entonces son muchas horas que se pasan en el turno [...]*
(GDH1).

P1: [...] *¿Cómo sabemos que vamos a poderla llevar a cabo? Todos podemos estar de acuerdo, pero...puede llegar el jefe de servicio y decir que no ¿entendes? Porque esto es así. Esto no es una democracia.*

P3: *yo, yo creo que... es que además...va a ser un problema.*

P1: *es que es eso. Va a ser un problema. Es que es el problema fundamental.*

P2: *Pero sí, normalmente, cuando decimos [al médico] que: "oye ¿puede entrar el familiar?". A mi alguna vez me ha pasado, decir: "oye, ¿la familia de este paciente puede venir un poco antes?". "Ah, sí, sí. Si a las enfermeras no os importa." Esa es la respuesta que me han dado [los médicos] habitualmente.*

P1: *Sí, sí. Eso en un caso concreto y en un...en un caso concreto.*

P3: *Exactamente.*

P1: *Pero, a la hora de cambiar la normativa de régimen de visitas dentro de la UCI, tiene que pasar por el jefe de servicio sí o sí, vamos.*

(GDH1)

En esta discusión, además de las barreras, surgen algunas **implicaciones o impacto del cambio**. Los miembros del equipo perciben que las enfermeras van a aumentar su nivel de ansiedad, van a tener que cambiar algunos comportamientos, va a ser necesario protocolizar de manera muy clara los cambios y posiblemente haya que cambiar el horario de algunas rutinas. En éste último punto es dónde los participantes perciben mayores desafíos para el proceso. El cambio de estas rutinas, cuando afecte a otros grupos profesionales como los médicos, también va a precisar de un proceso de negociación, que se puede ver amenazado por las distintas posiciones de poder que ocupan unos y otros o por la falta de consenso.

P1: *Claro. Incluso se puede...igual es una utopía ¿vale? Pero informar a la vez [se refiere a que médico y enfermera informan a los familiares juntos], en el sentido de que a lo mejor los familiares preguntan algo de higiene o alguna movida que los médicos en ese momento no les pueda responder y la enfermera está ahí para apoyar porque, quieras o no, también son funciones diferentes. Yo creo que se enriquecería la información [...]*

P2: *Yo creo que algunos [se refiere a los médicos] creo que están de acuerdo, pero a otros igual no les parece bien el tema de que estés allí mientras informan ¿no? Es mi opinión.*

P1: *Ya volvemos...ya volvemos a estar en lo mismo, porque yo siempre que el médico [me dice que]...yo tengo una misión muy limitada ¿vale? porque ellos tienen carrera.*

P2: *Y yo también [tengo carrera].*

P1: *Entonces, claro...cuando los médicos informan enseguida me pongo al lado y digo: si me dicen algo me voy. Pero nunca me han dicho nada y me pongo allí "tic" apoyadita en la pared. Entonces eso oigo exactamente todo lo que dicen, incluso de vez en cuando, muy pocas veces, digo algo y apporto alguna cosa. Y luego es que ya puedo ir a la familia y decirle: ¿han entendido todo? ¿quieren que les explique algo? ¿les ha quedado alguna duda? Entonces estrechas un poco lazos con la familia y ya te aseguras de que todo lo que ellos han...han captado de manera real.*

(GDH2)

Ligado a la propuesta de mejora y a sus barreras, emerge un macro-código que son las **estrategias para el cambio**. Los miembros del equipo, perciben tal cantidad de potenciales barreras al cambio, que diseñan una batería de acciones estratégicas para implantar la mejora.

Una de estas acciones estratégicas es la negociación del consenso, buscando los puntos en común de las posturas más favorables y menos favorables al cambio. Para ello, deciden utilizar una encuesta con dos objetivos: 1) sondear el grado de acuerdo de los profesionales de la unidad con la propuesta; y 2) como conocer las aportaciones de los profesionales no implicados en el proyecto. La encuesta puede consultarse en el apéndice 5. El resultado de la encuesta ayudaría a rediseñar la propuesta inicial, si fuera necesario.

P3: *No. Nosotras teníamos que hacer nuestra propia encuesta.*

P1: *Ah, vale.*

P3: *Un sondeo. No tiene porque ser una encuesta.*

P1: *Eso es. Simplemente yo tantearía la propuesta ¿qué te parece? Bien, mal, regular y ¿qué cambiarías? Y nada más.*

P3: *Exactamente, exactamente.*

[...]

P3: *El sondeo este es para todo el personal, médicos incluidos.*

P2: *Sí, por qué no.*

P1: *Vale.*

E: *Yo pensaba para todo el mundo.*

P3: *Sin poner nada. Médicos, celadores, todos. Y luego, claro, ya tendremos una opinión...*

P2: *Sin nombre.*

P3: *Sin nombre. Pero sí podemos poner-*

P2: (solapamiento) *Categoría profesional.*

E: *Experiencia, categoría profesional...*

P3: *Exacto.*

P1: *Pero...sin nombre, pero de alguna manera de asegurarnos de que nos llegue a todo el mundo.*

(GDH2)

Otra de estas estrategias es contactar con las personas con poder para decidir sobre la implantación de la propuesta. En este caso el jefe médico y los coordinadores de enfermería. Se percibe que el primero es quién tiene la capacidad final de permitir o detener la propuesta. En ningún momento se hace referencia a la Dirección de Enfermería del hospital como actor en el proceso.

P2: *Bueno, pero vamos a ver, y digo yo, bueno a los supervisores por supuesto se les va a comunicar que vamos a hacer esto, y enseñarle la propuesta antes de meterla en el sobre [...] pero también yo creo que habría que decirselo al Jefe de Servicio: "López [apellido simulado del Jefe de Servicio], ya sabes que estamos trabajando sobre esto, estamos elaborando una propuesta, y vamos "...creo que personalmente habrá que decirle "mira, estamos elaborando una cosa de las que han surgido es que, del personal, es de los horarios de visita habría que flexibilizarlos y estamos viendo en la medida en cómo hacerlo" y explicarle: "ha salido esta propuesta".*

P3: *Más que nada, protocolizar la flexibilización. Alguna flexibilización que ya está hecha y otra-*

E: (solapamiento) *Hacerla pública, estructural.*

P3: *Estructurarla. Exactamente.*

(GDH2)

La tercera acción estratégica es realizar una sesión de difusión de la propuesta, de los resultados de la encuesta y de los beneficios para el paciente de la presencia de sus familiares junto a él. El objetivo es informar a todos los profesionales y crear un clima favorable al cambio.

P2: *Yo lo que digo es que el problema con los médicos es simplemente que yo no creo que vayan a estar en contra ¿eh? al contrario. Yo creo que si se les explica bien van a estar...lo que sí es que hay que llegar a un consenso con el tema de ajustar los horarios cada, cada...del trabajo de cada uno.*

P3: *Es que yo creo que es más problemático con el personal de enfermería.*

P2: *Eso es. Ahí va a ser un trabajo de formación. El intentar que todo el mundo vea las ventajas de que el familiar esté ahí. Que pueden pasar...yo insisto que, para mí, lo más importante será hacer una sesión por la que... además una sesión que dé lugar a un poco de debate para ver si acabamos convenciéndonos unos a otros, que se tendrán que hacer varias, por el tema, y que pase el cien por cien del personal.*

(GDH2)

5.4.2.3. Los sentimientos

Continúa la ausencia de sentimentalización y de conflicto. A pesar de que se verbalizan múltiples barreras y se habla de potenciales dificultades relacionadas con desequilibrios de poder entre grupos, los miembros del equipo no utilizan un tono sentimental-

zado ni desesperanzado, sino altamente propositivo y con mucha capacidad de buscar alternativas a las dificultades.

5.4.2.4. Las relaciones y el poder

Los discursos acerca de los saberes y de las acciones indican que las relaciones de los profesionales con los familiares se perciben como difíciles, y éste es uno de los motivos por los cuáles su presencia en la unidad se debe de restringir.

Con respecto a las relaciones entre profesionales de diferente categoría, es claro que aparece un desequilibrio de poder entre médicos y enfermeros, a favor de los primeros. Esto es visible en las estrategias que adoptan para la implantación de la propuesta.

Finalmente, independientemente de la categoría profesional, existen profesionales más o menos favorables al cambio. Las relaciones entre ambos pueden ser difíciles si no se alcanza un consenso que satisfaga a la mayoría.

5.4.3. Resumen de la 3ª fase

El proceso en esta fase responde a tres grandes preguntas. La primera, que predomina en GDH1 es ¿cuál es la factibilidad de una propuesta de cambio de horarios? Para darle respuesta, los miembros del equipo hacen un análisis crítico y detallado de su contexto y lo empiezan a poner en relación con posibles acciones de cambio. La segunda pregunta predomina en GDH2 y es ¿cuál es la mejor propuesta para este contexto? Para darle respuesta, el equipo va dando forma a una propuesta menos ambiciosa, renunciando a algunas ideas y modulando las acciones. Aquí el diálogo contexto-acciones es mucho más estrecho. La tercera pregunta ya se inicia en GDH2, pero predomina en GDH3: ¿cómo lanzar la propuesta a la unidad? La respuesta es el diseño de una secuencia de acciones estratégicas que minimicen las barreras y cumplan con los rituales de sumisión presentes en la unidad.

El contenido de esta 3ª fase nos habla de la complejidad de esta UCI, y de cómo su cultura y la heterogeneidad del grupo, pueden ser serias barreras para la implantación de una propuesta de mejora. El papel de la evidencia científica es residual en el diseño de la propuesta. Este papel se limita a determinar la naturaleza de la propuesta (am-

pliación del horario), a partir de ahí, la propuesta tomará forma principalmente para sortear las barreras a su implantación.

La complejidad tiene otra vertiente. El cambio que se propone no puede ocurrir de manera aislada, sino que tendrá un “efecto dominó”, tanto en las rutinas de trabajo como respecto a algunas relaciones de poder. Los profesionales, ante la mayor presencia de familiares en la unidad, deberán modificar sus pautas de comportamiento y algunas actividades deberán cambiar de horario. Eso implica la negociación entre dos grupos profesionales con diferente posición de poder.

5.5. LA CUARTA FASE: IMPLANTACIÓN DE LAS PROPUESTAS DE CAMBIO

La fase de implantación llevó un calendario diferente para cada una de las cuatro iniciativas de cambio. En el caso de la iniciativa del cambio de horarios, abarcó desde noviembre de 2007 hasta abril de 2008.

Se trata de una fase de naturaleza distinta a las anteriores. La discusión y la propuesta de cambio “salen” definitivamente del entorno de las personas comprometidas con el proyecto y se exponen, de manera oficial, a toda la unidad. Esto significa que los datos recogen las reacciones de todos los profesionales de la unidad, tanto de aquellos más a favor de la ampliación como de aquellos que están en contra. Es importante destacar que, a pesar de largo tiempo de presencia del proceso en la unidad y de las repetidas invitaciones a participar, la opinión de éstos últimos apenas había estado representada hasta el momento, salvo a través del relato de los representantes y participantes.

Los datos que permiten comprender cómo es el proceso ya no provienen de la celebración de grupos de discusión sino de la encuesta y del registro de los acontecimientos y de las reacciones que genera la ampliación de horarios. Su análisis, por parte del equipo investigador, llevará a que la iniciativa final que se implante en abril de 2008 sea distinta y menos ambiciosa a la inicialmente prevista en noviembre de 2007. El objetivo de implantar una ampliación de horarios más restrictiva fue una estrategia para asegurar el éxito de la iniciativa

Los acontecimientos fueron:

- 1-15 de noviembre de 2007: **encuesta a los 205 profesionales de la unidad.** Respondieron 93. A cada profesional se le hicieron llegar en sobre nominal cerrado tres documentos: la propuesta inicial de cambio de horarios (diseñada en la fase 3), una síntesis de la evidencia acerca de los beneficios de la ampliación de los horarios de visita y la encuesta. Las opciones de la encuesta eran dos: a) Sí, estoy de acuerdo con la propuesta, ¿cómo la mejorarías?, y b) No, no estoy de acuerdo con la propuesta, ¿cuáles son los motivos y cómo la mejorarías? La encuesta debían depositarla, de manera anónima en una caja habilitada para ello. En estos momentos, algunos médicos, al leer el contenido, piden explicaciones acerca del proyecto a los supervisores y dudan de la legitimidad del mismo.
- 15 de noviembre a 31 de diciembre de 2007: **análisis de los resultados** de la encuesta. Frente a la pregunta dicotómica, 51 profesionales responden que no están de acuerdo con la propuesta, frente a 42 que sí lo están. Para la pregunta abierta se lleva a cabo un análisis de contenido, en que se desarrolla un árbol de categorías, subcategorías y códigos. Emergen cinco categorías: 1) Modificación restrictiva de la propuesta inicial (menos horas y únicamente aplicarla en una parte de la unidad); 2) Acuerdo con el cambio; 3) Dudas acerca de la implantación y de los beneficios de la ampliación; 4) Barreras para la permanencia de los familiares junto al paciente (emergen las mismas que las discutidas por el equipo de trabajo en la 3ª fase; y 5) Flexibilización puntual de los horarios de visita vigentes. Llama la atención que las respuestas de quienes se manifiestan a favor o en contra de la propuesta son las mismas. Con estos datos, el equipo de trabajo escribe una comunicación al congreso de la SEEIUC de 2008. Ésta es aceptada y posteriormente la convierte en artículo (Zaforteza *et al.* 2010).
- Enero de 2008: **reunión equipo de trabajo con supervisión:** a la luz de los resultados de la encuesta se ajusta y se restringe la propuesta inicial. A lo largo del mes de enero equipo y supervisión se continúan comunicando (teléfono y

correo electrónico) y van perfilando la 2ª propuesta, con la idea de presentarla al jefe de servicio médico.

- 1 de febrero de 2008: **reunión de supervisión con el jefe de servicio y el jefe de sección**. Se les presenta la 2ª propuesta. Ambos responsables médicos transmiten dos ideas. En primer lugar, se reservan el derecho a suspender la iniciativa si ésta genera problemas. En segundo lugar, uno de ellos se muestra convencido de que no saldrá adelante porque no ha funcionado en otros países (Bélgica y Holanda).
Los miembros del equipo investigador pensamos que es fundamental, para asegurar el éxito, que la estrategia de difusión sea adecuada. Para ello, se convoca una reunión de investigadores para el 14/02/08.
- 14 de febrero de 2008: **reunión del equipo investigador**. Se informa de la marcha de todas las propuestas (plan de formación, Guía, póster y cambio de horarios). Respecto al cambio de horarios se consensua la 3ª y definitiva versión del cambio de horarios de visita y la estrategia de difusión. Ésta consistirá en una sesión a toda la unidad y en comunicación boca-boca durante un mes.
- 28 de febrero de 2008: **preparación de la sesión de difusión**. La investigadora principal y una co-investigadora se reúnen y diseñan los contenidos de la sesión.
- 5 de marzo de 2008: **sesión a toda la unidad**. Un investigador presenta, en sesión abierta a todos los profesionales de la unidad, la propuesta definitiva de cambio de horarios. Los contenidos de la sesión fueron: explicar a todos los profesionales cuáles fueron los resultados de la encuesta y cómo éstos se utilizaron para reajustar la propuesta inicial a fin de adaptarla al sentir de la unidad. Explicación de la nueva propuesta. Cada asistente recibe la propuesta por escrito.
- Entre el 6 de marzo y el 27 de abril de 2008: **difusión boca-boca** de la propuesta, a cargo del equipo investigador. Se producen algunas tensiones en el equipo investigador porque algunos miembros piensan que otros no están realizando la difusión de manera adecuada.

- 28 de abril de 2008: **cambio de los horarios de visita** en dos de las cinco subunidades de la UCI: cirugía cardíaca y unidad de coronarias. Se abre un cuaderno de incidencias para que los profesionales puedan registrar cualquier problema que surja en el proceso.

5.5.1. El proceso en la 4ª fase

Las categorías que explican el proceso en esta fase son la **negociación**, la **posición de los actores** con respecto al cambio, el **lenguaje** y el **cambio**. La negociación es anterior al cambio y la emergencia de distintas posiciones ante el cambio es transversal a ambos, y a que surgen nuevos matices al participar del proceso los profesionales ajenos a él.

En la **negociación**, el equipo ha puesto en marcha las estrategias para favorecer el cambio que había identificado en la fase previa. Ha dialogado y buscado el consenso con el resto de miembros de la unidad y sus poderes formales. Su resultado ha sido el reajuste de la propuesta inicial y el desarrollo de la propuesta definitiva. Agrupa los siguientes macro-códigos: búsqueda del consenso, apoyo de los poderes formales, aparición de resistencias y reajuste de la iniciativa. Los datos se obtienen del diario de campo de la investigadora principal, de las actas de las reuniones de los investigadores y de las notas tomadas en la reunión con los líderes formales de la unidad.

Al materializarse la propuesta por escrito y exponerla a todos los profesionales de la unidad, éstos van ocupando distintas **posiciones** frente al cambio. Los macro-códigos que incorpora son: acuerdo y resistencia con la propuesta, los poderes formales advierten frente al fracaso, crítica al protocolo para la entrada de los familiares en la unidad. Los datos se obtienen del diario de campo de la investigadora principal, de la encuesta y de las notas tomadas en la reunión con los líderes formales de la unidad.

El **lenguaje** utilizado por los profesionales de la salud es congruente con las diferentes posiciones que ocupan. De este modo, quienes están a favor se muestran propositivos y proactivos, quienes se oponen utilizan un tono de queja y resaltan los conflictos derivados del cambio, quienes critican la “forma” o el protocolo utilizan un lenguaje descriptivo, mientras que quienes ostentan el poder formal utilizan expresiones que muestran su superioridad jerárquica y su capacidad para detener la iniciativa.

El **cambio** incluye las formas en que la propuesta se lleva a cabo y se implanta en la unidad. Comprende los siguientes macro-códigos: difusión, implantación y feed-back. Datos: diario de campo, encuesta, notas reunión líderes formales unidad, notas sesión difusión, cuaderno de incidencias.

5.5.1.1. La negociación

La negociación consiste, eminentemente en la puesta en marcha de diferentes estrategias de consenso para superar las distintas resistencias que van apareciendo.

La primera estrategia es la **construcción de contenido de la propuesta**. El equipo de trabajo busca las aportaciones de toda la unidad través de la encuesta diseñada en la fase 3. Los objetivos son dos: aumentar el grado de participación, especialmente de profesionales que no lo hubieran hecho hasta el momento; y detectar barreras nuevas que permitan adaptar la propuesta y asegurar su éxito.

Con respecto a la **aparición de barreras** para el cambio, a través de la encuesta los profesionales colocan el énfasis sobre diferentes cuestiones. En primer lugar, indican que la estructura física de la unidad no es adecuada para acoger a los familiares. Otro aspecto que resaltan es que permanecer en la unidad es perjudicial para los familiares. Finalmente, la permanencia de los familiares en la unidad entorpece la provisión de cuidados de salud.

La segunda estrategia es buscar el **apoyo de los poderes formales** (jefe médico del servicio y jefe de sección). Ya en la 3ª fase se detecta la necesidad de poner en conocimiento del jefe de servicio la propuesta para contar con su visto bueno. De la reunión con estas personas surgen dos temas. En primer lugar, se reservan la capacidad de detener la iniciativa si ésta es fuente de conflictos, en segundo lugar, no se oponen a la iniciativa.

La tercera estrategia consiste en el **reajuste-modificación de la propuesta**. Ésta se convierte en menos ambiciosa, con menos horas de ampliación y con la ampliación restringida a dos de las cinco partes que componen la UCI. Se establecen medidas para el control de la entrada de los familiares en la unidad con el objetivo de que sólo

haya uno junto al paciente. También se diseña la difusión de iniciativa y se establecen estrategias de gestión de los posibles conflictos que emerjan tras la implantación.

5.5.1.2. La posición de los actores con respecto al cambio

Conforme la propuesta de cambio se va haciendo más pública, más tangible y más factible, las personas que no estaban implicadas en el proyecto van adquiriendo posturas definidas frente a ella. Una parte se manifiesta **a favor del cambio** porque cree que es beneficioso para pacientes y familiares, aunque mantiene ciertos grados de cautela y necesidad de control. Esto es compartido con algunas personas que son **resistentes** al cambio. Éstas, además, expresan sus dudas de que el cambio sea beneficioso o útil y colocan el énfasis en que la apertura de horarios entorpece la labor de los profesionales y que genera tensiones entre profesionales y familiares.

Entre los resistentes aparecen, además de una mayoría de posiciones intermedias, dos posturas extremas. Algunos enfermeros y médicos consideran que las normas están para cumplirlas, por este motivo, consideran un hecho intolerable que los familiares las vulneren o que otros colegas las flexibilicen sin consenso previo. Existen algunos episodios de tensión con familiares que tratan de “ampliar sus derechos”, algunos episodios de tensión cuando el equipo de la mañana da permiso para una flexibilización con la que el equipo de la tarde no está de acuerdo y algunos episodios de tensión entre médicos y enfermeras al discrepar de la idoneidad de una visita para el paciente.

La otra postura extrema es la que adoptan unos pocos médicos cuando reciben el sobre con la encuesta. Se encaran a los supervisores de la unidad, les exigen explicaciones acerca del proyecto, les indican que ellos no sabían nada al respecto (en ese momento el proyecto llevaba dos años funcionando, la primera persona informada del mismo había sido el jefe médico de la unidad y se colgaban carteles periódicamente acerca del proyecto en los tableros de anuncios) y dudan de la legitimidad del colectivo enfermero para llevar a cabo una iniciativa de este carácter. Les recuerdan que “esto es una unidad jerarquizada”.

Otra de las posiciones no puede clasificarse ni a favor ni declaradamente en contra. Existe un grupo de profesionales que simplemente establece una **crítica** al nuevo protocolo de visitas. Señalan carencias en el sistema o describen algunas dificultades del

proceso. No realizan un alegato en contra de la idea, sino que reflexionan sobre las carencias de su implantación.

Finalmente, la **posición de los poderes formales** de la unidad es ni entorpecer ni facilitar el proceso. En concreto, el jefe médico y de sección, dudan de la factibilidad del cambio y advierten que no desean conflictos en la unidad. Indican al equipo que si aparecen conflictos detendrán la iniciativa. A pesar de esto, ambos son personas conocidas por su preocupación hacia los familiares y su tendencia aperturista de la unidad. En algún momento del proceso, el jefe de sección ha felicitado a los supervisores por la valentía del cambio que se propone.

5.5.1.3. El lenguaje

Ocurre un fenómeno llamativo con el lenguaje. Hay que recordar que el lenguaje de los participantes en el proyecto se había ido transformando a lo largo de las fases 1 y 2, desde un lenguaje descriptivo, desesperanzado y mítico en GD1 a un lenguaje analítico, propositivo y exento de sentimentalización ya desde GD2 y hasta el final de las fases 2 y 3. Esto muestra que se produce un cambio entre quiénes están directamente relacionados con el proyecto. Este cambio continúa en esta fase y se refleja en el lenguaje **propositivo** de una parte de los profesionales.

Sin embargo, en estos momentos, en que el cambio es inminente, el lenguaje vuelve a reflejar la diversidad y la complejidad de la unidad. Al recoger de manera sistemática las aportaciones de personas no implicadas en el proyecto, reaparecen características como la **queja**, la mera descripción y el **conflicto**. Además, emerge un lenguaje no utilizado hasta el momento, que es el lenguaje **jerárquico**, levemente coercitivo.

Esto puede ser un indicador que, mientras el grupo implicado en el proyecto ha evolucionado, los profesionales no implicados se mantienen en las posiciones de partida.

5.5.1.4. El cambio

Por último, lo más destacable de esta fase es que logra implantar la ampliación de los horarios de visita en una parte de la unidad (también logra la implantación de las otras tres iniciativas). La evaluación mostrará que este cambio se mantendrá en el tiempo e incluso se “contagiará” a otras partes de la unidad.

El equipo diseña una estrategia pre-implantación y post-implantación con el objeto de asegurar el éxito.

La estrategia pre-implantación es la **difusión de la propuesta definitiva** en la unidad. Para ello se realiza una sesión abierta a toda la unidad que ya he descrito en páginas anteriores. Es destacable que acudieron más de 20 personas, en su mayoría enfermeras y auxiliares y un médico. Sólo éste último duda de la idoneidad de la propuesta, manifestando que las enfermeras generalmente no contemplan a los familiares como diana de cuidados y, por tanto, es difícil que lo hagan ahora. Es llamativo que ningún otro profesional le contradice salvo la co-investigadora que presentaba la sesión. A raíz de la sesión, los investigadores inician una comunicación particular con todos los profesionales que pueden. Es lo que ellos mismos llaman difusión boca-boca.

La **implantación** se fija para un día concreto y así se hace.

La estrategia post-implantación es la apertura de un cuaderno de incidencias como **sistema de feed-back**, tanto como forma de amortiguar y canalizar los conflictos, como sistema de recogida de información que permita otro ciclo de reflexión y ajuste de la propuesta, en base a las aportaciones de quienes la llevan a cabo. Este cuaderno de incidencias muestra cómo, a pesar de contener quejas y barreras, la iniciativa sobrevive a un período crítico como es el período de vacaciones de verano, donde entran en juego factores como la contratación de personal nuevo y la ausencia de una parte de los promotores del cambio.

5.5.2. El contenido de la 4ª fase

A pesar de que en esta fase existe una diversidad de las fuentes de datos y de que no se realizan grupos de discusión, se pueden rastrear las mismas categorías que en fases anteriores (saberes, acciones, sentimientos y relaciones y poder) y macro-códigos similares.

Para recordar la descripción de cada una de las categorías, remitirse al punto 5.2.2. *El contenido de la 1ª fase.*

5.5.2.1. Los saberes

Agrupar los macro-códigos: descripción de los familiares, conocimientos utilizados en su cuidado y rol profesional. En todos ellos, reaparecen matices y características que

no emergían desde los primeros grupos de discusión de la primera fase. Esto refuerza la idea de que quiénes han participado en el proceso han sufrido una transformación personal, mientras que quiénes no han participado continúan en las posiciones iniciales.

Con respecto a la **descripción de los familiares**, tanto en la encuesta (previa a la implantación) como en el libro de incidencias (inmediatamente posterior), se describen mayoritariamente con matices negativos tales como que aumentan la carga de trabajo, entorpecen el trabajo de los profesionales o que perturban el ambiente de la unidad y atentan contra la intimidad de los otros pacientes. También se espera de ellos que cumplan a rajatabla con las normas de visita y que tengan un comportamiento tal que estén pendientes en todo momento de su familiar enfermo. Por ejemplo, está mal visto que el familiar realice otras actividades como leer el periódico o hablar por teléfono.

Por otro lado, existe una fuerte cultura en tanto el familiar no debe estar presente durante la realización de cuidados o técnicas. Esta posición podría relacionarse con la idea de que el familiar soporta una alta carga de ansiedad, que aumenta cuando el paciente es más grave. Sin embargo, la mayoría de veces los profesionales no justifican esta negativa a la presencia de familiares durante los cuidados, sino que simplemente la consideran como un hecho natural.

Algunos profesionales, en el libro de incidencias, hablan de los familiares con matices positivos y discrepan de las posturas de sus compañeros. Creen que se benefician de la mayor apertura de horarios, creen que no tienen un impacto negativo en la unidad y opinan que son los primeros interesados en la mejoría del paciente, por lo que, con una adecuada comunicación e información, pueden comprender y acatar todas las restricciones que se les impongan. También consideran que el familiar puede ser un aliado valioso, por ejemplo, en momentos difíciles, como puede ser el proceso de destete del ventilador. Piensan que contar con su apoyo puede ayudar al paciente a superar ese trance con mayores garantías de éxito.

Con respecto a los **conocimientos que utilizan para el cuidado del familiar**, aparece una importante diferencia con las personas que han estado implicadas en el proyecto. Si en la 2ª fase se empieza a hablar de evidencia y en la 3ª los miembros del equipo de trabajo se apoyan en ella para algunas de sus decisiones, ahora se observa

que ninguna de las categorías profesionales utiliza conocimientos científicos para argumentar la atención o la no atención al familiar. Esto ocurre tanto en los datos de la encuesta como en los datos del libro de incidencias. Hay que destacar que todos los profesionales, junto con la encuesta, recibieron una síntesis de evidencias que explicaba los beneficios de un mayor contacto entre paciente y familias, tanto para unos como para otros (ver apéndice 5 con la documentación de la fase 3). Es previsible que todos ellos la leyeron, antes de responder a la encuesta. La hoja con esta síntesis era independiente de la encuesta, por lo que tuvieron la oportunidad de conservarla, una vez depositada la encuesta.

Especialmente en los datos del libro de incidencias, aparecen juicios de valor acerca de cómo debería ser el comportamiento de los familiares. Por ejemplo, se juzga como inadecuado el interés de los familiares por otros pacientes o por los datos del monitor o por la realización de técnicas sobre su ser querido. Se identifica con un interés morboso. Esto indica que los profesionales no conocen las fases por las que atraviesa el familiar del paciente crítico. Una de estas fases es la de recoger toda la información que puedan obtener con el fin de salir de una fase inicial de incertidumbre. También indica que desconocen que uno de los elementos de soporte para los familiares es poder ser testigo de los cuidados que reciben o incluso de participar en ellos.

En cuanto al **rol profesional**, hay una corriente predominante que explica su labor con los familiares como hacer cumplir las normas y mantener las restricciones “porque si no, esto es un cachondeo”. Algunos profesionales justifican la necesidad de esta restricción para preservar la intimidad del resto de pacientes. Otros argumentan que “esto es una UCI, no un hotel”. A la vez, en el libro de incidencias, se aprecia un discurso emergente en que algunos profesionales abogan por cumplir las nuevas normas, pero en el sentido de asegurar que todos los pacientes se benefician de la ampliación de horarios. Otro profesional utiliza la expresión “esto es un cachondeo” cuando detecta que hay una paciente ingresada durante 11 días a cuyos familiares nadie ha informado de que pueden acudir antes a visitarla.

5.5.2.2. Las acciones

Incluye los macro-códigos: carácter de la propuesta final, barreras para el cambio e impacto de la implantación de la propuesta.

La **propuesta final** que se implanta es de carácter más restrictivo que la inicialmente planeada al final de la 3ª fase. Incorpora las aportaciones que los profesionales han hecho a lo largo del proceso de negociación. El énfasis se coloca en la restricción a la entrada de los familiares y en una necesidad de controlar tanto el número de familiares presentes como su comportamiento. Los investigadores, por su parte, mejoran la explicación del procedimiento con el objeto de facilitar la implantación de la iniciativa.

Esta modificación pone de manifiesto el carácter heterogéneo de los profesionales de la unidad. Por un lado, el compromiso con el cuidado a los familiares de una parte de ellos posibilita la implantación de una iniciativa de mejora y, a la vez, las reticencias de otra parte de ellos provoca que la iniciativa no se adapte completamente a las recomendaciones de la evidencia. También pone de manifiesto la capacidad estratégica de los participantes, que buscan ante todo el éxito de la iniciativa.

Mediante la comparación de las figuras 13 “Propuesta inicial de cambio de horario de visitas” y 14 “Propuesta final de cambio de horario de visitas” se puede observar su evolución restrictiva.

PROPUESTA INICIAL (incluida en la encuesta)

- **Conservar los horarios de visita**, con entrada máxima de 2 familiares, como hasta ahora:
 - 8:15h – 8,45h: la familia ve reducida su ansiedad al comprobar cómo ha pasado la noche su familiar.
 - 13h – 13:30h: la familia se involucra en la toma de la comida.
 - 20h- 20:30 h la familia se involucra en la toma de la cena.

- **Ampliar el horario de visita de la tarde**, permitiendo la estancia de 1 familiar desde las 16 h hasta las 20:30 h, con la posibilidad de intercambiarse con otro allegado para descansar. En los casos en que proceda, se podría involucrar al familiar en algunos cuidados al paciente, siempre de manera voluntaria por parte de los familiares. Además, se explicaría a los familiares que no tienen obligación de permanecer todo el tiempo junto al paciente y también que, en ese período de tiempo, es posible que los profesionales de salud le soliciten su salida de la unidad de manera temporal. De esta manera, pretendemos: disminuir la ansiedad del paciente al tener al lado una

persona cercana que le da seguridad, disminuir la ansiedad de la familia al permanecer un representante al lado del paciente, mejorar la comunicación entre el equipo de salud y la familia del paciente, a la vez que podemos conseguir que se involucre en su cuidado.

- Con el objeto de controlar el acceso y regular la estancia de los familiares, se les facilitará dos tarjetas
 - Tarjeta de acompañante (“cuidador principal”): permite a 1 familiar la estancia junto al paciente desde las 16 h.
 - B- Tarjeta de visitante: regula el acceso de 2 visitantes durante las visitas más cortas (las actuales).

FIGURA 13: *Propuesta inicial de cambio de horario de visitas*

PROPUESTA FINAL

1. **Mantener los horarios de visita actuales**, con entrada máxima de 2 familiares:
 - 8:15h – 8,45h: la familia ve reducida su ansiedad al comprobar cómo ha pasado la noche su familiar.
 - 13h – 13:30h: la familia se involucra en la toma de la comida.
 - 20h- 20:30 h la familia se involucra en la toma de la cena

Esto será igual en todas las unidades de la UCI.

2. **Ampliar el horario de visita de la tarde**, permitiendo la estancia de 1 familiar desde las 18:00h hasta las 20:30h. Este familiar dispondrá de una tarjeta de acompañante que deberá mostrar a la entrada en la unidad. En total habrá una tarjeta de acompañante por paciente.

Procedimiento

- *Entrega de la tarjeta y explicación del horario*

La enfermera responsable del paciente entregará la tarjeta y explicará la nueva normativa a los familiares, que se aplicará cuando hayan transcurrido 24 h desde el ingreso. Cada enfermera valorará si es idóneo adelantar este aumento de visita.

- *Apertura de la puerta y entrada en la unidad*

A las 18:00 h el celador abre la puerta y entran en la unidad los familiares que estén en ese momento y que presenten la tarjeta. Teniendo en cuenta que mucha gente acaba de trabajar a las 18:00 h, es muy posible que haya familiares que no puedan acudir puntuales. Por este motivo, la puerta permanecerá cerrada pero sin cerrar con llave hasta las 18:30 h. Éstos que entren con posterioridad a las 18:00 h, mostrarán la tarjeta a la enfermera responsable del paciente.

Recomendaciones

Es conveniente recordar los siguientes aspectos:

- Si el paciente está consciente, consultarle si desea que sus allegados vengan a verle en esa franja horaria.
- En caso afirmativo, ofrecer esta alternativa de visita al familiar y tranquilizarle si éste no puede acudir en el horario fijado. Remarcarle que no se trata de ninguna obligación, sino de una oferta.
- Valorar la posibilidad de la participación del familiar en algún cuidado básico. En los casos en que la enfermera lo considere oportuno, se puede involucrar al familiar en algunos cuidados al paciente, siempre de manera voluntaria por parte de los familiares.
- Indicar al familiar algunas normas de la visita de tarde:
 - Con el fin de respetar el descanso de otros pacientes, los familiares de visita deben permanecer junto a su familiar enfermo y evitar salir a los pasillos. Si necesitan algo pueden tocar el timbre.
 - Debe saber que puede que, en algún momento, los profesionales de salud le soliciten su salida de la unidad de manera temporal. En ese caso es conveniente que lo haga con rapidez para facilitar el trabajo del equipo.
 - Los horarios de información médica no cambian con respecto a los actuales, por lo que, salvo que sea necesario, el médico no proporcionará información adicional.
- Registrar en el parte cuándo se ha ofertado la visita de tarde.

Tanto los supervisores como los otros miembros del equipo investigador estamos a tu disposición para comentar cualquier duda, sugerencia, idea, forma de mejorar el proceso o para resolver incidencias. Por favor, no dudes en dirigirte a cualquiera de nosotros para lo que necesites.

FIGURA 14: *Propuesta final de cambio de horario de visitas*

Las **barreras para el cambio** que los profesionales perciben se refieren a la poca adecuación de la estructura física de la unidad, a los perjuicios que puede sufrir el familiar si permanece en la unidad y a los perjuicios para los profesionales. Los profesionales destacan que la presencia de los familiares en la unidad es dificultosa porque no hay espacio para los familiares, la estructura abierta atenta contra la intimidad de otros pacientes, faltan sillas para que los familiares puedan descansar y, a la vez, falta espacio para almacenar tales sillas. Algunos consideran que permanecer en la unidad es perjudicial para los familiares porque aumenta su carga de estrés y de ansiedad y otros consideran que los perjudicados son los profesionales, ya que los familiares entorpecerían la provisión de cuidados y aumentarían la carga de trabajo. Por todo ello, una parte de la plantilla de la unidad se decanta por no realizar cambios.

Por último, implantar la propuesta no es inocuo, sino que provoca determinado **impacto en la unidad**. Este impacto los participantes lo describen principalmente en forma de conflicto. Se narran conflictos entre profesionales y familiares y conflictos entre profesionales con posiciones diferentes. Los conflictos entre profesionales y familiares se refieren a la voluntad de los primeros de hacer cumplir las normas (por ejemplo, permanencia de un solo familiar junto al paciente) y a los intentos de los segundos de permanecer el máximo tiempo con el paciente. Los conflictos entre profesionales surgen cuando un profesional cree que la permanencia del familiar es contraproducente para el paciente mientras que otro cree lo contrario. O también surgen cuando unos profesionales autorizan una flexibilización en las normas de visita no compartida por otros (por ejemplo, turno de la mañana autoriza la presencia de dos familiares y el equipo de la tarde lo cuestiona).

Sin embargo, también hay profesionales que indican que no hay conflictos y que los que se puedan generar con los familiares pueden ser paliados con una explicación clara de las normas y con una adecuada comunicación por parte de los profesionales.

5.5.2.3. Los sentimientos

Persiste una **ausencia de sentimentalización** en los discursos, aunque es en ese momento cuando aparecen los conflictos que se nombraban en la 1ª fase. El lenguaje que se utiliza para describir los conflictos contiene un tono de queja y es muy descriptivo, pero en absoluto sentimentalizado.

5.5.2.4. Las relaciones y el poder

El **desequilibrio de poder entre los médicos y las enfermeras** se hace evidente. El dato más llamativo es que los jefes de servicio y de sección, médicos, se reservan el derecho a detener el cambio si lo no consideran adecuado, a pesar de que en el diseño de consenso han participado 60 profesionales de la unidad. Esta capacidad no es cuestionada por nadie.

En respuesta, los miembros del equipo de trabajo modificarán la propuesta de manera que supere todas las reticencias y se implante con el menor grado de conflicto posible.

Se observa que las **relaciones entre profesionales que ostentan diferentes posturas frente a los familiares son complejas**. Cuando existe discrepancia, invariablemente se genera un cierto grado de conflicto. El ejemplo más extremo se recoge en el diario de campo de la investigadora principal. El episodio describe cómo una auxiliar de enfermería increpa a una enfermera con la que forma equipo aquel día. El motivo de la increpación es que la enfermera ha permitido la entrada de familiares para permanecer junto a un paciente en proceso de muerte. Se trata de una exhibición no contemplada en los nuevos horarios. La auxiliar aborda a la enfermera de manera agresiva, establece una alianza con el médico y le indica “las normas estaban antes de que tú llegaras y es tãan para cumplirlas”. La enfermera se muestra profundamente afectada, incluso días después del incidente.

5.5.3. Resumen de la 4ª fase

El contexto de la UCI es complejo. A pesar de que se consigue implantar el cambio estructural, no existe un consenso claro al respecto del papel o de la utilidad de los familiares junto al paciente. Continúa sin haber una idea clara de que el familiar es, en cierto grado, un cliente de los profesionales de la unidad. Sin embargo, se difunde en la unidad una idea de cuidado más centrado en el paciente y en su entorno social, Esto se visualiza en la permanencia del cambio, en el uso de estrategias para afianzar el cambio y en la existencia de diferentes procesos en los diferentes profesionales según su grado de participación en el proyecto.

5.6. LA EVALUACIÓN DEL PROCESO DE LA IAP

La evaluación del proceso se llevó a cabo en dos momentos diferenciados. El primero fue entre mayo y octubre de 2008, es decir, de 0 a 6 meses de implantados los cam-

bios. Se hizo un grupo de discusión en mayo (GD7) y otro en octubre (GD8). Además, se desarrollaron pequeñas entrevistas a lo largo del mes de octubre a pacientes, familiares y profesionales, de no más de 10 minutos de duración.

El segundo momento fue entre septiembre y octubre de 2009, es decir, a los 18 meses de implantados los cambios. Se llevaron a cabo 5 entrevistas en profundidad a profesionales de la unidad, 2 a no participantes (ENP1 y ENP2) y 3 a participantes (EP1, EP2, EP3). Los documentos de la evaluación pueden consultarse en el apéndice 6.

En ambos momentos de la evaluación, la investigadora principal registra el proceso en su diario de campo y recoge todos los comentarios que los co-investigadores le transmiten acerca del mismo.

Finalmente, hay dos fuentes de datos más de la evaluación, que muestran algunos réditos que han quedado en la unidad tras el proceso de la IAP. Por una parte, se ha revisado la producción científica de los participantes, representantes y miembros del equipo investigador entre los años 2008 y 2010, derivada de esta investigación. Por otra, se han revisado los protocolos y procedimientos de cuidado a los familiares que se han generado para la unidad.

TABLA DE RESULTADOS III		
	Categorías	Macro-códigos
Evaluación	Ámbitos del cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Cambio individual: concienciación, capacidad de argumentar, satisfacción personal, acciones transformadoras • Cambio en los equipos: mejora del trabajo en equipo, equilibrio en las relaciones de poder, aparición de conflictos, acciones de flexibilización • Cambio estructural (colectivo): cambio en el protocolo de atención a los familiares, aumento de la sensibilidad colectiva hacia los familiares
	Adherencia al cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Cambio parcial: alto consumo de energía personal, aparición de conflictos con la familia, falta de costumbre de los profesionales, resistencias pasivas, persistencia de creencias. • Cambio naturalizado: contagio, papel del liderazgo informal, menor grado de conflicto del esperado, acostumbramiento, percepción de beneficios para el paciente, satisfacción personal
Réditos del cambio	<ul style="list-style-type: none"> • Beneficios curriculares en los participantes, representantes y co-investigadores • Mejoras en la unidad (póster informativo para familiares, plan de formación, Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico, ampliación de los horarios de visita). 	

5.6.1. La evaluación del proceso

En esta UCI partíamos de una situación de base en que estaban instaurados, desde hacía muchos años, unos horarios de visita de familiares altamente restrictivos que se flexibilizaban de manera no sistemática. En este contexto, de cultura fuertemente centrada en el paciente y apenas en su entorno social, existía un grupo de profesionales

que deseaba introducir cambios en sus dinámicas de trabajo para mejorar la experiencia de los familiares en la unidad.

Los resultados de la evaluación muestran cómo los cambios que se implantan permanecen a lo largo del tiempo, a pesar de las resistencias y del alto consumo de energía que suponen. Los cambios, que en el momento inicial se cuestionan y frente a los que se colocan resistencias pasivas, sobreviven a dos veranos y se llegan a naturalizar e integrar en las rutinas de la unidad.

Las categorías que explican la evaluación son dos: los ámbitos del cambio y la adherencia al cambio.

Respecto a los **ámbitos del cambio**, describen los círculos sociales en los que ha arraigado algún tipo de cambio. De este modo se pueden rastrear cambios individuales, cambios en los equipos de trabajo y cambios estructurales o colectivos. Los cambios en estos tres ámbitos están articulados entre sí. Es importante destacar que no son independientes, sino que se deben entender en diálogo unos con otros. Por ejemplo, los cambios a nivel estructural no se pueden producir si no se han generado cambios individuales en profesionales significativos de la unidad, y en número suficiente como para influir en sus dinámicas de equipo.

Respecto a la **adherencia al cambio**, informa del grado en que el cambio se implanta en la unidad y de algunos factores que pueden explicar esta adherencia. Por ejemplo, que el cambio sea parcial se puede explicar en la medida en que afecta a cuestiones estructurales y éstas son difíciles de modificar. Que el cambio, por otro lado, se haya naturalizado y permanezca a lo largo del tiempo, se puede explicar, entre otros factores, porque ha producido menos conflictos de los inicialmente esperados.

5.6.1.1. Los ámbitos del cambio

Agrupar los macro-códigos cambio individual, cambio en los equipos y cambio estructural (colectivo).

El **cambio individual** es la transformación personal que experimentan diferentes profesionales, especialmente los que han estado ligados al proyecto como representan-

tes, participantes o como co-investigadores. Esta transformación se produce, sobre todo, en cuatro campos.

Por una parte aparece concienciación. Algunos profesionales indican que han caído en la cuenta de que los familiares precisan de cuidados profesionales y otros lo describen como que se les ha despertado algo que tenían dormido, que les hace ser conscientes de que los familiares tienen necesidades que ellos pueden y deben resolver.

P3: [...] *porque tú siempre has hablado con las familias.*

P1: *A ver, una cosa es hablar y la otra es comunicarte y hacer el trabajo bien hecho. Una cosa es que yo sea muy habladora, que no tiene nada que ver-*

P2: (interrumpe) *Entonces, ¿Qué diferencia ves?*

P1: *Porque tengo que pensar bien... claro, a raíz de esto [se refiere al proyecto] pienso muy bien qué es lo que pregunto, pienso muy bien cómo lo pregunto, pienso muy bien... esto es un trabajo, ¿sabes?*

P2: *Pero yo estoy de acuerdo contigo en eso, porque a mí yo creo que me pasa igual porque no es lo mismo dar una conversación cualquiera, lo que dices tú, o a realmente intentar consolar a una familia o lo que sea, pero...pero realmente quizás es la falta de práctica y la falta de recursos. Lo mismo que... es la primera vez que purgabas el cartucho y te alargabas tres horas y diera quebradero de cabeza y a hora es pum, pam, pum, pam. Pues supongo que con el tiempo y con la práctica...lo que pasa es que es más complicado [se refiere al trabajo con las familias]. No es una cosa que sea a, b y c.*

(GD7)

R: *Han cambiado bastantes cosas. A nivel personal se me ha abierto un campo que yo, a lo mejor, tenía dormido, me preocupaba más de las familias. Es decir, cuento con ellas, intento escucharlas más y, a veces acabo peleándome con ellas, a veces meto la pata...*

(EP1)

R: [...] *hay cosas que las vas viendo. Pero quiero decir que me ha chocado esto, que se había comenzado aquí por el tipo de enfermos que eran [la ampliación de horarios se empieza sólo en dos unidades con pacientes menos graves y con evoluciones más previsibles], y en realidad se puede hacer con todo tipo de pacientes, tengan la enfermedad que tengan [...]*

(ENP1)

Por otra parte, especialmente quiénes han estado más ligados al proyecto de investigación, refieren un aumento en sus competencias para argumentar y defender posiciones favorables al cuidado de los familiares, incluso cuando deben contraargumentar una negativa del médico.

R: A mí personalmente me ha dado argumentos para acallar a los que estaban en contra [de la entrada de familiares en la unidad o de la flexibilización]. Quiero decir, te da como seguridad a la hora de defender el hecho de que estén ahí. [...] Yo creo que... hombre, el conflicto sigue... no hay equipo, no existe. En el fondo les sigue pareciendo ridículo todo esto que hacemos [se refiere a los médicos], estoy segura, a la mayoría. Pero... yo, que siempre he tenido mucha vergüenza y que me cuesta mucho sentirme orgullosa de las cosas que haces, ha llegado el momento que dices: he llegado a hacer esto. O sea, yo tengo toda la validez para ponerlo en práctica y para decir que vale lo mismo que lo que dices tú [se refiere a una hipotética conversación con un médico]. En tonces, vuelvo a lo mismo, has adquirido seguridad.

(EP3)

Esta capacidad de argumentar parece que tiene una serie de desencadenantes y unas consecuencias. Los desencadenantes son dos: a) Refuerzo de los compromisos previos que cada persona tuviera con la atención a los familiares: al participar en el diálogo y la reflexión colectivas sobre los familiares del paciente crítico, los profesionales caen en la cuenta de que no son los únicos que creen que es necesario mejorar los cuidados a los familiares, sino que son un grupo importante que piensan lo mismo. Eso provoca que se sientan más reforzados y legitimados en sus argumentos; b) Uso de conocimiento científico: algunos profesionales ligados al proyecto han descubierto que la literatura científica apoya las tesis de cuidado que ellos sostenían de manera intuitiva y eso les fortalece el sentimiento de legitimidad de sus convicciones.

R: bueno, para mí darte cuenta de que gente que no pensabas que se preocupara en absoluto del tema de los familiares de repente pusiera de manifiesto sus inquietudes [...] el hecho de empezar a hablar de ello dio pie a hablar, no sólo en los grupos de discusión, sino fuera incluso. Quizás la gente se ha sentido con más libertad de hablar del tema y de ser más sensible. [...] y eso, que tú puedas defender esa posición. Que antes pensabas que era algo personal. Por ejemplo, mira mi caso, yo he sido Doña Sonajero con los pacientes que no

pueden hablar y que están de espaldas. A mí me han echado cada bronca: “¿quién le ha dado el sonajero?”

E: *O sea, un bote lleno de-*

R: (interrumpe) *un botecito lleno de tapones rojos, para que hagan así [imita el gesto de sacudir algo con la mano] y te llamen [se refiere a los pacientes]. Y antes se lo daba a principio de turno y se lo quitaba cuando me iba, porque no quería que nadie dijese... y ahora me da igual [...] “mira, perdona, es que no se puede comunicar de ninguna manera. Y yo creo que en ese sentido hay más gente que le ha pasado eso. Nos sentimos con más confianza para defender la posición ¿no? Y a mí me ha pasado frente a los médicos.*

(EP3)

P2: *tener conocimientos teóricos yo creo que te ayuda a ver las cosas de otra forma*

(GD7)

R: *y es que, hemos hecho un análisis de la bibliografía y en todas partes las recomendaciones son esas [...]*

(EP3).

Con respecto a las consecuencias, la capacidad de argumentar permite establecer un diálogo con mayores cuotas de igualdad entre médicos y enfermeras, lo cual, a pesar de que continúa existiendo un desequilibrio de poder entre ambos, este desequilibrio se atenúa. Este diálogo más fluido entre ambas categorías profesionales mejora la atención a los familiares.

El tercer campo de transformación es la satisfacción personal que los profesionales más implicados con el proyecto sienten cuando alcanzan resultados positivos para los familiares o cuando consiguen disminuir la conflictividad en el interior de los equipos de trabajo.

R: [...] *respecto a la familia, están súper agradecidos. Es una pasada. Y... con esto nosotros [se refiere a las enfermeras], no sé el resto de mis compañeras, me voy más contenta a mi casa, las cosas como son. Se van mucho más agradecidas [las familias].*

(EP1)

R: *Yo creo que, además, generalmente te produce una satisfacción a nivel personal el trato. Yo, pues... es verdad que a veces te metes en unos atolladeros que dices "ahora cómo salgo de aquí", porque es verdad que... a poco que te metes en la relación con la familia te acaban. Y sobre todo si hay algún tipo de conflicto entre los distintos cónyuges, padres, madres, no sé qué. Acaban pre-tendiendo que seas un mediador en establecer los tiempos y cosas de esas. Puede estresarte en un momento dado, pero al final te genera una satisfacción [...] Y más satisfacción personal, que te vas mejor.*

(EP3)

El cuarto campo del cambio individual es la implantación de acciones cuidadoras transgresoras con la norma restrictiva de cuidado a los familiares. Algunos profesionales empiezan a flexibilizar los cuidados y a permitir la presencia de los familiares en la unidad más allá de las normas establecidas. Incluso aparece una crítica embrionaria que cuestiona el porqué de las restricciones.

R: *No, no, era al revés, que me topé con una auxiliar que ... bueno, dejamos pasar a unos familiares del un paciente alemán.*

E: *O sea, flexibilizasteis en vuestra unidad-*

R: (interrumpe) *Sí, bueno, ya lo habían hecho por la mañana, y a las seis entraron [se trata de una de las unidades en las que no se había implantado el nuevo horario de visitas a partir de las seis de la tarde]. Y entraron tres familiares [la norma indica que sólo puede entrar uno]. Cuando llevaban un rato allí, le dije a una auxiliar que habla alemán correctamente "mira, explícales que hoy es domingo y que no pasa nada porque estén los tres, pero mañana, si vienen a las seis, que venga sólo una persona y luego, a partir de las ocho, ya pueden entrar todos". [La auxiliar contesta] "¡Ay!, ¿porqué sólo uno? Pobres". Y yo le digo: "se establecieron unas normas y vale más no incumplirlas, para evitar que la gente empiece a protestar [se refiere al resto de compañeros]... Y estuvimos un rato debatiendo. "Es que yo no entiendo porqué no pueden estar los tres" [...]*

R: [...] *Luego tuvimos otra situación, un abuelillo con toda su familia. Y a la hora de visita aparecen... y se oye un jaleo de niños corriendo por la galería. Y me asomé, porque, claro, había muchas familias, eran las ocho de la tarde. Salí afuera y dije "¡Uy! Estos niños aquí a qué han venido ¿a ver a su abuelo?". "Sí" me contestaron. Era una familia gitana. Entonces digo: "mira, no puede estar aquí, pero vamos a hacer una cosa. Van a entrar, van a decirle hola al abuelo y van a salir fuera. Porque sino, vamos a tener problemas". Y la gente [se refiere*

a sus compañeros de turno] *lo aceptó súper bien. Nadie dijo “oye, que no e n-tren niños” ni “porqué los has dejado entrar”. No.*

(EP3)

El **cambio en los equipos** se refiere a los cambios que, sin ser estructurales ni sistemáticos, aparecen en los diferentes equipos que se forman en los diferentes turnos de trabajo. De nuevo, al igual que en el cambio individual, el cambio tiene varias facetas.

En primer lugar, existe la percepción de que mejora el trabajo en equipo y la calidad de los cuidados que reciben los familiares. Esto ocurre cuando en un mismo turno coinciden profesionales con una sensibilidad similar hacia los familiares y se producen sinergias entre ellos

P1: La relación con las personas que han asistido a los cursos ha mejorado muchísimo [...] En mi grupo del curso había personas que han resultado ser muy diferentes de lo que yo creía de ellas. A la hora de trabajar con ellas, esto ha sido muy positivo, tenemos una relación mucho mejor de lo que teníamos antes. Los cursos de formación muy bien, la gente que se ha implicado en esto está muy contenta y yo creo que se ha notado en la calidad asistencial, pienso que sí

[...] Según con quién te encuentres en el turno, no puedes hacer más que sobrevivir y sacar lo que te toca en el día a día y luego tienes que batallar con todo el mundo, porque esto es una lucha constante ¿sabes? Quiero decir que el día que te toca una persona coherente en el turno, hacemos FIESTA. No os lo podéis imaginar.

(GD7)

Relacionada con esta faceta y con las transformaciones individuales que he mencionado más arriba, está la segunda faceta. Al no coincidir en un mismo turno personas con sensibilidad o criterios similares, emergen conflictos derivados de discrepancias. Éstas a veces se refieren a diferencias de opinión cuando el nuevo protocolo no está suficientemente claro; también se refieren a las flexibilizaciones que se llevan a cabo más allá de la norma establecida.

R: [...] nos enfrentamos más, porque a lo mejor mi valoración no es la misma que la tuya y todo es válido ¿sabes? Hay más enfrentamientos. Cuando hay

más cosas para hacer hay más maneras diferentes de pensar. Si hay alguna cosa que nadie pasa, pues nadie pasa. Si es una cosa que tú debes valorar porque, no esté establecida, por mucho que lo hables, pues yo pienso de una manera y tú piensas de la otra. Y por eso sí que hay más enfrentamientos [...] más tensión, porque, claro, [imita una discusión] “es que a mí no me parece bien [que entren los familiares más tiempo] porque el paciente está con el culo al aire”... “bueno, pues para eso están los biombos”

(EP1)

La última faceta está relacionada con la transgresión individual que he detallado antes. Cuando en el mismo equipo coinciden personas con la misma sensibilidad, es el equipo en pleno el que favorece las acciones transgresoras de flexibilización de la norma establecida, esto provoca altos grados de satisfacción.

El **cambio estructural** se refiere a los cambios que se han incorporado a las rutinas y a la cultura de la unidad. Contiene dos facetas: el cambio en el protocolo de atención a los familiares y el cambio de actitud en una parte importante de los profesionales de la salud hacia los familiares del paciente crítico.

El cambio en el protocolo de atención a los familiares implica que se ha sistematizado un aumento en los horarios de visita de los familiares a los pacientes. Este cambio perdura a lo largo del tiempo y, a pesar de las reticencias iniciales, se ha incorporado a las rutinas de trabajo y ya no se discute acerca de su idoneidad. Además, se producen otros cambios no previstos como el desarrollo de procesos de muertes acompañadas, incluso en unidades donde no se había planteado la ampliación de los horarios de visita.

R: [...] *También es verdad que hay muchísimo movimiento de gente [se refiere a alta rotación de personal nuevo], pero a pesar del movimiento que hay, se sigue abriendo a las familias por las tardes, unos días más, otros días menos, y se sigue abriendo a las seis de la tarde y se sigue abriendo a los familiares. Con lo cuál, yo creo que se ha mantenido en el tiempo y es positivo.*

E: *O sea, que aquello que implantamos hace un año y medio se ha mantenido*

R: *Se ha mantenido, sí.*

E: *No se ha “muerto” con dos veranos que han pasado por encima.*

R: *No, no se ha “muerto” con dos veranos que le han pasado por encima y no se ha “muerto” con... ahora tenemos mucha remesa de gente nueva y no se ha*

“muerto”. [...] Hay mucha rotación de p ersona. Y a pes ar de e so hay mucha gente que dice, “Ay, no lo sabía”, pero cuando se lo has dicho una vez luego sí lo hacen.

(EP2)

E: [...] *Ha habido conflictos pero ¿menos de los que pensabais?*

R: *Menos de los que pen sábamos, sí, menos de los que pen sábamos. Puede ser porque teníamos un poco de miedo a lo desconocido. Siempre piensas lo peor y hasta que no pruebas una cosa no puede evaluarlo. Pero en general ha ido muy bien. Y una cosa muy chocante es que los celadores se lo han incorporado como una cosa suya: que a l as seis han d e ir a abr ir. Si a v eces están muy liados, abres tú [la enfermera]. Pero no es una cosa que no recuerden. Es una norma que ellos ya saben. Se lo han aprendido, ¿sabes?*

(ENP1)

R: [...] *Y los médicos también se han abierto. Por ejemplo, sobre todo en la el proceso de muerte, que es lo que nosotros más tratamos.*

(EP1)

La segunda faceta es el cambio de actitud de los profesionales hacia los familiares de los pacientes. Los participantes no concretan, pero indican que existe un mayor grado de empatía colectiva hacia los familiares y de predisposición a resolver sus necesidades.

R: [...] *la gente sí tiene más conciencia. Los celadores vienen y dicen “¿abrimos?”, y si es un celador habitual en la unidad vienen y dicen “oye, son las seis menos cinco. Voy a abrir”. Viene él a preguntar. O sea, no es la enfermera que tiene que ir a buscar al celador, sino que el celador está ahí como implicado y dice “oye, que abrimos a las seis”. Sí, ha habido un cambio de actitud también por parte de los celadores.*

(EP2)

R: *Por ejemplo, antes cuando ingresaba un paciente, hacías todo lo que tenías que hacer y después, cuando el médico te decía “ya he informado a los familiares” entonces el familiar entraba. Ahora, cuando ingresan al paciente, cuando más o m enos ya lo tienes arreglado, eres tú la que le dices al médico “oye, ¿pueden entrar los familiares?” o “oye, los familiares e stán fuera esperando”. Te adelantas, eres tú la que te adelantas, “oye, que ya han pasado tres cuartos de hora” [...] Hay como una predisposición de que los tienes en cuenta, que*

sabes que están allí. Y antes de te olvidaba un poco más. Esto yo lo percibo, que se tienen más en cuenta.

(EP2)

R: A mí me parece que ha habido más empatía con el familiar. Que se han implicado mucho más [se refiere a los profesionales de la salud]. Pero todos en general ¿eh? Quiero decir celadores, auxiliares y enfermeras. Porque a veces se implicaban siempre los mismos. [...] La verdad es que está bastante bien.

(ENP1)

También indican que, aunque persisten, hay menor grado de reticencias a trabajar con los familiares presentes, especialmente cuando el cambio ya lleva un año implantado.

R: Más incómodo igual sí. Yo es que, sinceramente, como llevas tanto tiempo trabajando sin familia, pues la familia más me estorba a mí, que a portarme, ¿sabes? Pero piensas que al enfermo también le va bien. Pero siempre estorba un poco [se refiere al familiar].

(ENP2)

R: Que igual. Que poco a poco nos vamos acostumbrando a hacer las cosas con las familias allí. Yo por lo menos, me parece que no hay tanta obsesión de...

E: Que aquella barrera que teníamos al principio de la falta de costumbre, en cierto modo sigue estando, pero más atenuada-

R: (interrumpe) Yo creo que sí, que ya no, por lo menos yo no veo que afecte tanto.

(EP3)

5.6.1.2. La adherencia al cambio

Agrupamos los macro-códigos cambio parcial y cambio naturalizado.

El cambio que se produce en cualquiera de los tres ámbitos (individual, equipos o estructura) es de carácter **parcial**. A pesar de los avances, el cambio sólo se aplica en dos de las cinco unidades que componen esta UCI. Los cambios que se detectan a nivel de equipos no son sistemáticos, sino que dependen de la sensibilidad y de la voluntad de quienes los componen. Finalmente, esta parcialidad se evidencia en tanto

los cambios individuales más poderosos se producen en las personas más implicadas con el proyecto. Estos cambios individuales en ocasiones tienen fuerza suficiente como para vencer las barreras estructurales y en otras ocasiones no es así.

Se rastrean cinco factores que pueden explicar esta parcialidad. El que parece que influye con mayor potencia es el alto consumo de energía personal que requiere el cambio, especialmente durante los primeros 6 meses tras su implantación.

P3: Que toda la energía que tienes que consumir para el trabajo, con el agravante de los médicos, de los estudiantes, de no sé qué, además, si tienes que hacer este tipo de actuaciones con las familias y con los pacientes, a veces te supone muchísima carga de energía.

(GD7)

Los participantes indican tres “sumideros” de esta energía. Uno de ellos es la energía inherente a la implantación de nuevas rutinas. Otro es la energía que requiere el proceso de adquirir nuevos conocimientos, ponerlos en práctica, y, a la vez, continuar con la tarea habitual en la complejidad del día a día.

P1: [...] Depende mucho de en qué unidad estás, con qué tipo de gente te toca trabajar y si tienes tiempo de poner en práctica lo que has aprendido o si te tienes que dedicar a formar a la gente nueva, ¿sabes? Es mi problema. Yo siempre tengo nuevos y estoy un poquito cansada, ¿sabes? A hora mismo, ahora mismo estoy MUY cansada. Necesito vacaciones. No puedo hacer nada más [...] Soy una pobre desgraciada que siempre me toca, siempre me toca, y, claro, que te pongan de enfermera formadora... ¡uuffff!

P5. ¿De quién estás de enfermera formadora?

P1: de nadie en concreto, DE TODO EL TURNO. Como que mi turno siempre está cojo, siempre tengo nuevos. No te puedes dedicar sólo a formar a esta gente y procurar que el modelo no empeore, también hay que sacar el día a día. No creo que el momento sea el verano [se refiere a trabajar de manera óptima con las familias].

(GD7)

El tercero, al que los participantes otorgan mayor grado de consumo de energía, es la existencia de conflictos en el interior de los equipos multidisciplinares. Las enfermeras perciben que hay una enorme falta de respeto hacia su tarea profesional y se produce

claudicación cuando las personas no tienen energía suficiente para persistir en el cambio. Existe una percepción de sentirse juzgados, de ir contra-corriente y de daño personal.

P6: *A una de las profesoras de los cursos le sorprende que os preocupe más la manera en que os miran los compañeros cuando cuidáis de los familiares o las relaciones de equipo con los médicos que el propio trabajo de cuidados críticos [...] Me dijo: “cuánto dolor oculto hay aquí”.*

P2: *Eso es lo que te iba a decir. El otro día, en el curso de estrés ella [se refiere a la docente] también lo reflejó. Dijo: “tenéis una carga de estrés”. Y era todo relacionado con las relaciones de equipo ¿eh?, infravalorarse, inseguridad, de-de-de.... Sensación de maltrato. De gente que soporta el maltrato.*

P1: *el otro día en la reunión de la UCI también salió.*

P2: *sé que fue el mismo día.*

P1: *pero claro. Todo el mundo dice lo mismo: “poneos en vuestro lugar”. Yo no puedo llegar a ponerme en mi lugar cada día en mi turno con todas las personas, desde el celador hasta el médico. Ya no puedo. Yo vengo aquí a trabajar y no puedo ponerme en mi lugar y poner a todo el mundo en el suyo.*

P4: *Yo estoy de acuerdo*

P1: *La falta de respeto aquí es enorme.*

(GD7)

Estos conflictos persisten en el tiempo, pero al cabo de 12-18 meses están atenuados y los profesionales implicados en el proyecto no les exasperan de la misma manera.

R: [...] *A ver, si yo quiero que entre esta familia, me lo tengo que ganar. Me tengo que ganar el respeto de los médicos. Y tengo que ir con unas pautas muy claras. Decir que el enfermo está así y así y creo que le haría falta esto y esto.*

E: *Sí*

R: *Y no lo aceptan, evidentemente. Porque tú dices “a este paciente le vendría bien esto”, y el médico te dice “pues no”, o no te miran ni te hacen caso. Y tú, a la mañana siguiente, ves que le han aplicado lo que tú habías dicho. ¿Qué haces? Pues ya está. Bueno, se lo han aplicado. Ya es alguna cosa. En ese momento tú le reventarías ¿sabes?, pero después se lo han aplicado, que era lo que yo quería. Es que te has de adaptar.*

(EP1)

A pesar de ello, se sigue buscando evitar el conflicto, persisten las relaciones de poder desiguales y persiste cierto grado de desacuerdo en los equipos.

R: [...] *lo de la figura del médico sigue siendo importante, entonces, si puede haber conflicto ni se lo plantean ¿no? No se atreven a plantearlo, sobre todo los más inseguros o quiénes no están afianzados en la unidad*
(EP2)

R: *Luego, más barreras, y muchas. Yo creo que no todo el mundo está de acuerdo en lo de la apertura a las seis de la tarde. No sé si es porque piensan que no es beneficioso, o porque tener allí al familiar te puede dar más trabajo, te coarta, es falta de costumbre... ésa es mi percepción [...] no todo el mundo está de acuerdo y también algunos médicos están de acuerdo y otros no, entonces, si puede haber conflicto, [los familiares] no entran. Si tú crees que vas a tener que discutir, si hay una duda de si el paciente está bien o no está muy bien, o eres muy experimentado y se lo planteas al médico como que puede ser beneficios que entre el familiar, o no se plantea.*
(EP2)

El segundo factor de esta parcialidad es la existencia de conflictos con los familiares. Especialmente en los primeros meses, se producen momentos de tensión cuando las enfermeras pretenden mantener las normas restrictivas y los familiares se resisten, y desarrollan comportamientos que las enfermeras consideran inadecuados.

P2: [...] *Yo lo que más me enfadó fue que la familia viene y en lugar de estar con su familiar, se ponen a hacer visitas por todas las habitaciones. A saludar enfermos, porque se conocen de fuera de estar esperando, pues, en vez de estar con su enfermo "Ah, voy a ver al enfermo de fulana". Y se tiran el paseíto por las habitaciones. Y a una le dije, "Oiga, señora, ¿usted qué hace por aquí?", "Nada, es que me he salido a tomar el aire". "Pero a ver", digo, "usted viene a estar con su familia".*

[...] *No sé, pero menos hacer caso a su enfermo, le están haciendo caso a cualquier cosa. El otro día había un señor también durmiendo en la silla. Estaban ahí los dos, el familiar y el paciente dormidos.*

P1: *Bueno, también es una manera de acompañar.*

P3: *A lo mejor están acostumbrados a hacer la siesta los dos juntos.*

(GD7)

Otros tres factores, que se mencionan en menor grado son: la falta de costumbre de trabajar con los familiares en el interior de la unidad, la aparición de resistencias pasivas en profesionales que se “olvidan” de aplicar los cambios y la persistencia de creencias como que los familiares no deben estar presentes en según qué momentos o ver según qué técnicas.

Esta parcialidad convive con el macro-código **naturalización del cambio**. Finalmente, el cambio se asume y se integra en la unidad, especialmente cuando ya han transcurrido de 12 a 18 meses de su implantación. En estos momentos, el cambio ya no se discute y todas las categorías profesionales lo han integrado.

Algunos factores que pueden explicar esta adherencia al cambio son: el efecto de contagio, el liderazgo informal, aparición de menor grado de conflicto del esperado, acostumbramiento a la presencia de los familiares, percepción de beneficios para el paciente y satisfacción personal.

El contagio es el factor que aparece en casi todas las fuentes de datos como determinante del cambio. Parece ser que el hecho de poner en marcha actividades nuevas motiva a otros profesionales a imitarlas, tanto en las unidades en las que se inician como en otras que en principio se excluyeron del cambio.

R: [...] *Nosotros abrimos más a las familias [se trata de una unidad en la que no se había propuesto la ampliación de horarios]. Los celadores veo que se han abierto más a hacerlo [...] Es que es verdad, no sólo yo, otras enfermeras y auxiliares, pues se han implicado más, han intentado dialogar con las familias [...] y no porque lo hayamos hablado, sino porque lo han visto hacer.*

E: *En cierta manera puede haber habido un cambio porque ha habido personas-*

R: (interrumpe) *que han hecho esto.*

E: *que han actuado con las familias.*

R: *Sí. Porque realmente, que yo sepa, no hemos hecho propaganda. Se sabe que existe y que tú vas haciendo. La gente se fija y también va haciendo*

(EP1)

R. *He hablado con otras unidades, porque en la mía ya hay la rutina [se refiere a abrir a las familias a las seis de la tarde], y también abren, hoy en día.*

E: *¿Se han contagiado un poco?*

R: *Sí, sí, sí. Tanto en trauma 1 como en trauma 2 y en generales. A las seis abren y muy bien [estas son las tres unidades en las que no se habían ampliado los horarios]. (ENP1)*

El liderazgo informal también juega un papel preponderante. Aparecen personas que dinamizan e insisten en el cambio y son seguidas por el resto.

R: [...] *Y sobre todo cuando está ella [se refiere a una compañera enfermera], pues se pasa visita [se refiere a reunión entre médicos y enfermeras para comentar la evolución y plan de los pacientes]. Ella viene y dice “qué, ¿Qué no se pasa visita? A veces digo, “voy a hacer de ella”, sobre todo cuando ella no está. Y no funciona. Siempre hay excusas.*
(EP1)

El grado de conflicto es menor del esperado, por lo que el cambio se percibe como menos amenazador. Los profesionales se acostumbran a la presencia de los familiares, perciben beneficios para el paciente y describen satisfacción personal.

R: [...] *Yo creo que, me he dado cuenta, yo conflictos con la familia, subjetivamente no me parece que hayan aumentado. Al aumentar la permanencia [de la familia en la unidad], que era uno de los miedos que tenía la gente, yo creo que no. Que es al revés, que las familias suelen agradecerlo y no, no... no te ponen...*
E: *No te ponen problemas.*
R: *No, no, no.*
(EP3)

R: [...] *los familiares están contentos [...] los pacientes están contentos y espera la hora de la visita “¿qué hora es?” y “ahora vendrán mis familiares” o sea, que ellos lo agradecen.*
(ENP1)

5.6.2. Los réditos tangibles en la unidad

Otra de las características que pone de manifiesto la evaluación es que se generan una serie de réditos que permanecerán en la unidad, tanto a nivel de dinámicas de trabajo y procedimientos como a nivel curricular de quiénes han participado en el proyecto.

Se han producido resultados concretos de mejora del cuidado a los familiares en la unidad. Así, las cuatro intervenciones se implantaron con éxito: el póster se colgó en la sala de espera en mayo de 2008, el plan de formación se ofertó a lo largo del 2008, los nuevos horarios de visita ampliados se implementaron en abril de 2008 y la Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico fue editada en agosto de 2009 por el Servicio de Audiovisuales del Hospital. Se generó una tirada de 300 ejemplares en formato bolsillo y se entregó una Guía a cada profesional de la UCI del Hospital. Quedó un remanente de algo menos de 100 ejemplares para profesionales de nueva incorporación. Además, la Guía se publicó en la intranet del Hospital.

Por otra parte, los participantes y representantes han obtenido beneficios curriculares. En este sentido, se han presentado cinco comunicaciones o póster a congresos nacionales e internacionales, que pueden verse en la figura 15. De éstas, dos se han convertido en artículos y han sido aceptadas para su publicación en la revista *Enfermería Intensiva* (García *et al.* 2010, Zaforteza *et al.* 2010). La última obtuvo el tercer premio a la mejor comunicación presentada en el Congreso Nacional de la SEEIUC.

Congreso, lugar y fecha	Ámbito	Tipo presentación	Título
ANDE ¹⁶ (Valladolid, abril 2008)	Nacional	Comunicación	Investigación-acción participativa: Herramienta de gestión del conocimiento en la práctica clínica
SEEIUC ¹⁷ (Valencia, junio 2008)	Nacional	Comunicación	Abrir la unidad de cuidados intensivos a las familias: ¿qué opinan los profesionales?
EfCCNa ¹⁸ (Florencia, octubre 2008)	Europeo	Póster	Informative poster for critical patients' relatives.
ISIH ¹⁹ (Victoria, British Columbia, Canadá, 2009)	Mundial	Comunicación	To open the intensive care unit to the patient's relatives... but not too much: a critical analysis of relationships in health care
SEEIUC (Valladolid, junio 2009)	Nacional	Comunicación	Desarrollo de una Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico.

FIGURA 15: Comunicaciones a congresos generadas por el proyecto

Además, este proyecto ha sido financiado por el Fondo de Investigación Sanitario (FIS). Esto significa que los 6 miembros del equipo investigador que además son profesionales de la unidad, han participado en calidad de co-investigadores en el proyecto, lo cual, además de un beneficio curricular, les coloca en una posición de ventaja para la obtención de financiación para proyectos futuros que puedan liderar.

¹⁶ Jornadas de Supervisión de la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería.

¹⁷ Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias.

¹⁸ European Federation of Critical Care Nurses Associations Conference.

¹⁹ 3rd In Sickness & In Health Conference.

5.6.3. Resumen de la evaluación

Las iniciativas de cambio para mejorar los cuidados a los familiares del paciente crítico que se implantaron en la fase 4, perduran a lo largo del tiempo y continúan vigentes 18 meses después de su inicio.

Estos cambios han arraigado a nivel individual, de equipos y estructural. A pesar de la amplitud de este arraigo, el cambio ha sido parcial. Parece ser que el factor más determinante de esta parcialidad es el alto consumo de energía que se requiere para modificar aspectos estructurales que determinan las prácticas en los entornos de salud.

A la vez, el cambio se ha naturalizado e integrado en las rutinas de dos de las cinco unidades que componen esta UCI. De tal manera que el cambio más trasgresor como es el de la ampliación de los horarios de visita, que implica mayores cuotas de presencia de los familiares en la unidad, ya no se somete a discusión ni cuestionamiento. Incluso esta iniciativa se ha trasladado, aunque de manera no sistemática a las otras tres unidades. Parece que uno de los factores determinantes de ello es el contagio: las iniciativas se extienden como una mancha de aceite.

CAPÍTULO 6
DISCUSIÓN E IMPLICACIONES

Esta tesis parte de la premisa de que en las UCI españolas existen dificultades para satisfacer las necesidades del familiar del paciente crítico. El problema no radica en la falta de literatura científica que informe de cuáles son estas necesidades o de los beneficios de algunas intervenciones dirigidas a ellas, sino que la forma en que se han construido estas unidades dificulta que los familiares se incluyan en las agendas de los profesionales, especialmente los de enfermería.

Por tanto, la pregunta que se plantea es, si no es suficiente con que exista evidencia científica para que se produzcan cambios en la práctica clínica, ¿qué procesos se debería poner en marcha para provocar estos cambios? Kitson, Harvey y McCormack (1998) apuntan a que la efectividad de un modelo de cambio de la práctica clínica radica en que la evidencia sea sólida, en que el contexto sea receptivo al cambio y en que el proceso de cambio sea adecuadamente facilitado. En este caso, en la UCI estudiada, he puesto en marcha un proceso dialógico-reflexivo, que incorporará estos tres elementos, y en el que han participado los profesionales de la unidad. Esta tesis pretende comprender cómo este proceso ha conducido al cambio y cuáles son los factores contextuales de la UCI que pueden influir en los procesos de cambio.

En esta unidad existía una situación inicial en que los participantes y representantes deseaban cambiar el cuidado que ofertaban a los familiares del paciente crítico, pero no sabían cómo articular tal cambio. Además, informaban de una situación de partida desfavorable para ese cambio, dado que en el contexto de la unidad operaban valores y tradiciones que dificultaban que los profesionales consideraran a los familiares como usuarios del servicio. Al explorar las dimensiones de la cultura de grupos como el lenguaje, las acciones y las relaciones (Kemmis y McTaggart 1988), además de los saberes y los sentimientos, se evidencia que ha habido transformaciones remarcables.

Con respecto al lenguaje, se transita de un discurso desesperanzado a otro positivo y propositivo. Con respecto a las acciones, se transita de un “no saber qué hacer” y una evasión a cambiar la práctica clínica individual, incluyendo a los familiares en la agenda, y a articular acciones colectivas de atención a los familiares, que se aplican a toda

la unidad. Con respecto a las relaciones, se partía de una situación de conflicto latente entre profesionales con diferentes cuotas de poder y profesionales con diferentes posturas con respecto a los familiares y se transita hacia una situación de una disminución en el desequilibrio de poder y a que los profesionales comprometidos con la mejora en la atención a los familiares no se sientan afectados por el conflicto. Con respecto a los saberes, los profesionales transitan desde “no saber” y no utilizar el conocimiento científico hacia reconocer sus capacidades para cuidar a los familiares, algunos de ellos a reconocer la evidencia como un recurso útil para construir el cuidado a este colectivo y otros, por primera vez, a presentar comunicaciones a congresos y escribir artículos científicos. Por último, con respecto a los sentimientos, se partía de una situación con emociones fuertemente negativas, que provocaban desesperanza entre los participantes y representantes a una situación de “domesticación” de los sentimientos, lo cuál, según Kemmis y McTaggart (2005), ayuda a percibir la posibilidad de cambio.

Este capítulo está estructurado en cinco partes. Las dos primeras trabajan los aspectos relativos a cómo el contexto de esta unidad limita y facilita el cambio. Explican diferentes factores, particulares de esta UCI pero posiblemente presentes en otras UCI y otros entornos clínicos españoles, que se interrelacionan y generan un contexto que ayuda a explicar la naturaleza de los cambios que han ocurrido. Las partes tercera y cuarta se centran más en el proceso e informan de cuáles han sido las transformaciones y las permanencias y de cómo ha sido el proceso dialógico-reflexivo que ha conducido al cambio. El último apartado presenta las implicaciones de estos hallazgos.

6.1. MAYOR PRESENCIA DE LOS FAMILIARES EN LA UCI: LA COMPLEJIDAD DEL CAMBIO

Los datos de esta investigación indican que se ha producido un cambio en la práctica clínica con los familiares y que ha sido un cambio individual y colectivo/estructural, pero también indican que ha sido un cambio parcial y relativamente conservador. Un indicador de ello son las iniciativas de cambio que han propuesto participantes y representantes. Al analizar las propuestas iniciales (ver la figura 9 del capítulo 5 “Listado inicial de propuestas de mejora”), es evidente que todas ellas modifican la tradición de la UCI como unidad cerrada, en la que el familiar no es cliente, lo cuál implica, en mayor o menor medida, un aumento de la presencia de los familiares en la unidad y en la agenda de los profesionales de enfermería. Sin embargo, al analizar las iniciativas que realmente se seleccionan para su implantación (ver la figura 10 del capítulo 5, “Listado

definitivo de propuestas de cambio”), se hace patente este carácter parcial y conservador: dos de las cuatro intervenciones se diseñan para los profesionales (mejorar sus competencias en el manejo de los familiares del paciente crítico), otra de las intervenciones no implica aumentar directamente los cuidados a los familiares (póster informativo) y la última, aumentar los horarios de visita, sufre un importante recorte, tanto en número de horas como en sus ámbitos de aplicación.

Freire indica que, en muchas ocasiones, las resistencias al cambio son de naturaleza cultural y se derivan de la interiorización de la ideología dominante (Freire 1990). En el caso de la UCI estudiada se cumple esta característica. La mayor parte de los factores que han limitado el cambio en este estudio se encuentran en el sistema social y de relaciones de la UCI, altamente tecnificada, en la que operan rutinas y tradiciones implantadas que no favorecen el cambio para que los familiares tengan mayor presencia en la unidad.

Se trata de un contexto especialmente complejo y dinámico (Berenholtz y Pronovost 2003), en el que los profesionales se enfrentan a un trabajo intenso, en el que hay que tomar decisiones de manera rápida y bajo condiciones de presión. Todos ellos asumen responsabilidades de cuidado sobre pacientes altamente inestables o con tendencias rápidas de empeoramiento. Por tanto, deben tener capacidad para interpretar multitud de datos clínicos complejos con el fin de detectar y prevenir estas tendencias. Esto configura una manera de pensar muy pragmática, centrada en el paciente, en su evolución clínica y en el control exhaustivo de su situación. Bayès (2001) indica que en este tipo de unidades es habitual subestimar el sufrimiento del usuario.

Esta forma de pensar puede dar lugar a rasgos del contexto que explican la parcialidad de estos cambios, que reproducen algunos aspectos del *status quo* y exigen una gran inversión de energía por parte de quienes lideran el cambio. Tienen un marcado *carácter estructural* e integran valores, percepciones, relaciones e identidades fuertemente arraigadas en el pensamiento y la forma de hacer colectivas. En este estudio, las narrativas de participantes y representantes muestran cinco grandes características contextuales que actúan como limitadoras del alcance de los cambios: 1) la evidencia científica acerca de los familiares no se utiliza ni se considera legítima; 2) el funcionamiento del equipo multidisciplinar es mejorable y contiene relaciones de poder desiguales entre médicos y enfermeras; 3) una de las consecuencias de ello es que los profesionales con menos poder están apartados de algunos flujos de información; 4) las posturas de los profesionales con respecto al cambio son heterogéneas, con

diferentes grados de compromiso con él; 5) la concepción del espacio y la organización de las rutinas sitúan a los familiares en el exterior de la unidad.

Todos estos aspectos también ayudan a explicar determinadas acciones, tensiones y conflictos que aparecen en los resultados del estudio. Dan sentido, por ejemplo, a las marcadas acciones de evasión ante los familiares que muestra un grupo de enfermeras, a las tensiones entre reproducir las normas de la unidad o transgredirlas, o a los conflictos que surgen entre profesionales, cuando sostienen posiciones diferentes respecto al cuidado a los familiares y la flexibilización de las normas.

A continuación profundizaré en cada uno de estos rasgos del contexto, en cómo limitan los cambios y en cuáles son sus consecuencias.

6.1.1. La evidencia científica acerca de los familiares no se utiliza ni se considera legítima.

Ninguna de las categorías profesionales que trabaja en esta unidad (salvo algunos profesionales aislados) utiliza de manera consciente conocimientos científicos para fundamentar opiniones o decisiones acerca de los familiares del paciente crítico ni para argumentar a favor o en contra del cambio. Hay que recordar que todos los profesionales de la unidad recibieron, junto con la encuesta, una síntesis de la evidencia científica que aconsejaba la mayor apertura de la UCI y de los beneficios de esta apertura para todos los actores implicados (para recordar esta síntesis de la evidencia, consultar el apéndice 4, que contiene la documentación de la fase 3) y, a pesar de ello, esta información no es tomada en cuenta por prácticamente ningún profesional. En el caso de los profesionales de enfermería, algunos trabajos llevados a cabo en contextos clínicos diferentes a la UCI muestran que algunas de las limitaciones para el uso de la evidencia en la práctica clínica se refieren a aspectos culturales como: el desconocimiento de la existencia de literatura científica sobre temas determinados, la dificultad para interpretar la literatura científica, la falta de una cultura investigadora en las unidades y la falta de apoyo institucional para el uso de la evidencia científica (Retsas 2000).

La argumentación de quienes están a favor del cambio pivota en torno al compromiso ético de aliviar el sufrimiento y la de quienes están en contra, pivota en torno a la necesidad de cumplir las normas y preservar el entorno de la unidad. Quiénes no se posicionan claramente argumentan en contra del cambio sobre la premisa de evitar conflictos entre profesionales. En cualquier caso, la mayor parte de los profesionales ar-

gumenta sobre creencias, opiniones y valores. Por tanto, los saberes intuitivos, los derivados de la experiencia y los saberes contextuales no dialogan con el saber científico, más sistemático, y no se potencian entre sí para mejorar la práctica (Freire 2002, 2004 y 2001, Freire e Illich 2004).

Otra faceta de esta carencia, aunque esta vez reconocida por los participantes, es que éstos indican que no tienen conocimientos para manejar situaciones de alto contenido emocional como los procesos de duelo o la comunicación de malas noticias en el contexto de un paciente que empeora. Esta falta de formación en habilidades sociales, en protección contra el estrés o en manejo de situaciones emocionalmente comprometidas es una carencia histórica en los profesionales de enfermería de las UCI (Zaforteza *et al.* 2003, Zaforteza *et al.* 2004, Zaforteza *et al.* 2005, Zaforteza 2005a).

Una tercera faceta de esta falta de uso de la evidencia disponible es que una parte importante de los profesionales considera que la familia es un problema. La considera como un elemento perturbador, aspecto que también destacan autores de contexto internacional (Berti, Fredinande y Moons 2007, Clark y Carter 2002); también considera que el familiar tiene un interés morboso por los monitores o por los procesos patológicos de pacientes que no son el suyo. Por tanto, deben permanecer fuera de la unidad o bajo estricto control normativo. Esta creencia indica que los profesionales desconocen que los familiares atraviesan por un proceso de cuatro fases, de las cuáles la primera es el shock inicial y la segunda la búsqueda activa de toda la información posible que pueda ayudarle a salir de ese estadio inicial de incertidumbre (Jamerson *et al.* 1996). Por tanto, el interés en los monitores y las bombas y el interés en lo que le ocurre a otros pacientes, podría ser interpretado como una estrategia de recogida de información.

Otra parte de los profesionales no considera que la familia sea un problema, si no que la concibe como sujeto con necesidad de cuidados para transitar por este proceso o incluso como recursos valiosos para pacientes y profesionales. Esto se acerca a lo que indica la evidencia (Fumagalli *et al.* 2006, Giannini 2007, Williams 2005). La dificultad radica en que este grupo de profesionales no es consciente de que su discurso coincide con la literatura científica. Este fenómeno no es exclusivo del conocimiento referido a los familiares del paciente crítico, sino que también se detecta un desconocimiento de la existencia de Guías de Práctica Clínica para la implementación de la práctica basada en la evidencia (Berenholtz y Pronovost 2003). Cuando sucede un conflicto relacionado con diferentes posiciones, en el momento de contra-argumentar a

quiénes, con el peso de la historia y con las normas en la mano, indican que el familiar debe permanecer fuera de la unidad, estos profesionales tienen dificultades para esgrimir razones de mayor peso.

Las consecuencias de esta realidad son limitadoras para que ocurran cambios que se alejen de los valores hegemónicos de la unidad o cambios propuestos por profesionales con menores cuotas de poder. De este modo, predominan las creencias y los conceptos cristalizados a lo largo del tiempo, sin que sean matizados o revisados por los nuevos conocimientos que emergen de la evidencia. Esto conlleva que se reproduce el concepto de “familia perturbadora” y no se sustituye por el de “familia como cliente”. Se escenifican una tensión entre tendencias reaccionarias y tendencias trasgresoras, que ya se detectaron en estudios previos (Zaforteza *et al.*, 2005).

Además, no sólo predominan las creencias, sino que también conviven conceptos ambivalentes y contradictorios sobre los familiares y no existe un criterio común acerca de qué es lo mejor. No existe una crítica posicionada en las necesidades de los usuarios, sino que, como explicaré más adelante, el espacio de la unidad se concibe como el espacio de los profesionales. La consecuencia es que, ante el conflicto o la duda, se adoptan las acciones que más se parecen a la norma establecida y las acciones que proponen los profesionales con mayor poder en la unidad. Este particular, también lo explicaré más adelante, está relacionado con la dificultad para negociar nuevas estrategias cuidadoras, cuando estas estrategias deban ser adoptadas por colectivos con distintos grados de poder, especialmente cuando la iniciativa surge de quienes ostentan menor poder.

Finalmente, el no utilizar el conocimiento científico ni para cuidar de los familiares ni para protegerse del estrés que transmiten, genera inseguridad en los profesionales, especialmente en las enfermeras. Éstas no saben cómo “tratar” al familiar y no saben si sus acciones son más perjudiciales que beneficiosas. Ante la duda, las enfermeras evitan a los familiares y evitan dar información comprometida, con el objetivo de protegerse (Zaforteza *et al.*, 2003 y 2005). Estas conductas de evitación para protegerse del sufrimiento o para tratar de evitar una excesiva implicación con el usuario, también se encuentran en otros estudios, que revelan que las enfermeras, ante usuarios estresados o con dolor, desarrollan conductas poco empáticas con este fin (Delgado *et al.*, 2001, Morse 1991, Morse, Mitcham y van der Steen 1998). Por tanto, cualquier iniciativa que suponga mayor acercamiento a los familiares revive las inseguridades que estaban a raya con las conductas de evitación.

6.1.2. Existen relaciones de poder desiguales entre los miembros del equipo multidisciplinar

Los datos indican que el funcionamiento de los equipos multidisciplinarios en esta unidad es mejorable. Los participantes y representantes que, en su mayoría, son enfermeras y auxiliares de enfermería, informan de conflictos latentes, de falta de comunicación, de falta de información y decisiones compartidas y de sensación de “falta de respeto” hacia su trabajo. Esta falta de respeto genera cansancio, ya que, como una representante indicó en la fase de evaluación, “...yo no puedo llegar a ponerme en mi lugar cada día en mi turno con todas las personas, desde el celador hasta el médico. Ya no puedo. Yo vengo aquí a trabajar y no puedo ponerme en mi lugar y poner a todo el mundo en el suyo.”

Estos hallazgos concuerdan con la bibliografía que existe, desde finales de los años 60, acerca de la tensión entre enfermeras y médicos y de la preeminencia de estos últimos en los equipos de salud (Bellman 1996, Blue y Fitzgerald 2002, Corser 2000, Delgado *et al.* 2001, Freidson 2007, Lindahl y Sandman 1998, Makary *et al.* 2006, Miró 2008, Stein 1967, Sweet y Norman 1995, Zaforteza *et al.* 2005), aunque ha sido en la última década cuando este desequilibrio de poder se ha relacionado con dificultades para la implantación de la evidencia y con amenazas para la seguridad de los pacientes porque potencia la práctica basada en rutinas y dificulta la práctica colaborativa (Makary *et al.* 2006, Newman, Papadopoulos y Sigsworth 2000). Actualmente se apunta a que la práctica colaborativa en el seno del equipo promueve una práctica clínica que mejora los procesos de atención y los resultados de salud en el usuario (Lingard *et al.* 2004, Nembhrad *et al.* 2007, Puntillo y McAdam 2006, Reeves, Nelson y Zwarenstein 2008, Zwarenstein, Goldman y Reeves 2009). También se ha establecido que las relaciones jerárquicas dentro del equipo son una barrera para el traslado de la evidencia a la práctica clínica (Newman, Papadopoulos y Sigsworth 2000, Zwarenstein y Reeves 2006) y generan un profundo malestar entre el colectivo enfermero, lo que implica alta rotación en los puestos de trabajo y abandono de la profesión (Lu, While y Barriball 2005).

En este contexto de desigualdad, el auténtico diálogo entre los diferentes colectivos es complicado y no conduce al cambio radical (Freire 2002, 2007). Un ejemplo de ello es que en las fases 2 y 3 de este proyecto, las enfermeras discuten múltiples mejoras para los familiares del paciente crítico, pero desechan casi inmediatamente aquellas que precisan de cambios importantes en las rutinas de los médicos, al percibir que apenas tienen capacidad de influir en el comportamiento de éstos. De igual modo, los

médicos tienen la capacidad de vetar iniciativas de cambio independientemente de su utilidad, de que se basen en la evidencia o de que hayan sido consensuadas por un amplio colectivo de profesionales. Esta capacidad no es cuestionada y está naturalizada en la unidad. De hecho, otros trabajos, realizados en contextos diferentes también indican que las enfermeras no se sienten con autoridad suficiente como para cambiar la práctica clínica (Retsas 2000).

Por tanto, existen dificultades para negociar nuevas estrategias multidisciplinares de atención; no se entabla un diálogo de igual a igual, lo que conlleva una silenciación del aporte de las enfermeras al proceso de la salud (Lunardi, Peter y Gastaldo 2002, Parker y Gardner 1992). Esta silenciación contradice la corriente actual de potenciar la práctica colaborativa multidisciplinar, para la que se recomienda modificar la actual cultura del sistema de salud, orientada desde una visión médica en detrimento de la aportación de otros profesionales de la salud como enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o psicólogos, entre otros (Hills, Mullett y Carroll 2007). También contradice las recomendaciones para la mejora de la calidad en cuidados intensivos, que reclama que todas las voces de los miembros del equipo multidisciplinar deben ser escuchadas (Curtis *et al.* 2006). Por tanto, se trata de evitar lo que Berenholtz y Pronovost (2003) denominan “to play person down”, o lo que es lo mismo, jugar con un equipo en desventaja.

Otra consecuencia es que una parte de la energía del proceso de cambio se utiliza para vencer las reticencias de los profesionales escépticos y no para satisfacer las necesidades del usuario. Una gran parte del debate en los grupos de discusión se centró en vencer las potenciales resistencias, buscando las raíces de la oposición y buena parte del trabajo en las fases 3 y 4 se ocupa en negociar alianzas y buscar rutas para sortear las barreras. Por tanto, los participantes visitan y re-visitan las mismas propuestas de cambio, analizándolas desde diferentes perspectivas, buscando la manera de introducirlas en la unidad. Este enfoque en el profesional y menos en el usuario se encuentra en otros trabajos que implantan cambios de práctica clínica que afectan a varios colectivos profesionales. Por ejemplo, en el contexto de un proyecto para disminuir la bacteriemia relacionada con el catéter venoso central, que se llevó a cabo en una UCI, las enfermeras fueron empoderadas para detener al médico durante el proceso de inserción, si detectaban errores en el mantenimiento de los estándares de asepsia. En la implantación de esta estrategia, tanto los médicos como las enfermeras expresaron su oposición, los primeros alegando que no debían ser cuestionados por las enfermeras y éstas alegando que no era su trabajo ejercer de “policías” de los

médicos. Los investigadores tuvieron que recordarles que no se trataba de una cuestión jerárquica o política, sino de seguridad del usuario (Berenholtz y Pronovost 2003). A lo largo de los años 2008 y 2009, una iniciativa idéntica ha sido puesta en marcha en algunos hospitales de Baleares y la respuesta de médicos y enfermeras ha sido la misma.

Estas relaciones de poder desiguales, desde mi punto de vista, se relacionan estrechamente con el factor descrito en el punto anterior (6.1.1). El hecho de que quienes propician el cambio no utilicen la evidencia científica y, a la vez, sean profesionales con menor cuota de poder en el equipo, genera una sinergia negativa para el cambio. Al tener menos poder, estos profesionales deben invertir mayor energía en superar las resistencias y buscar alianzas y, en el camino, tal vez estén renunciando a una parte importante de las transformaciones que proponen. En el contexto de la UCI, los médicos fundamentan sus decisiones clínicas, aunque no las que se refieren a los familiares, sobre la evidencia y sobre los resultados de salud de sus pacientes. Por tanto, éste es un lenguaje pragmático que puede ser un punto de encuentro entre ambos colectivos, que están enculturados en diferentes estilos de comunicación (Makary *et al.* 2006). En resumen, al no dominar la evidencia de manera consciente, las enfermeras carecen de argumentos que podrían ser una de las herramientas para confrontar discursos adversos que tampoco se han construido sobre ella.

6.1.3. Las enfermeras no participan de algunos flujos de información relevante

Los datos están salpicados de referencias a “no saber qué le ha dicho el médico a los familiares” o no saber cuáles son sus planes para el paciente. Esta realidad es una constante en esta unidad y así lo describimos hace algunos años en trabajos previos llevados a cabo en Baleares (Zaforteza *et al.* 2003, 2004 y 2005). Esta preeminencia del médico en el manejo del conocimiento acerca del paciente aparece también en la literatura internacional (Lingard *et al.* 2004, Manias y Street 2001).

En este estudio, participantes y representantes reconocen que, en una parte importante de esta unidad, no se realizan pases de visita conjuntos o estrategias similares, donde los diferentes profesionales se reúnan para poner en común el progreso y los planes acerca de los pacientes. Bunch (2000) indica problemas similares de comunicación en una UCI en Suecia. La comunicación entre diferentes colectivos se realiza a través de la historia clínica y de conversaciones puntuales que giran en torno a tareas más que en torno a objetivos compartidos. Un estilo de comunicación similar y que

enfermeras y residentes no conozcan los objetivos de cuidado y a fue descrito hace algunos años en EEUU en el contexto de la UCI (Pronovost *et al.* 2003).

“No saber” qué información puede manejar, es otra de las fuentes de incertidumbre para las enfermeras, que desconocen cuál es el alcance de la información que pueden dar a los familiares sin confundirles y sin entrar en conflicto con el médico, al invadir un campo que éste último considera como exclusivo. La consecuencia es que se retroalimentan las conductas de evitación o a la práctica de no dar información comprometida a los familiares. También se explica en el contexto de un equipo con relaciones de poder desiguales en que un colectivo es dueño de uno de los elementos de vertebración más importantes de las relaciones en la UCI: la información.

Por tanto, que el equipo no mantenga canales de comunicación que aseguren que todos sus miembros conocen y participan de los objetivos a corto plazo con los pacientes genera inseguridad y supone una barrera para implementar cualquier cambio que implique mayor contacto con los familiares del paciente crítico. Ante la duda, la enfermera se inhibe del contacto y una parte de este colectivo profesional prefiere mantener el actual estado de cosas.

6.1.4. Los profesionales tienen posturas heterogéneas con respecto al cambio

Participantes y representantes perciben que los profesionales que trabajan en esta unidad sostienen posturas contradictorias respecto a los familiares del paciente crítico. Existen posturas reaccionarias, transformadoras y expectantes, cosa que ocurre en todas las sociedades y en todas las épocas (Freire 2002). Los familiares se consideran como un problema, como sujetos que necesitan cuidados, como no-clientes de la unidad o como fuentes de conflicto entre profesionales. Hay profesionales que apuestan por una mayor presencia de los familiares en la unidad y los hay que se encuentran más cómodos sin las familias como testigos.

Estas posturas ambivalentes están reflejadas en la literatura sobre las visitas de los familiares del paciente crítico (Berti, Ferdinande y Moons 2007, Díaz de Durana *et al.* 2004, Farrell, Joseph, Schwartz-Barcott 2005, Lee *et al.* 2007, Simon *et al.* 1997). Autores como Anzoletti y colaboradores (2008) sostienen que es la actitud de los profesionales el factor que más influencia puede tener en cambios como la ampliación de los horarios de visita, porque es esta actitud la que perpetúa o flexibiliza las normas de la unidad. Adherirse a una postura u otra depende más de las creencias acerca de los

familiares, de la capacidad personal de gestionar conflictos y emociones o de la percepción de barreras para el cambio. De nuevo, es una postura no fundamentada en la evidencia, que no es exclusiva de la UCI, sino que se encuentra en otros contextos clínicos (Grol 1997).

Sin duda que esta heterogeneidad genera tensiones que no pueden subestimarse a la hora de proponer los cambios. Además, al no existir estándares de cuidado hacia los familiares, establecidos por la institución, o no existir un conocimiento acerca de los familiares reconocido como válido en el contexto de la unidad, cada profesional puede escoger cómo atenderles, lo cuál lleva a la arbitrariedad: dependiendo de qué profesional está de turno en cada momento, los familiares reciben una atención u otra (o ninguna) y el criterio de decisión no está basado en sus necesidades. El conflicto entre diferentes posturas es frecuente y, de nuevo, consume una parte de la energía del proceso. Pero, desde mi punto de vista, no se puede hacer una lectura totalmente negativa de esta heterogeneidad, sino que se debe calibrar como una característica ambivalente, a la vez favorable y desfavorable al cambio.

Quiénes están implicados en el proyecto de cambio consideran que la heterogeneidad es desfavorable al cambio y creen que quiénes están en contra tienen una gran capacidad de influencia en el resultado. Por este motivo buscan soluciones fuertemente consensuadas. La consecuencia es que las acciones que se implantan transforman la realidad pero reproducen rasgos restrictivos, ya presentes en la unidad antes del proceso de cambio. El ejemplo más claro es la iniciativa de ampliación de los horarios de visita cuyo protocolo reproduce la idea de familia perturbadora al colocar el énfasis en su control.

Sin embargo, la heterogeneidad significa también que el cambio es posible, porque no hay una postura monolítica en su contra. Existen profesionales posicionados a favor y esto puede ser un punto de partida para proponer transformaciones. Tal vez no sea posible proponer el cambio óptimo, pero sí es posible proponer el cambio factible, adaptado a cada contexto y situación histórica (Freire 2004).

En este caso, los cambios que se han implantado han supuesto un primer paso para “arrastrar” a otros profesionales inicialmente reticentes o expectantes, que se han contagiado y han imitado el comportamiento de quiénes han propiciado el cambio. A lo largo de los grupos focales, conforme avanza el proyecto, y en la fase de evaluación, los participantes informan de un clima general más cuidadoso con los familiares y de

un contagio desde las unidades que han implantado la ampliación de los horarios de visita hacia las que no lo han hecho. En éstas últimas, se ha empezado a valorar si los pacientes pueden beneficiarse de la presencia de los familiares y a utilizar la ampliación de los horarios como elemento terapéutico en algunos de ellos, especialmente los de largas estancias. También se están generalizando las muerdes acompañadas, cuando antes eran la excepción. Este fenómeno, en que un cambio inicial es el escalón de otros posteriores y más ambiciosos ha sido descrito en la literatura acerca del cambio para la mejora de la calidad en la atención de salud (Curtis *et al.* 2006).

6.1.5. La concepción del espacio y la organización de esta unidad dificultan el cambio

Hay autores que señalan que las actitudes y las creencias de los profesionales son el factor determinante para favorecer o dificultar el cambio, en el caso de fomentar la apertura de los horarios de visita (Anzoletti *et al.* 2008). Sin embargo, las narrativas de los participantes y representantes de este estudio también revelan que la forma de concebir el espacio y la organización de las rutinas también son factores limitantes para un cambio hacia una mayor presencia de los familiares en su unidad. Esto es congruente con el énfasis que Curtis y colaboradores (2006) ponen en la estructura, entendida como “la forma en que se organiza la atención de salud”, como el primer componente de la calidad asistencial y como uno de los componentes que ofrecen mayores desafíos para el cambio en entornos clínicos.

La forma de pensar el espacio de la UCI indica que tanto los profesionales que trabajan en ella, como quiénes la diseñaron, como quiénes gestionan los presupuestos de la institución no consideran a los familiares del paciente crítico como clientes, y tampoco como recursos en el proceso de salud del paciente.

La estructura física interna de la unidad está pensada únicamente para los profesionales y los pacientes, cuestión que se corresponde con la idea de que la prioridad es la vida y la seguridad del paciente (Giannini 2007). La literatura no aborda este tema, salvo algunos trabajos que reconocen que las salas de espera no están diseñadas de manera óptima para favorecer el confort de los familiares (Velasco *et al.* 2005). Este proyecto revela que los familiares no disponen de un espacio propio, cercano al paciente ni de recursos de confort destinados a ellos. Representantes y participantes indican que la sala de espera no puede ser considerada como tal, sino que se trata del descansillo de los ascensores, no hay WC para familiares, ni espacio para ellos junto a la cama, ni un lugar destinado a depositar sus efectos personales, ni sillas para que

puedan sentarse junto al paciente. Además, en caso de haberlas, los representantes indican que no sabrían donde guardarlas cuando los familiares no estuvieran utilizándolas.

Por otro lado, tres de las cinco sub-unidades en que se articula esta UCI tienen en su interior una estructura abierta. Es decir, las diferentes camas, salvo los boxes de aislamiento, no están separadas por estructuras fijas, sino que la unidad se concibe como un espacio único en el que los profesionales tienen acceso inmediato a todos los pacientes. Esta característica es percibida por participantes y representantes como una importante barrera para la presencia de los familiares en la unidad porque atentaría contra la intimidad de pacientes que no fueran su familiar. Esta preocupación por la intimidad y su relación con el espacio físico está descrita en la literatura producida en nuestro contexto (Amorós *et al.* 2008, Díaz de Durana *et al.* 2004, Zaforteza *et al.* 2010), y también en la literatura internacional (Berti, Ferdinande y Moons 2007, Gianini 2007, Lee *et al.* 2007).

Por tanto, los participantes y representantes perciben que lo que concierne a la estructura física es una barrera insuperable, porque, salvo la adquisición de sillas²⁰, las demás dificultades no podían resolverse sin ejecutar obras de albañilería que ampliaran y acondicionaran el espacio. Esta percepción de insuperabilidad determinó que el cambio más trasgresor, es decir, la ampliación de los horarios de visita, no se aplicara a la totalidad de la unidad, sino únicamente a las dos sub-unidades con una estructura más favorable.

En la fase de evaluación los participantes, representantes y otras personas entrevistadas informan de un efecto contagio hacia una mayor apertura de la unidad, en las sub-unidades con una estructura interna abierta e indican que se han producido menos conflictos y dificultades de las esperadas. Esto puede significar que, más que las barreras que se explicitan, es la **percepción que se tiene de ellas** lo que frena el cambio. En este caso, los participantes y representantes percibían que habría altos grados de conflicto entre profesionales y entre profesionales y familiares. Al no haber estas dificultades anticipadas cuando se implanta el cambio éste se mantiene y se extiende.

La estructura física externa, también habla de exclusión de los familiares. Se trata de una unidad cerrada, en la que no se permite la entrada fluida de otras personas que no

²⁰ Con el fin de resolver al menos una de las dificultades referidas al espacio físico, se han comprado, con cargo al proyecto, 14 sillas plegables que ocuparan el mínimo espacio cuando no estuvieran en servicio.

sean los profesionales de la salud y los pacientes. Los profesionales ponen en marcha diferentes estrategias para mantener esta característica: puertas cerradas, tarjetas identificativas, restricción del número de visitantes, restricción de las horas de visita, etc. Es un rasgo que comparten las UCI de diferentes países como España (Velasco *et al.* 2005), Italia (Anzoletti *et al.* 2008, Giannini 2007), Francia (Quinio *et al.* 2002) o EEUU (Lee *et al.* 2007, Simon *et al.* 1997).

En nuestro contexto español, las UCI continúan siendo cerradas (Velasco *et al.* 2005), a pesar de que existe un amplio debate entre los profesionales, que se van posicionando a favor de su apertura: la literatura acerca de los familiares ha ido incrementándose desde finales de los años 90 (Zaforteza, Sánchez y Lastra 2008) y ha establecido una corriente crítica con esta característica de unidad cerrada (Delgado *et al.* 2001, Martínez 2005, Torres y Morales 2004, Velasco 2003 y 2007, Zaforteza 2005b), se ha debatido al respecto en los últimos congresos de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC) y se empieza a reconocer la necesidad de que sea el paciente quien establezca su régimen de visita y no los profesionales (Cabré *et al.* 2009). A pesar de ser amplio y prolongado en el tiempo, este debate no ha traspasado completamente el ámbito de la teoría para incorporarse a la práctica cotidiana. Esto indica que la “UCI unidad cerrada” es una característica fuertemente implantada en nuestro imaginario colectivo, marcadamente estructural de nuestras acciones y formas de pensar y, por tanto, difícilmente modificable a corto plazo.

Otro de los rasgos referentes al espacio que está contribuyendo a mantener este estado de cosas es la percepción de quién es el “propietario del espacio” de la unidad. **La propiedad del espacio** es de los profesionales que trabajan en ella, por lo que no se concibe como un espacio compartido entre profesionales y usuarios. Esta naturalización del espacio como espacio profesional es un elemento emergente en este trabajo y no aparece en la literatura nacional ni internacional.

Este es un rasgo que muestran tanto los participantes y representantes como los profesionales de la unidad que no están tan implicados en el proyecto. Así, quienes están más comprometidos con el proyecto han naturalizado que existen unas normas de comportamiento que normalizan la presencia de los familiares en la unidad y que no deben ser cuestionadas por éstos, como por ejemplo: no utilizar el móvil en la UCI (a pesar de que los profesionales sí lo hacen), no circular por la unidad, cumplir estrictamente con el número de visitantes permitidos por paciente, no interesarse por el aparataje o mantener una actitud de interés en el paciente (no leer el periódico o dormir en

horario de visitas). Quiénes están menos comprometidos con el proyecto, además de compartir esta naturalización de la normativa, incorporan el elemento de mantener a los familiares en el exterior de la unidad para salvaguardar su propia privacidad y tranquilidad. Así, los profesionales indican que trabajar sin la presencia de los familiares es más cómodo para ellos, que pueden mantener conductas y conversaciones relajadas y no se ven obligados a enfrentarse a una situación para la que no se sienten preparados: el estrés de los familiares (Zaforteza *et al.* 2003)

6.2. EL COMPROMISO INDIVIDUAL, EL LIDERAZGO EN LO COTIDIANO Y EL PROCESO DE LA IAP: VALORES FACILITADORES PARA EL CAMBIO

Tal como he explicado anteriormente, los factores limitantes para el cambio que emergen en este trabajo son de carácter marcadamente **estructural** y **colectivo**, presentes de manera muy arraigada en la forma de pensar de los profesionales de la unidad. Y es por estos motivos por los que resulta complejo introducir el cambio de práctica clínica hacia una práctica que incluya a los familiares en la agenda de las enfermeras. La presencia de estos factores explica que el cambio sea parcial y relativamente conservador. La literatura referente a la promoción del cambio de práctica clínica hacia la práctica basada en la evidencia o el cambio social, reconoce la importancia de los factores estructurales y culturales como limitadores para la ocurrencia de los cambios (Curtis *et al.* 2006, Freire 1990).

Por otro lado, el cambio se ha producido y se ha mantenido en el tiempo porque existen factores que lo han hecho posible. Estos factores son: el compromiso previo e individual de diferentes profesionales con la mejora de la atención a los familiares del paciente crítico, el liderazgo para llevar a cabo las distintas acciones y la sinergia de ambos factores con el proceso de la IAP, que ha sido el agente que ha articulado las inquietudes y capacidades que, en mayor o menor grado, ya estaban presentes muchos de los profesionales de la unidad. Es manifiesto que se trata de factores **coyunturales** e **individuales**, sostenidos por personas concretas y por el proyecto que hemos llevado a cabo. Y son estas características las que, a la vez, explican la ocurrencia del cambio, pero también juegan a favor de su parcialidad, ya que difícilmente consiguen modificar completamente la estructura o facilitar los procesos de tal manera que no sea necesario invertir grandes cantidades de energía en ellos y en generar las condiciones para que el cambio tenga lugar.

A pesar de su capacidad limitada, estos factores son extremadamente valiosos, ya que son necesarios para que al menos exista la oportunidad de llevar a cabo el cambio y para que, una vez que ha ocurrido y se establecido, éste sea un escalón hacia modificaciones más ambiciosas y de mayor calado estructural.

6.2.1. El compromiso individual y el compromiso compartido

Ya he comentado que los trabajos que hablan de promover cambios en la práctica clínica, especialmente los que se refieren a la implementación de la evidencia, reconocen la importancia del factor individual para el éxito de los cambios, como por ejemplo, la motivación, las creencias, las actitudes o el compromiso explícito para llevar a cabo el cambio de práctica (Anzoletti *et al.* 2008, Gravel, Legare y Graham 2006, Grol y Wensing 2004, Wakefield 2003, Walker *et al.* 2003). En este caso, el factor individual, como el compromiso firme con el cuidado a los familiares del paciente crítico, ha sido clave para que, a pesar de las barreras estructurales que se oponían al cambio, éste haya tenido lugar.

La existencia de este compromiso previo se manifiesta a lo largo de todas las fases del proyecto de diferentes maneras. Uno de sus indicadores es la persistencia de representantes y participantes a lo largo de sus tres años de duración, a pesar de la energía que les supone “navegar contra-corriente” y a pesar de que el tiempo que han invertido en él ha sido a costa de su tiempo personal. Otro de sus indicadores más importantes es que los participantes y representantes refieren que se les ha “despertado algo que tenían dormido”, una sensibilidad previa sobre la necesidad de ofrecer cuidados a los familiares, y que ha sido este “despertar” a través de la reflexión conjunta y personal lo que les ha llevado a establecer cambios en su práctica clínica individual desde la primera fase del proyecto, antes de que se concretaran los cambios estructurales y colectivos. Esta emersión de sensibilidades se corresponde con lo que Gayá, Reason y Bardbury (2008) denominan “el momento ¡ajá!”.

Participantes y representantes avanzan en sus cambios individuales y los sostienen en el tiempo, independientemente del posicionamiento más o menos agresivo de sus colegas. Además, son capaces de diseñar los cambios estructurales y de ejercer el liderazgo para su implantación. De este liderazgo, fuertemente relacionado con el compromiso hablaré en el apartado siguiente.

Por otro lado, participantes y representantes refieren que quienes no sostenían previamente este tipo de compromiso no han introducido más cambios que los colectivos,

y muchos de estos profesionales han puesto resistencias a estos cambios colectivos, como por ejemplo, en la ampliación de los horarios de visita. Esto es congruente con el papel que Wak efiel *et al.* (2003) otorgan al compromiso para el cambio de práctica clínica. Con un trabajo radicalmente diferente a éste, estos autores analizan el papel del compromiso previo, unido a una intervención formativa, para modificar los hábitos de prescripción de los médicos de atención primaria en diferentes situaciones patológicas. Concluyen que quienes sostenían posturas de salida comprometidas con el cambio implementan más cambios que quienes no las tenían.

De hecho, los profesionales comprometidos con el proceso, dan mucha importancia al hecho de que haya otros profesionales no comprometidos con él. Aparece la idea de que es necesario un consenso absoluto entre todos los profesionales de la unidad para que el cambio tenga éxito. Esto es congruente con los hallazgos de Miró (2008) acerca de la enculturación en el gregarismo que históricamente han tenido las enfermeras españolas a lo largo de la segunda mitad del siglo XX. Sin embargo, los profesionales del proyecto, a través del proceso reflexivo y dialógico, han sido capaces de superar la inmovilidad que podría haber impuesto este gregarismo, superar la mera queja y el sentimentalismo, y utilizar estrategias de negociación y de alianzas para trasladar su utopía al plano de la realidad, desde un profundo conocimiento del contexto. Han trabajado soluciones colegiadas, sobre la base del respeto y la confianza (McCormack y Hopkins 1995), frente a la inmovilidad del gregarismo.

La IAP ha jugado un papel importante con respecto al compromiso de los participantes y representantes. Mientras que Wak efield *et al.* (2003) trabajan el compromiso individual, este proyecto trabaja con el **factor social del compromiso compartido**. Freire (2006) indica que al explicitar la utopía, las personas se encuentran con otras personas que comparten su misma visión de futuro. Así, el proceso reflexivo-dialógico de la IAP ha articulado a profesionales de la misma unidad que sostenían compromisos similares pero aisladas, con respecto a los familiares del paciente crítico. Los participantes y representantes han indicado que descubrir este compromiso compartido ha reforzado sus posturas frente a los factores estructurales opuestos al cambio y les ha ayudado a persistir en el proceso.

6.2.2. El liderazgo en lo cotidiano

El factor del compromiso individual y la formulación de un compromiso colectivo a través de la IAP se relacionan con el siguiente factor facilitador que es el del **liderazgo en lo cotidiano**. Una parte importante de los participantes y representantes ha ejerci-

do como agente de cambio desde la base de la organización: desde las micro-políticas y las relaciones cotidianas de la unidad, desde la gestión de sus grupos de participantes o desde el ejemplo de su cambio individual de la práctica clínica hacia los familiares. A este papel lo he llamado “liderazgo en lo cotidiano”, porque ha sido un impulso de cambio vanguardista localizado en las acciones, las conversaciones y las relaciones del día a día. Ha sido una iniciativa, en cierto modo, arriesgada, que ha defendido, impulsado e implantado el cambio en la unidad y ha conseguido que este cambio sea estructural y también que los cambios personales se contagien y se extiendan como una “mancha de aceite”.

Una lectura transversal de los datos a lo largo de todas las fases y una lectura concreta de la fase de evaluación, muestra que participantes y representantes han ejercido este papel de líderes y un ejemplo claro es que los participantes y representantes reconocen que han adquirido capacidades para argumentar sus posturas a favor de una mayor presencia de familiares en la unidad y que están utilizando estas capacidades para defender la idoneidad de los cambios frente a quienes sostienen posturas en contra. Otro ejemplo son las narrativas sobre los cambios de práctica individuales que los participantes sostienen, independientemente de la hostilidad del entorno, y de cómo otros colegas les imitan, simplemente porque “ven hacer”.

Se trata de un liderazgo en el que se identifican elementos de una práctica que está tomando importancia en el ámbito educativo desde la primera década del siglo XXI: el liderazgo distribuido (Harris 2003 y 2004, Murillo 2006). Esta práctica se centra en el uso del potencial humano disponible en todos los niveles de la organización y, sin rechazar la necesidad de los líderes formales, remarca la importancia de todos los miembros de la organización para liderar aspectos del cambio. Difiere de los modos de liderazgo tradicionales en que éstos se suelen centrar en la persona del líder formal, en sus estilos y capacidades y en los procesos que debe impulsar²¹; mientras que el liderazgo distribuido descentraliza el liderazgo y trabaja la construcción de capacidades como forma de mantener las mejoras: cualquier persona, a cualquier nivel de la organización, de una manera u otra puede actuar como líder (Harris 2004).

El liderazgo en lo cotidiano no es una práctica que se hubiera planificado de antemano en este proyecto, sino que se trata de un resultado derivado de él. Harris (2004) apunta a que el liderazgo distribuido puede promoverse desde los equipos directivos o pue-

²¹ Una buena síntesis de las distintas formas y prácticas de liderazgo se puede encontrar en Murillo (2006)

de emerger de prácticas colaborativas desde la base de la organización, como ha sucedido en este caso. La importancia del proceso de IAP ha sido la de proponer un proyecto común de mejora y dotar de un trasfondo teórico y conceptual a quienes están comprometidos con el cambio (Freire e Illich 2004). Después ha emergido este liderazgo cotidiano que, en el momento de la acción, ha actuado como “pegamento” para mantener unidas lo que hasta el momento habían sido intenciones individuales y para arrastrar a otras inquietudes. La IAP ha creado las condiciones para este liderazgo cotidiano y, a la vez, esta manera de impulsar los cambios ha retroalimentado el proceso de la IAP.

Resulta aventurado determinar exactamente cuál ha sido la forma y el alcance del liderazgo cotidiano y cuáles podían ser sus indicadores. Hasta la fecha, ha sido poco estudiado y se ha definido de manera diversa en círculos científicos (Harris 2003 y 2004, Murillo 2006). Ha emergido en el contexto de la educación y no se conocen descripciones provenientes del cambio en contextos clínicos. Por este motivo, esta tesis no puede profundizar en mayor medida en este concepto, aunque esto no resta importancia al hallazgo, que ha sido uno de los motores del cambio. Desde mi punto de vista aporta dos avances. En primer lugar, pone en valor a los profesionales más cercanos al usuario como piedras de toque para liderar el cambio. En segundo lugar invita a seguir investigando sobre él, con múltiples preguntas: ¿Cómo es el liderazgo cotidiano en la práctica clínica? ¿Qué formas adquiere? ¿Cuáles son los factores que lo facilitan? ¿Es posible crear condiciones en el sentido arriba-abajo o es una forma de trabajar que emerge desde las bases? y ¿Qué efectividad tiene en los procesos de cambio? Todas estas preguntas requieren de trabajos específicos que articulen en concepto en los procesos de cambio en entornos de salud.

6.3. TRANSFORMACIONES, PERMANENCIAS, CAPACIDADES Y EMPODERAMIENTO

En los apartados 6.1 y 6.2 he expuesto cómo el contexto de la UCI es un entorno social complejo en el que operan factores tendentes al cambio y contrarios a él. La manera en que se entretujan estos factores ha posibilitado que se produzca un cambio en la manera de cuidar a los familiares del paciente crítico, pero también ha causado que haya sido necesario invertir una gran cantidad de energía personal por parte de los profesionales comprometidos con el proyecto. Ya he explicado que este cambio no es el cambio óptimo tal como se describe en la literatura científica, pero es el cambio que resulta practicable en esta unidad en este momento concreto.

En este apartado voy a exponer algunos de los resultados del proceso en la unidad. El proceso dialógico-reflexivo ha conducido a algunas transformaciones remarcables, ha hecho emerger algunas capacidades entre los participantes y también ha dejado algunas permanencias que no ha sido posible modificar. Esta parte de la discusión da una idea de la utilidad del proceso de la IAP, de su potencial y de sus limitaciones al aplicarse en un entorno clínico como es la UCI.

6.3.1. Transformaciones y reproducciones.

Al analizar la evolución de los saberes, las acciones, las relaciones entre los actores, los sentimientos y el lenguaje, a lo largo de este proceso de diálogo-reflexión-participación-acción se evidencian transformaciones y reproducciones.

Una de las transformaciones remarcables es el cambio en el discurso de los participantes y representantes. Inicialmente era un discurso centrado en los problemas, los conflictos y las carencias de los profesionales. Conforme avanza el proceso y los profesionales reflexionan, intercambian ideas, conocen las “reglas de juego” de su contexto, incorporan la evidencia y articulan acciones concretas y realistas, su discurso se **centra en el usuario** y en la responsabilidad profesional de dar respuesta a sus necesidades. El lenguaje, que es mítico y desesperanzado al principio, adquiere un carácter analítico y propositivo.

Esta transformación es congruente con los cambios que finalmente se implantan en la unidad y con los cambios individuales que experimentan los participantes. En este sentido, Freire (1990) señala que el lenguaje, la ideología y la política están inextricablemente unidos, de tal manera que el lenguaje refleja una ideología, una lógica que subyace a la acción política. Por tanto, un cambio en el lenguaje indica un cambio en la ideología que subyace y se traduce en un cambio en la acción. Kemmis y McTaggart (1988), en la misma línea, señalan que los cambios en el discurso reflejan cambios en los acuerdos sociales que regulan el uso del lenguaje, por lo que este cambio revela cambios sociales más profundos que un mero cambio de forma.

A pesar de esta transformación en el discurso, también se reconocen reproducciones como que perviven discursos centrados en el profesional, en sus necesidades y en sus creencias. Esta reproducción es más acusada en los profesionales no implicados en el proceso. Esta realidad apunta a que la participación es un elemento importante para el cambio.

Otra de las transformaciones se encuentra en el tránsito desde las posturas individuales del inicio hasta adquirir **posturas de consenso** ante la acción. Perviven discrepancias en torno a los detalles concretos de la ejecución, pero, entre los participantes en el proyecto, existe una postura uniforme con respecto a qué acciones deben llevarse a cabo. De nuevo, la reproducción o la pervivencia de posturas iniciales la encontramos entre los profesionales más alejados del proyecto, por lo que se va consolidando la tesis de que la participación y la colaboración son elementos del cambio (Gayá, Reason y Bradbury 2008, Lindeman *et al.* 2003, Freire 2004).

La tercera transformación de interés es el tránsito desde posiciones estáticas y relativamente ingenuas a un **posicionamiento crítico** con respecto a las posibilidades de cambio. Inicialmente se encuentran la perplejidad, la duda, rasgos de desesperanza, mito y sentimentalización y conforme avanza el proceso se trabaja sobre la posibilidad del cambio, se dominan los sentimientos que paralizaban las ideas de cambio (Kemmis y McTaggart 2005) se exploran las posibles barreras, se analiza la factibilidad y se busca articular acciones adaptadas al contexto.

Esta transformación pone las bases para que la acción tenga lugar (Freire 2002 y 2004). Inicialmente, los participantes y representantes indicaban claramente que no tenían capacidad para realizar acciones con los familiares, que carecían de conocimientos y que su papel con ellos era ambiguo y arbitrario. Conforme avanza el proceso, **el cambio** y la acción política, se van articulando, se implantan y los participantes consiguen influir en su contexto. Los participantes y representantes toman conciencia de sus propias capacidades y límites, se autoafirman y ponen en juego diferentes capacidades como la planificación estratégica (búsqueda de alianzas, organización para la acción), la negociación y la argumentación. Consiguen cambios individuales, cambios en los equipos y cambios colectivos/estructurales: articulan e implantan acciones concretas y realistas y consiguen que en la unidad exista un clima favorable a introducir cuidados a los familiares del paciente crítico. Eso corrobora lo que proponen Kemmis y McTaggart (1988), que un cambio en las acciones apunta a cambios sociales más profundos y que afectan a todo el grupo social.

A pesar de ello, las acciones reproducen aspectos reaccionarios que indican que la estructura social de la unidad es potente y actúa, en este caso, como limitador del cambio. Las acciones que se implantan reproducen normas restrictivas como es el énfasis en el control, la restricción de horarios de visita, etc.

Por último, otra de las transformaciones remarcables se produce a nivel individual. Algunas de las enfermeras implicadas en el proyecto consiguen **disminuir el desequilibrio de poder** con respecto a sus colegas médicos, aunque no se produce un equilibrio completo. Al principio del proceso se hablaba de conflicto y de distancia entre categorías profesionales, mientras que en la evaluación se especifica que una parte de los participantes dialoga con los médicos, argumenta sus posturas y consigue sus objetivos. Este reequilibrio no ha dependido de cambios estructurales, sino que ha pivoteado sobre capacidades personales que han emergido o que se han adquirido y sobre nuevas sinergias que se han tejido. De este modo, en el lado de las capacidades, los profesionales refieren mayor seguridad porque han incrementado su capacidad para argumentar y han adquirido conocimiento científico que refuerza sus posturas inicialmente intuitivas. En el lado de las sinergias, los profesionales han reforzado sus compromisos previos y han descubierto que comparten con otros muchos colegas las mismas ideas acerca de los familiares. Esto último se deriva directamente del carácter dialógico del proceso de la IAP.

6.3.2. Capacidades

Además de las transformaciones y permanencias, este proceso de la IAP ha aglutinado diferentes capacidades en los participantes. Algunas de las más destacables son la capacidad de colaborar, de pensar críticamente, de negociar, capacidad estratégica, capacidad de argumentar, y la resiliencia. Las cuatro primeras son herramientas que los participantes y representantes van utilizando a lo largo del proyecto para construir y consolidar los cambios; en menor medida al principio y en mayor medida conforme avanza el proceso. Por tanto, posiblemente eran capacidades ya presentes en los participantes y la IAP ha servido para ponerlas en marcha, a la vez que las ha utilizado para avanzar.

Especialmente las capacidades de pensar críticamente, de negociar y de actuar estratégicamente son muy importantes para la implantación final de los cambios. A través de ellas, los participantes y representantes no se aferran a una utopía irrealizable, sino que trabajan sus propuestas iniciales y son capaces de renunciar saludablemente a algunos de sus componentes con el fin de que otra propuesta distinta a la inicial, que no es óptima pero sí factible, pueda implantarse con éxito en su contexto concreto. Este proceso se acerca mucho a lo que Freire define como *inédito-viable* (Freire 2006), que significa a la vez tener la osadía de imaginar un mundo diferente y tener en cuenta los límites de la realidad para que aquello que se propone sea factible.

Con respecto a la capacidad de argumentación y la resiliencia, son claramente resultados del proceso de IAP, ya que los participantes, en la fase de evaluación, refieren haberlas adquirido a través del diálogo y la reflexión colectivas, y que ambas han servido para persistir en el cambio. Por tanto, el proceso de IAP es una herramienta con potencial para generar nuevas capacidades que contribuyen a implantar el cambio y a mantenerlo a lo largo del tiempo.

Con respecto a la capacidad de argumentar es una de las capacidades que los participantes resaltan como necesaria para establecer el diálogo con los profesionales no favorables al cambio y, especialmente con aquellos que, ostentan mayor poder. Por tanto, la capacidad de argumentar o, como indica Freire, de decir palabra (Freire 2002), es uno de los elementos que han conducido al empoderamiento que comentaré en el apartado siguiente.

La resiliencia merece una atención especial. Se trata de un hallazgo no esperado en este proceso y, desde mi punto de vista, es un hallazgo muy positivo para caracterizar el cambio en contextos donde persiste una estructura no favorable a él. La resiliencia es un concepto acuñado en ecología y se refiere a la capacidad de un sistema para mantener su estructura y su función bajo condiciones de amenaza (Holling 1973)²². A la estela de esta definición, existen trabajos actuales que, con el objetivo de la preservación de sistemas socio-ecológicos, defienden que la gestión y la promoción de la resiliencia son estrategias adecuadas para que estos sistemas, al enfrentarse a futuras contingencias que les amenacen, mantengan su integridad y su funcionamiento (Walker *et al.* 2002). Por tanto, la resiliencia es la capacidad adaptativa de los individuos o grupos para resistir la adversidad o el cambio como resultado de transformaciones sociales, políticas o ambientales (Adger 2000, Luthar, Cicchetti y Becker 2000).

Así, tradicionalmente, el concepto de resiliencia se refiere a la capacidad para resistir los cambios que amenazan a un sistema determinado y hacerlo de manera positiva sin sufrir secuelas (Rutter 2006). En este caso, ha ocurrido al revés. Un grupo de personas pertenecientes al sistema ha introducido un cambio, a pesar de que una parte del contexto no era favorable. Inmediatamente después del cambio, los participantes refie-

²² Para una introducción al concepto ecológico de resiliencia, consultar la página web del fundador de la Teoría de la Resiliencia, C. S. Holling: <http://www.stockholmresilience.org/research/whatisresilience.4.aeea46911a3127427980004249.html>

ren fatiga y sensación de presión por parte de ese contexto. Al cabo de un año, es las mismas personas afirman que continúa existiendo la tensión y cierto grado de conflicto, pero que ya no se sienten afectadas por ello. Indican que desean llevar a cabo su labor profesional tal como ellas creen que debe hacerse y no como otros colegas les pauten. Por tanto, la novedad en el uso de la resiliencia es que estas personas la han desarrollado como respuesta a las amenazas a los cambios recién estrenados que provienen del propio sistema.

6.3.3. Empoderamiento

Todas estas transformaciones y capacidades indican que se ha alcanzado uno de los objetivos de la IAP, que es el **empoderamiento** de los participantes (Delgado-Hito y Gastaldo 2006, Gaventa y Cornwall 2004 y 2008, Kemmis y McTaggart 2005, Masters 1995, Rahman 1991). Este conjunto de capacidades y transformaciones encaja con las diferentes definiciones que aporta Wallerstein, citando al Banco Mundial (2006). Esta autora señala que el empoderamiento es “el proceso de incrementar la capacidad de individuos o grupos para escoger y transformar estas elecciones en acciones y resultados deseados” y también “construir valores individuales y colectivos y mejorar la eficiencia y la justicia del contexto institucional y organizacional que gobierna el uso de estos valores”. Y citando a Freire, Wallerstein (2006) señala que “el empoderamiento es un concepto orientado a la acción que se enfoca en superar barreras formales o informales y en transformar las relaciones de poder entre comunidades, instituciones y gobierno, y que se puede reforzar a través del diálogo y la acción”.

A la luz de estas ideas, y considerando los cambios que se han generado y las capacidades que han emergido, no cabe duda de que el empoderamiento ha tenido lugar. Sin embargo, también resulta evidente que se trata de un empoderamiento parcial. Wallerstein (2006) indica que el empoderamiento tiene diferentes niveles: psicológico, social, organizacional, político y material. En este proyecto, el empoderamiento se ha dado sobre todo en el plano psicológico y en menor medida en los demás.

Una parte de los participantes y representantes ha experimentado un notable empoderamiento psicológico, porque han adquirido algunos de los rasgos especificados Wallerstein (2006): confianza en su capacidad de actuar, han desarrollado una conciencia crítica, han tenido comportamientos de participación y motivación para actuar. Con respecto al empoderamiento organizacional, los participantes han conseguido organizarse lo suficiente como para influenciar en su entorno, sin embargo, no se trata de una organización estable, puesto que el soporte a esta organización lo ha suministrado

el proceso de la IAP, ya finalizado. Al cabo de un año de finalizado el proyecto, un pequeño grupo de profesionales, con cierto grado de apoyo por parte de la investigadora principal, ha seguido trabajando sobre la problemática de los familiares del paciente crítico, pero se necesita más tiempo para valorar si se trata de un empoderamiento duradero o no. A la larga, los participantes y representantes y otros profesionales de la unidad pueden haber cambiado su práctica cotidiana o haberse incorporado a otros proyectos o haber generado sus propios proyectos sobre familiares del paciente crítico.

Con respecto al empoderamiento social, político y material, ha sido muy débil, posiblemente porque depende de una mayor capacidad de influir en la estructura del contexto. Así, en cuanto al empoderamiento social sí que se ha generado una cierta red de personas favorables a la presencia de familiares en la unidad, pero no es aún lo suficientemente potente como para llevar a cabo un liderazgo formal en este tema o un lobby. En cuanto al empoderamiento político y material ha sido prácticamente inexistente, dado que no se han generado políticas formales de promoción de los cuidados a los familiares del paciente crítico desde las esferas del poder formal ni se han destinado recursos a ello.

De nuevo, la parcialidad del empoderamiento, que ha recaído sobre todo en las capacidades individuales ayuda a explicar que los cambios hayan sido, a pesar de remarcables, parciales y relativamente conservadores, ya que los participantes y representantes han aumentado su agencia y han disminuido los desequilibrios de poder, pero no lo suficiente como para modificar completamente un contexto desfavorable al cambio propuesto. La contrapartida es que, independientemente de su parcialidad, el empoderamiento psicológico y organizacional promovido por la IAP, en un número suficiente de profesionales significativos, ha jugado un papel decisivo en la implantación de cambios que mejoran las condiciones de uno de los usuarios de la UCI: los familiares del paciente crítico.

6.4. MODELO DE CAMBIO

En este apartado voy a desarrollar cómo ha sido el proceso dialógico-reflexivo que he utilizado en este proyecto. Ofrezco una representación gráfica y una breve explicación, que muestra cómo han sido las fases del proyecto, las estrategias que se han utilizado y sus consecuencias. También reflexiono cómo este modelo se basa en el de Kemmis y McTaggart, pero innova en cuanto a la manera de combinar sus elementos. Y final-

mente indico tres ideas clave: 1) La gran espiral de Kemmis y McTaggart (ver figura 16) se transforma en pequeñas espirales internas a cada una de las fases; 2) La planificación de la IAP debe ser flexible para permitir el crecimiento del proyecto; y 3) Los procesos de IAP pueden *contestar* a estructuras que reproducen el status quo y generar cambio.

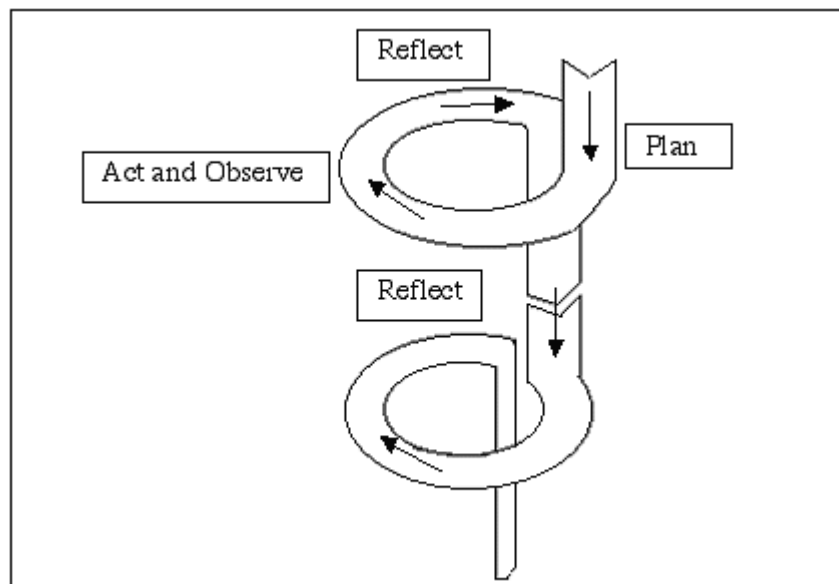


FIGURA 16: Modelo de IAP de Kemmis y McTaggart

El modelo de cambio que he utilizado en este proyecto está representado en la figura 17. Es un modelo que se basa en el de Kemmis y McTaggart (1988), pero que combina los cuatro momentos de la IAP de manera diferente a cómo especifican estos autores. Además, al ir avanzando la investigación, el proceso ha modificado su “comportamiento” conforme se han ido tomando decisiones para adaptarlo al contexto. Por tanto, el modelo que presento es un resultado de la adaptación del modelo de Kemmis y McTaggart (1988) al contexto en que se ha desarrollado esta IAP.

El modelo gráfico consta de tres bloques de información (ver figura 17): el **proceso** planificado, las **estrategias** que se han puesto en marcha y las **consecuencias** que se han derivado en cada fase. Éstas últimas podrían ser útiles como indicadores de progreso de la IAP en otros trabajos que decidan aplicar este modelo.

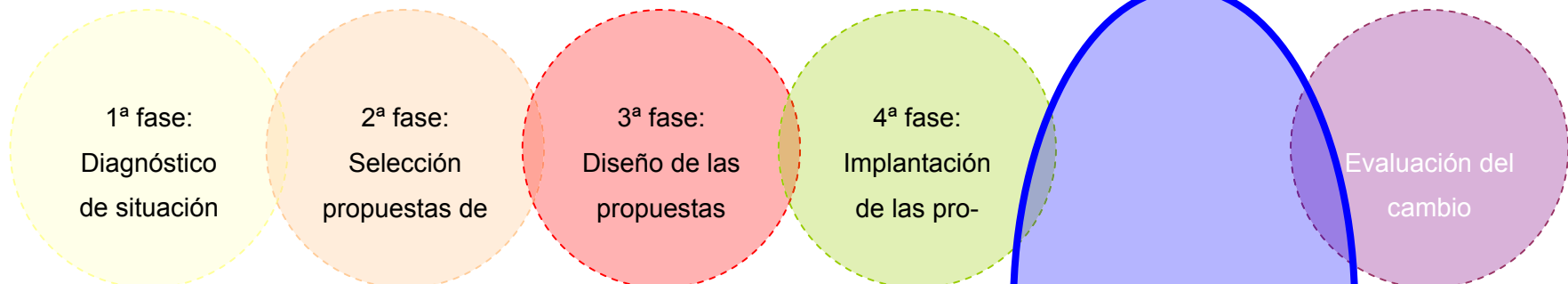
Con respecto al **proceso**, consta de cuatro fases y de la fase de evaluación y constituye la parte planificada de antemano al inicio de la investigación. Para recordar esta planificación con detalle, consultar el capítulo 4, el apartado **4.2.2. Las fases del estudio**. Las fases son: diagnóstico de situación, selección de las propuestas de cambio,

diseño de las propuestas, implementación de las propuestas y evaluación del cambio. En este proyecto, las fases se han superpuesto entre sí y una ha conducido a la otra de manera secuencial. Al finalizar cada fase, se ha producido o bien un documento de consenso o bien se han tomado decisiones que la han consolidado y han puesto la base para la siguiente o bien se ha producido el cambio (representado en color azul).

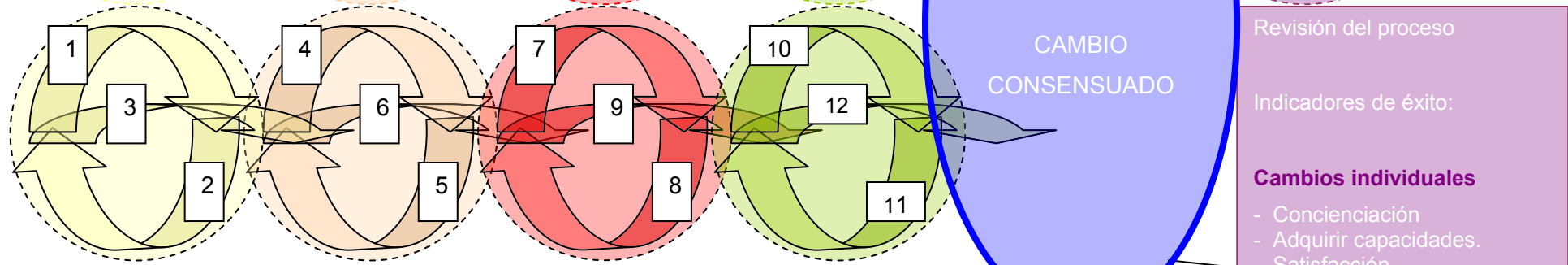
A diferencia del modelo de Kemmis y McTaggart (1988), no se ha utilizado la dinámica de la gran espiral que engloba a todo el proceso, y en la que los momentos de planificación-acción-observación-reflexión, se producen de manera más o menos secuencial (ver la figura 16). En nuestro caso, la planificación inicial de la que hablan Kemmis y McTaggart ha consistido en diseñar las fases del estudio que ya he comentado; la acción se ha distribuido entre las fases 2, 3 y 4, predominando en la fase 4; y la observación y la reflexión han ocurrido en todas las fases de manera intensiva y continuada.

La clave es que la dinámica de trabajo en espiral de Kemmis y McTaggart se ha trasladado al *interior* de cada una de las fases, adaptada sus objetivos, y cada una de estas espirales ha consolidado un resultado parcial. Por ejemplo, la espiral de la primera fase, compuesta básicamente por reflexión y observación, produjo el documento de diagnóstico de situación sobre el que se basaría la segunda fase. La espiral de la segunda fase, compuesta por procesos de reflexión colectiva, produjo el documento con las propuestas de cambio. La espiral de la tercera fase, compuesta por procesos de reflexión y diálogo con el contexto, produjo los diseños de cada una de las propuestas de cambio. La espiral de la cuarta fase, compuesta por procesos de diálogo y acción, produjo la implementación del cambio. La espiral de la fase de evaluación, compuesta por procesos de reflexión, observación y revisión, produjo *feed-back* para el ajuste final de los cambios.

PROCESO



ESTRATEGIAS



Proceso dialógico y reflexivo de construcción colectiva del consenso

CONSECUENCIAS

Reflexión individual y colectiva

Momentos clave:

- Describir
- Caer en la cuenta
- Percibir críticamente
- Algunos cambios individuales

Reflexión colectiva

Momentos clave

- Identificar prioridades
- Capacidad negociar estrategias
- Algunos cambios individuales

Diálogo con el contexto

Momentos clave:

- Capacidad planificar acciones
- Capacidad negociar la ejecución acciones y alianzas
- Algunas resistencias

Diálogo con el contexto y acción

Momentos clave:

- Capacidad negociar ejecución acciones y alianzas
- Buscar adhesiones
- Resistencias
- Implementar acciones

Diálogo con el contexto y acción

Momentos clave

- Adhesión
- Acuerdo
- Resistencias
- Ajuste de las propuestas.
- Cambio colectivo

Revisión del proceso

Indicadores de éxito:

Cambios individuales

- Concienciación
- Adquirir capacidades. Satisfacción
- Percepción de mejora
- Transgredir la norma restrictiva

Cambios en los equipos

- Mejorar el trabajo equipo
- Superar los conflictos

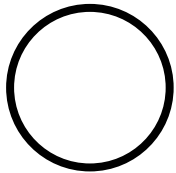
Cambios estructurales/colectivos

- Implantación y pervivencia de los cambios.
- Aparecen otros cambios no previstos, relacionados con los planificados.
- Actitudes generalizadas favorables al cambio.
- Naturalización del cambio
- Contagio

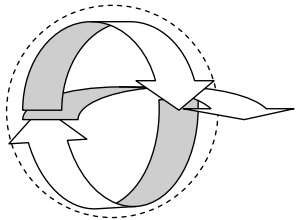
Leyenda:



Proceso de finido pe ro flexible



Acuerdo colectivo



Reflexión c olectiva de doble ciclo que lleva a la siguiente fase

1

Llamada a l a e estrategia con el mismo número en la página siguiente



Consecuen- cias del proceso

Explicación de las estrategias

Fase 1: Diagnóstico de situación

Estrategia 1. Puesta en común de la experiencia individual

¿Cuál es la visión de cada participante acerca del problema? Elaboración de un diagnóstico inicial y de una guía para la reflexión colectiva

Estrategia 2. Auto-observación de la práctica y reflexión en grupo

¿Cómo es mi propia práctica? ¿Cómo es la práctica colectiva? Elaboración de un diagnóstico más ajustado a la realidad

Estrategia 3. Reflexión en grupo y consenso

¿Cómo es el problema sobre el que queremos influir? Elaboración del diagnóstico definitivo (documento de consenso)

Fase 2: Selección de las propuestas de cambio

Estrategia 4. Lluvia de ideas.

¿Qué iniciativas de cambio se podrían llevar a cabo? Elaboración de un listado amplio inicial.

Estrategia 5. Negociación y consenso.

¿Cuáles de las iniciativas anteriores son prioritarias y factibles en nuestro contexto? Elaboración de un listado restringido (documento de consenso)

Estrategia 6. Planificación.

¿Cómo llevar a cabo la siguiente fase "Diseño de las propuestas? Elaboración de un plan de trabajo.

Fase 3: Diseño de las propuestas seleccionadas

Estrategia 7. Análisis del contexto

¿Cuál es la factibilidad de las propuestas? Acciones centradas usuario, pervive norma

Estrategia 8. Desarrollo/diseño de las propuestas de cambio

¿Cuáles son las mejores acciones en este contexto? Diseño y planificación de las propuestas (documento de consenso)

Estrategia 9. Diseño de acciones estratégicas

¿Cómo "lanzar" la propuesta, qué alianzas son necesarias? Planificación del "marketing", la difusión y gestión de alianzas

Fase 4: Implantación de las propuestas

Estrategia 10. Negociación estratégica.

¿Cómo alcanzar el consenso con las personas ajenas al proceso? ¿Cómo asegurar el apoyo de los poderes formales? ¿Cómo reajustar las propuestas? ¿Cómo gestionar los conflictos que emerjan?

Estrategia 11. Difusión de la propuesta definitiva

¿Cómo trasladar las propuestas de cambio a las personas ajenas al proceso? Diseño de la difusión de las propuestas

Estrategia 12. Implantación y cambio de práctica

¿Cuál es el mejor momento para implantar la propuesta? ¿Cómo gestionar los conflictos que se deriven? Establecer la fecha de implantación. Establecer un plan para resolver conflictos y dudas. Establecer protocolos claros y completos.

FIGURA 17: Modelo de cambio

Esta espiral interna de cada fase está representada en el bloque de las **estrategias** (ver la figura 17). Aquí el mensaje clave es que el proceso toma vida propia y trasciende a su planificación inicial. Por este motivo, la planificación inicial debe ser lo suficientemente flexible como para permitir cambios de forma, pero lo suficientemente concreta como para que la energía se optimice en resultados operativos (Kemmis y McTaggart 1988, Latorre 2003). En este caso, lo que ha ocurrido es que conforme se aplica el plan inicial y se lanzan los procesos colectivos de reflexión y diálogo (representados por la flecha horizontal, que atraviesa la totalidad del proyecto), los participantes y representantes, junto con los investigadores, gestan e implementan distintas estrategias *ad hoc* para conseguir que el proceso avance y se adapte al contexto. Estas estrategias se van modificando desde un carácter descriptivo hacia un carácter de intervención sobre el contexto (ver la segunda hoja de la figura 17).

El proceso planificado y las estrategias que se han generado han provocado una serie de **consecuencias** en cada una de las fases, que muestran cuál ha sido el impacto del proyecto y pueden servir a otros proyectos similares como indicadores de su progresión. Si se estudian los rectángulos verticales de la figura 17, se evidencia que los participantes transitan desde la percepción crítica y la concienciación de Freire (Freire 2002 y 2004) hacia el empoderamiento, caracterizado por la adquisición de capacidades y por la influencia en el contexto (Wallerstein 2006) y finalmente hacia la transformación individual y colectiva. La idea clave es que un proceso crítico, dialógico y reflexivo, como el llevado a cabo, puede desafiar a un contexto y a unas estructuras que reproducen una práctica clínica de terminada para introducir otra práctica clínica, en nuestro caso, una práctica clínica que mejora las condiciones de los familiares del paciente crítico. Esto es congruente con las *teorías de la contestación*, que indican que dentro de las instituciones se pueden generar procesos que modifiquen las dinámicas de reproducción social (Kemmis y McTaggart 1988, Morrow y Torres 2002). En definitiva, frente a discursos desesperanzados, aplica el lenguaje de lo posible que propone Freire (Giroux 1990): el cambio es una realidad.

6.5. IMPLICACIONES DE ESTA INVESTIGACIÓN

Esta IAP ha sido larga y ha producido una gran cantidad de hallazgos, muchos de los cuáles se podrían traducir en implicaciones a diferentes niveles. A continuación, ex-

pongo algunas de las implicaciones de mayor calado o que, desde mi punto de vista aportan mayores novedades al panorama actual de la IAP.

6.5.1. Implicaciones para la gestión y la práctica clínica

Tal como se muestra en este proyecto, un proceso de IAP conducido en un entorno de asistencia de salud puede provocar cambio colectivo en la práctica clínica. Además, provoca cambios individuales, emergencia de capacidades y aparición de liderazgos. Todos ellos influyen en las micro-políticas del día a día y, desde esa dinámica cotidiana, funcionan como factores que refuerzan y perpetúan el cambio. La base para esta amalgama de agentes de cambio es la participación activa de quienes hacen asistencia día a día a pie de cama en un proceso dialógico y reflexivo.

Por tanto, ante las dificultades del traslado de la evidencia a la práctica clínica (Newman, Papadopoulos y Sigsworth 1998, Retsas 2000, Zwarenstein y Reeves 2006), o ante el reto de conseguir que funcione el equipo multidisciplinar (Berenholtz y Pronovost 2003), los gestores de instituciones de salud, coordinadores de unidad o jefes de servicio, tienen a su alcance esta herramienta de cambio, que propone las transformaciones en el sentido de abajo-arriba y en el sentido de equilibrar las relaciones de poder en el seno de los equipos para asegurar que todas las voces válidas, con capacidad para aportar valores al proceso de salud, tengan capacidad de influir en dicho proceso.

Este proyecto ha mostrado la capacidad de la IAP para provocar cambios, incluso ante condiciones desfavorables. En este caso, el cambio ha sido importante, aunque relativamente parcial. Es previsible que, por proyectos similares a este, promovidos a la vez desde las bases y desde los estamentos de gestión de las instituciones de salud, pueda tener mayores repercusiones en la totalidad del sistema y en un plazo menor de tiempo.

Además de ser de utilidad para profesionales con responsabilidades de gestión, este proceso pone a los profesionales a pie de cama en primera línea para provocar el cambio. Muchas enfermeras, y así está documentado en la bibliografía, sienten que no tienen capacidad para influir la política de atención de salud de su contexto inmediato (Retsas 2000), lo que se ha dado en llamar “anorexia de poder” (Lunardi, Peter y Gastaldo 2002). Esta investigación pone de relieve que la organización de las bases, el diálogo y el empoderamiento capacitan a los grupos a conseguir sus objetivos, en este

caso, la mejora de la atención de salud. Por tanto, profesionales que desean el cambio en sus contextos, pueden beneficiarse de esta experiencia para promover sus propias transformaciones.

6.5.2. Implicaciones para la IAP

Con respecto a la IAP aplicada en entornos de atención de salud, esta investigación aporta algunos aspectos a tener en cuenta. Uno de los más relevantes y que no está tratado en la literatura, es que se trata de una investigación que requiere de una gran inversión de energía por parte de quienes se impliquen en ella. A pesar de esta inversión de energía, el alcance de los cambios puede ser limitado, especialmente cuando en el contexto existan factores estructurales potentes que actúen como fuerzas reaccionarias a ellos. Esto requerirá de constantes ajustes tanto en el cronograma como en los objetivos.

Teniendo en cuenta que es posible que los miembros del equipo y los participantes se incorporen al proyecto con agendas particulares (disponibilidad, expectativas, capacidades), es absolutamente necesario informar claramente tanto a los miembros del equipo como a los participantes que los procesos de IAP se caracterizan por demandar energía y por un determinado grado de incertidumbre. En este sentido, el proceso debe sostener espacios de diálogo fluidos que analicen la tensión que genera la incertidumbre. De este modo, se busca generar una agenda compartida que pueda gestionar las frustraciones particulares y adaptarse a los requerimientos del contexto en el que se propone el cambio.

Otra enseñanza clave es que la participación es un factor para el cambio personal y que la suma de múltiples cambios personales, comprometidos con la mejora de los procesos colectivos, lleva al cambio estructural. Este proceso muestra claramente que los profesionales que han participado han transitado desde unas posturas iniciales marcadas por el desánimo a posturas preactivas y al descubrimiento de capacidades y de conocimientos. Por el contrario, quienes no han participado, si bien han asumido los cambios colectivos, no han modificado sus posturas de salida. Por tanto, las estrategias de “reclutamiento” y de difusión, al inicio de los proyectos de IAP, son de importancia capital y deben ser diseñados para captar el máximo de sensibilidades que compartan algunas de las inquietudes que mueven el proyecto. En nuestro caso, en hecho de ofrecer diferentes grados de implicación ha sido esencial para incluir en el

proyecto a personas con poca disponibilidad de tiempo pero con cierta inquietud por el tema a estudio.

6.5.3. Implicaciones para el futuro

Algunos hallazgos de esta tesis precisan ser explorados con mayor profundidad. Uno de estos campos llamados a la reflexión es el propio modelo que mostrado en el apartado 6.4. Sin duda se trata de una buena base de partida, que se ha generado desde el diálogo entre la teoría crítica de Paulo Freire, el modelo de cambio de Kemmis y McTaggart y el contexto asistencial al que iba dirigido. Sin embargo, desde mi punto de vista, precisa de comparaciones con otros modelos que persiguen el cambio, como por ejemplo el modelo PRECEDE-PROCEED (Green y Ottoson 2006) o el modelo PARIHS (Kitson *et al.* 2008), buscando su complementareidad y su relación con ellos y buscando algunos elementos de estos abordajes que mejoren mi propuesta.

También resulta interesante explorar en mayor medida el papel y las formas del liderazgo cotidiano entre pares en contextos de salud, y cómo estas formas de liderazgo pueden conducir al “contagio” del cambio. En este proyecto, en la evaluación, los participantes han indicado que se ha producido un contagio y que el cambio se ha extendido incluso en áreas de la UCI donde no estaba planificado.

Para finalizar, quiero destacar que esta investigación enseña que los profesionales de la salud más cercanos al usuario tienen capacidad de provocar cambios en su contexto inmediato para mejorar la atención de salud, pero estos cambios requieren intervenciones que incentiven y apoyen propuestas transformativas, entiendan que se necesita una importante inversión de energía en el proceso y que los procesos sostenidos por los valores de la participación, el diálogo, la reflexión y anclados en la idiosincrasia del contexto al que van dirigidos tienen gran potencial para implantar cambios duraderos y nuevas formas de pensar la atención de salud, con el usuario como centro

BIBLIOGRAFÍA

- Adger, N. (2000). Social and ecological resilience: are they related. *Progress in Human Geography*, 24(3), 347-364.
- Allen, L., Calhoun, E.F. (1998). Schoolwide Action Research: Findings From Six Years of Study. *Phi Delta Kappan*, 79(9),706-710.
- Alvarez, G.F., Kirby, A.S. (2006).The perspectives of families of the critically ill patient: their needs. *Current Opinion in Critical Care*, 12(6),614–618.
- Amorós, S.M., Arévalo, M.J., Maqueda, M., Perez, E. (2008). Percepción de la intimidad en pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 19(4),193-203.
- Anzoletti, A.B., Buja, A., Bortolusso, V., Zampieron, A. (2008). Access to intensive care units: A survey in North-East Italy. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(6),366-374.
- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4),216-224.
- Asociación Médica Mundial (2008). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Documento de la 59ª Asamblea General. Disponible en URL: <http://www.cgcom.org/sites/default/files/DeclaracionAMM.doc> (Consultado el 23/07/10).
- Ayllón, N., Álvarez, M., González, M. (2007). Factores ambientales estresantes percibidos por los pacientes de una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 18(4),156-167.

Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., Canoui, P., Le Gall, J.R., Schlemmer, B. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, 28(8),3044-3049. Barbour, R.S. (2005). Making sense of focus groups. *Medical Education*, 39(7),742-750.

Barrett, P.A. (2004). The early mothering project: what happened when the words “action research” came to life for a group of midwives. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research* (pp.295-306). Thousand Oaks: Sage.

Baskerville, R. L. (1999). Investigating Information Systems with Action Research. *Communications of the Association for Information Systems*, 19(2), sin página. Disponible en URL: http://www.cis.gsu.edu/~rbaskerv/CAIS_2_19/CAIS_2_19.html (Consultado el 19/07/10)

Bayès, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca.

Bellman, L. (1996). Changing nursing practice through reflection on the Roper, Logan and Tierney model: the enhancement approach to action research. *Journal of Advanced Nursing*, 24(1),129-138.

Beltrán, M. (1999). Prólogo. En Iranzo, J.M., Blanco, J.R.(Ed). *Sociología del conocimiento científico*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas y Universidad Pública de Navarra.

Berenholtz, S., Pronovost, P.J. (2003). Barriers to translating evidence into practice. *Current Opinion in Critical Care*, 9(4),321-325.

Bernat, M.D., Tejedor, R., Sanchís, J. (2000). ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos?. *Enfermería Intensiva*, 11(1),3-9.

- Berti, D., Ferdinande, P., Moons, P. (2007). Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy. *Intensive Care Medicine*, 33(6),1060-1065.
- Blackmore, E. (1996). A study to investigate the needs of relatives of patients on a cardiothoracic IC U, following routine cardiac surgery. *Nursing in Critical Care*, 1(6),268-277.
- Blue, I., Fitzgerald, M. (2002). Interprofessional relations: case studies of working relationships between Registered Nurses and general practitioners in rural Australia. *Journal of Clinical Nursing*, 11(3),314-321.
- Bosi, M.L., Mercado, F.J. (Ed) (2004). *Pesquisa cualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes.
- Bradbury, H., Mirvis, P., Neilsen, E., Pasmore, W. (2008). Action research at work: creating the future following the path from Lewin. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ª ed) (pp.77-92). Thousand Oaks: Sage.
- Brooker, R. (2000). Improving wound care in a paediatric surgical ward. *Action Research E-Reports*, 7. Disponible en URL: <http://www2.fhs.usyd.edu.au/arow/arer/007.htm> (Consultado el 19/07/10).
- Brydon-Miller, M. (2008). Ethics and action research: deepening our commitment to principles of social justice and redefining systems of democratic practice. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ª ed) (pp.199-210) Thousand Oaks: Sage.
- Bunch, E. (2000). Delayed clarification: information, clarification and ethical decisions in critical care in Norway. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6),1485-1491.
- Cabré, L., Lecuona, I., Abizanda, R., Clemente, R., Miguel De, E., Montáns, M., Zaforteza, C., García, M., Sánchez, J.M., Pacheco, M.V., Martín, M.C., Nolla, M., Arias, J., López, V., Saralegui, I., y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2009).

Confidencialidad: recomendaciones del Grupo de Bioética de la SEMICYUC.
Medicina Intensiva, 33(8),393-402

Chien, W.T., Chiu, Y.L., Lam, L.W., Ip, W.Y. (2006). Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: a quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(1),39-50

Cisneros, K.A., Coker, K., DuBuisson, A.B., Swett, B., Edwards, W.H. (2003). Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: successes and challenges. *Pediatrics*, 111(4 Pt 2),450-60.

Clark, A.P., Carter, P.A. (2002). Why do nurses see families as a “trouble”? *Clinical Nurse Specialist*, 16(1),40-41.

Commission of the European Communities (2005). Decision of the European Parliament and of the Council concerning the seventh framework programme of the European Community for research, technological development and demonstration activities (2007-2013). Bruselas 6/04/2005. COM (2005) 119 final.

Cohen, J.L., Arato, A. (2000). Introducción. En Cohen, J.L., Arato, A. (Ed). *Sociedad civil y teoría política* (pp.21-50). México:Fondo de Cultura Económica.

Cornwall, A., Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science and Medicine*, 41(12),1667-1676.

Corser, W.D. (2000). The contemporary nurse-physician relationship: insights from scholars outside the two professions. *Nursing Outlook*, 48(6),263-268.

Curry, L.A., Nembhard, I.M., Bradley, E.H. (2009). Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. *Circulation*, 119(10),1442-1452.

Curtis, J.R., Cook, D.J., Wall, R.J., Angus, D.K., Bion, J., Kacmarek, R., Kane-Gill, S.L., Kirchhoff, K.T., Levy, M., Mitchell, P.H., Moreno, R., Pronovost, P., Punt-

- Ilo, K. (2006). Intensive care unit quality improvement: a “how-to” guide for the interdisciplinary team. *Critical Care Medicine*, 34(1),211-218.
- Daley, L. (1984). The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. *Heart and Lung*, 3(13),231–237.
- David, M. (2002). Problems of participation: the limits of action research. *International Journal of Social Research Methodology*, 5(1),11-17.
- Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I.D., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35(2),605-622.
- Davies, C.A. (Ed). (2008). *Reflexive ethnography* (2ªed). Abingdon: Routledge.
- Delgado-Hito, P., Gastaldo, D. (2006). Avaliação participativa da assistência de enfermagem em uma unidade de cuidados intensivos na Espanha: da reflexão á mudança nas práticas do cuidado. En Bosi, M.L., Mercado, F.J. (Ed). *Avaliação qualitativa de programas de saúde*. Petrópolis: Vozes.
- Delgado, P., Sola, A., Mirabete, I., Torrens, R., Blasco, M., Barrero, R., Catalá, N., Mateos, A., Quinteiro, M. (2001). Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa. *Enfermería Intensiva*, 12(3),110-126.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). (2000). *Handbook of qualitative research* (2ª Ed). Thousand Oaks: Sage.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). (2005). *Handbook of qualitative research* (3ªEd). Thousand Oaks: Sage.

- Díaz de Durana, S., Vila, M., Aparicio, L., Rodríguez, M.J. (2004). Organización de las visitas en una unidad de cuidados intensivos coronarios: la opinión de todos los implicados. *Enfermería Intensiva*, 15(2),63-75.
- Dick, B. (2006). Action research literature 2004-2006: themes and trends. *Action Research*, 4(4),439-458.
- Eakin, J., Robertson, A., Poland, B., Coburn, D., Edwards, R. (1996). Towards a critical social science perspective on health promotion research. *Health Promotion International*, 11(2), 157-165.
- Elliott, H. (1997). The Use of Diaries in Sociological Research on Health Experience. *Sociological Research Online*, 2(2). Disponible en URL: <http://www.socresonline.org.uk/2/2/7.html> (Consultado el 20/07/10).
- Elpern, E.H., Covert, B., Kleinpell, R. (2005). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 14,523–530.
- Emerson, R.M., Fretz, R.I., Shaw, L.L. (2007). Participant observation and fieldnotes. En Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J., Lofland, L. (Ed). *Handbook of ethnography* (pp.352-368). London: Sage.
- Fals-Borda, O. (1992). La ciencia y el pueblo: nuevas reflexiones. En Salazar, M.C. (Ed). *La investigación-acción participativa: inicios y desarrollos*. Madrid: Editorial Popular
- Fals-Borda, O. (2004). Participatory (action) research in social theory. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research* (pp.27-37). Thousand Oaks: Sage.
- Fals-Borda, O., Rahman, M.A. (Ed). *Action and knowledge: breaking the monopoly with participatory action-research* (pp.13-23). New York: The Apex Press

- Farrell, M.E., Joseph, D.H., Schwartz-Barcott, D. (2005). Visiting hours in the ICU: finding the balance among patient, visitor and staff needs. *Nursing Forum*, 40(1),18-28.
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, J., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., Duvaldestin, P., for the French RESENTI Group. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 167,1310–1315.
- Finlay, L. (2002). Outing the researcher: The provenance, process, and practice of reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4),531-545.
- Fins, J.J., Solomon, M. (2001). Communication in intensive care settings: the challenge of futility disputes. *Critical Care Medicine*, 29(2) Suplemento,N10-N15.
- Freidson, E. (2007). *Professional dominance: the social structure of medical care*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Freire, P. (1970). *Cambio*. Bogotá: América Latina.
- Freire, P. (1990). *La naturaleza política de la educación: cultura, poder y liberación*. Paidós/Ministerio de Educación y Ciencia: Barcelona.
- Freire, P. (1997). *A la sombra de este árbol*. Barcelona: El Roure.
- Freire, P. (2001). *Pedagogia dos sonhos possíveis* (3ªed). Sao Paulo: UNESP.
- Freire, P. (2002). *Pedagogía del oprimido* (16ªed). Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Freire, P. (2004). *Pedagogia de l'esperança*. Xàtiva: Centre de Recursos i Educació Continua y Denes editorial.

Freire, P. (2006). *Pedagogía de la indignación*. (2ª ed) Madrid: Ediciones Morata.

Freire, P. (2007). *La educación como práctica de la libertad*. Madrid: Siglo XXI.

Freire, P., Horton, M. (2003). *Caminant fem el camí*. Xàtiva: Centre de Recursos i Educació Continua.

Freire, P., Illich, I. (Ed). (2004). *Diàleg*. Xàtiva: Centre de Recursos i Educació Continua.

Fulton, Y. (1997). Nurses' views on empowerment: a critical social theory perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 529-536.

Fumagalli, S., Boncinelli, L., Lo Nostro, A., Valoti, P., Baldereschi, G., Di Bari, M., Ungar, A., Baldasseroni, S., G eppetti, P ., M asotti, G ., P ini, R ., M archionni, N . (2006). Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation*, 113(7),946-952.

García, J.F., Cámara, F., Aparicio, A., Cases, L.M. (1995). Comunicación e información a los familiares en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Clínica*, 15(3),99- 104.

García, A., Sánchez, F., Amorós, S.M., Balaguer, F., Díez, M., Durán, M.T., González, M., Las tra, P ., S anchez, C ., Zaforteza, C . (2010). Desarrollo de una guía de atención a los familiares del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 21(1), 20-27.

García-Canclini, N. (1995). *Consumidores y ciudadanos: conflictos multiculturales de la globalización*. México: Grijalbo.

Garrafa, V., Prado, M.M. (2001). Mudanças na Declaração de Helsinski: Fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cuadernos de Saúde Pública*, 17(6),1489-1496. Disponible en URL: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n6/6975.pdf> (Consultado el 23/07/10).

- Gaventa, J., Cornwall, A. (2004). Power and knowledge. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research* (pp.70-80). Thousand Oaks: Sage.
- Gaventa, J., Cornwall, A. (2008). Power and knowledge. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ªed) (pp.172-189). Thousand Oaks: Sage.
- Gayá, P., Reason, P., Bradbury, H. (2008). Living inquiry: personal, political and philosophical groundings for action research practice. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ªed) (pp.15-30). Thousand Oaks: Sage.
- Giannini, A. (2007) Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiologica*, 73(5),299-305.
- Giroux, H.A. (1990). Introducción. En Freire, P. (Ed). *La naturaleza política de la educación: cultura, poder y liberación*. Paidós/Ministerio de Educación y Ciencia: Barcelona.
- Gooden, A., Gastaldo, D. (2009). Partnerships for participatory action research: the case of recent immigrant women in Toronto, Canada. En Gershon WS (Ed). *The collaborative turn working together in qualitative research*. Boston: Sense Publishers.
- Goyette, G., Lessard-Hébert, M. (1988). *La investigación-acción: funciones, fundamentos e instrumentación*. Barcelona: Laertes.
- Gravel, K., Legare, F., Graham, I.D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: A systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science*, 1(16). Disponible en URL: <http://www.implementationscience.com/content/1/1/16> (Consultado el 17/08/10).
- Green, L.W., Ottoson J.M. (2006). A framework for planning and evaluation: PRECEDE-PROCEED evolution and application of the model. Comunicación presenta-

da en las 10es ans Journees de Sante Publique. Montreal, Québec. Disponible en URL:

<http://www.inspq.gc.ca/aspx/docs/jasp/presentations/2006/JASP2006-Ottawa-LWGreen-JMOttoson12.PDF> . (Consultado el 14/09/10).

Grol, R. (1997). Beliefs and evidence in changing clinical practice. *British Medical Journal*, 315, 418-421.

Grol, R., Grimshaw, J. (2003). From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *The Lancet*, 362(9391),1225-1230.

Grol, R., Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *The Medical Journal of Australia*, 180(6Suppl),S57-S60.

Guba, E.G., Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research*. (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage.

Halcomb, E.J., Gholizadeh, L., DiGiacomo, M., Phillips, J., Davidson, P.M. (2007) Literature review: considerations in undertaking focus group research with culturally and linguistically diverse groups. *Journal of Clinical Nursing*, 16(6),1000–1011.

Halm, M.A., Titler, M.G. (1993). Behavioral responses of family members during critical illness. *Clinical Nursing Research*, 2(1),414-424.

Hardicre, J. (2003). Meeting the needs of families of patients in intensive care units. *Nursing Times*, 99(27),26-27.

Harris, A. (2003). Teacher leadership as distributed leadership: heresy, fantasy or possibility?. *School Leadership & Management*, 23(3), 313-324,

Harris, A. (2004). Distributed Leadership and School Improvement: Leading or Misleading? *Educational Management Administration & Leadership*, 32(1), 11-24.

- Henderson, A. (1994). Power and knowledge in nursing practice: the contribution of Foucault. *Journal of Advanced Nursing*, 20(5),935-939.
- Heslop, L. (1997). The (im)possibilities of poststructuralist and critical social nursing inquiry. *Nursing Inquiry*, 4(1),48-56.
- Hickey, M., Lewandowski, L. (1988). Critical care nurses' role with families: a descriptive study. *Heart and Lung*, 17(6),670-676.
- Hills, M., Mullett, J., Carroll, S. (2007). Community-based participatory action research: transforming multidisciplinary practice in primary health care. *Pan American Journal of Public Health*, 21(2/3),125-135.
- Hodde, N.M., Engelberg, R.A., Treece, P., Steinberg, K., Curtis, J.R. (2004). Factors associated with nurse assessment of the quality of dying and death in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 32(8),1648-1653.
- Holling, C.S. (1973). Resilience and stability of ecological systems. *Annual Review of Ecology and Systematics*, 4:1-23
- Holmes, D., Gastaldo, D. (2002). Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6),557-565.
- Hughes, I. (2000). How to Keep a Research Diary. *Action Research E-Reports*, 5. Disponible en U RL: <http://www.fhs.usyd.edu.au/arow/arer/005.htm> (Consultado el 20/07/10).
- Hughes, I. (2008). Action research in healthcare. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ªed) (pp.381-393). Thousand Oaks: Sage.
- Hupcey, J.E. (1998). Establishing the nurse-family relationship in the intensive care unit. *Western Journal of Nursing Research*, 20(2),180-194.

- Jamerson, P.A., Scheibmeir, M., Bott, M.J., Crighton, F., Hinton, R.H., Kuckelman Cobb, A. (1996). The experience of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung*, 25(6),467-474.
- Keddy, B., Gillis, M., Jacobs, P., Burton, H., Rogers, M. (1986). The doctor-nurse relationship: an historical perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 11(6),745-753.
- Kemmis, S., McTaggart, R. (1988). *Cómo planificar la investigación-acción*. Barcelona: Laertes.
- Kemmis, S., McTaggart, R. (2000). Participatory Action Research. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research* (2ªed). Thousand Oaks: Sage.
- Kemmis, S., McTaggart, R. (2005). Participatory Action Research: communicative action and the public sphere. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research* (3ªed). Thousand Oaks: Sage.
- Kim, H.S. (1999). Critical reflective inquiry for knowledge development in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5),1205-1212.
- Kincheloe, J.L., McLaren, P.L. (1998). Rethinking critical theory and qualitative research. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *The landscape of qualitative research: theories and issues*. Thousand Oaks: Sage.
- Kincheloe, J.L., McLaren, P.L. (2000). Rethinking critical theory and qualitative research. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research* (2ªed). Thousand Oaks: Sage.
- Kincheloe, J.L., McLaren, P.L. (2005). Rethinking critical theory and qualitative research. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research* (3ªed). Thousand Oaks: Sage.
- Kite, K. (1995). Changing mouth care practice in intensive care: implications of the clinical setting context. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11,203-209.

- Kitson, A., Harvey, G., McCormack, B. (1998). Enabling the implementation of evidence based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care*, 7(3), 149-158.
- Kitson, A., Rycroft-Malone, J., Harvey, G., McCormack, B., Seers, K., Titchen, A. (2008). Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARIHS framework: theoretical and practical challenges. *Implementation Science*, 3 (1). Disponible en URL: <http://www.implementationscience.com/content/3/1/1> (Consultado el 11/09/10).
- Krantzler, N.J. (1986). Media images of physicians and nurses in the United States. *Social Science in Medicine*, 22(9),933-952.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Latorre, A. (2003). *La investigación-acción: conocer y cambiar la práctica educativa*. Barcelona: Graó.
- Lee, M.D., Friedenber, A., Mukpo, D.H., Conroy, K., Palmisciano, A., Levy, M.M. (2007). Visiting hours policies in New England intensive care units: Strategies for improvement. *Critical Care Medicine*, 35(2),497-501.
- Lee, L.Y.K., Lau, Y.L. (2003). Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4),490-500.
- Leske, J.S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: a follow up. *Heart and Lung*, 15(2),189-193.
- Leske, J.S. (1991a). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. *Heart and Lung*, 20,236-243.
- Leske, J.S. (1991b). Overview of family needs after critical illness: from assessment to intervention. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 2(2),220-229.

- Leske, J.S. (1992). Comparison rating of need i mportance after critical illness from fa-
mily members with varied demographic characteristics. *Critical Care Nursing
Clinics of North America*, 4(4),607-613.
- Lewis, M. (2000). Focus groups interviews in qualitative research: a review of the litera-
ture. En Hughes, I. (Ed). *Action research electronic reader*. Sydney: University
of S ydney. D isponible en: [http://www2.fhs.usyd.edu.au/arow/arer/pdf%20e-
Report%20version/002.pdf](http://www2.fhs.usyd.edu.au/arow/arer/pdf%20e-Report%20version/002.pdf) . (Consultado el 31/12/09).
- Lincoln, Y .S., G uba, E.G. (2000). P aradigmatic c ontroversies, c ontradictions a nd
emerging confluences. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of quali-
tative research* (2ªed) (pp.163-188) Thousand Oaks: Sage.
- Lindahi, B., Sandman, P. (1998). The role of advocacy in critical care nursing: a caring
response to another. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14(4),179-186.
- Lindeman, M.A., Back, K., Smith, R., Gough, J., Br yce, A., Gilsean, B., Hill, K., Ste-
wart, A. (2003). Changing Practice in Residential Aged Care Using Participatory
Methods. *Education for Health*, 16(1), 22-31
- Lingard, L., Espin, S., Evans, C., Hawryluck, L. (2004). The rules of the game: interpro-
fessional c ollaboration on the i ntensive c are uni t team . *Critical C are*, 8(6),
R403–R408. Disponible en URL: <http://ccforum.com/content/8/6/R403>. (Consul-
tado el 13/08/10).
- Lorenzo, N ., S ánchez, M .D., Meseguer, C ., E strada, J .M., Zar ate, L., Paredes, A .,
Abad, E. (2009). Recuperando evidencias en pacientes oncohematológicos (3ª
parte): Valoración nutricional, nauseas y vómitos. *NURE Investigación* [Revista
en Internet], 6(41), [aprox. 9 pant]. Disponible en:
[http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/origevidonctres
41106200914248.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/origevidonctres41106200914248.pdf) (Consultado el 27/12/09).
- Lu, H., While, A.E., Barriball, K.L. (2005). Job satisfaction among nurses: a literature
review. *Internationa Journal of Nursing Studies*, 42(2),211-227.

- Lunardi, V., Peter, E., Gastaldo, D. (2002). Are submissive nurses ethical? Reflecting on power anorexia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 55(2),183–188.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Luttrell, C., Quiroz, S., Scrutton, C., Bird, K. (2009). *Understanding and operationalising em powerment*. Lon don: O verseas D evelopment Ins titute. D isponible en URL: <http://www.odi.org.uk/resources/download/4525.pdf> (Consultado 22/12/09).
- Mackay, L. (1993). *Conflicts in care: medicine and nursing*. Londres: Chapman and Hall.
- Makary, M.A., Sexton, J.B., Freischlag, J.A., Holzmueller, C.G., Millman, E.A., Rowen, L., Pronovost, P.J. (2006). Operating room teamwork among physicians and nurses: teamwork in the eye of the beholder. *Journal of the American College of Surgeons*, 202(5),746-752.
- Mangram, A.J., McCauley, T., Villarreal, D., Berne, J., Howard, D., Dolly, A., Norwood, S. (2005). Families' perception of the value of timed daily "family rounds" in a trauma ICU. *The American Surgeon*, 71(10),886-891.
- Manias, E., Street, A. (2001). The interplay of knowledge and decision making between doctors and nur ses i n critical care. *International Journal of Nursing Studies*, 38(2), 129-140.
- Manley, K., McCormack, B. (2003). Practice development: purpose, methodology facilitation and evaluation. *Nursing in Critical Care*, 8(1),22-29.
- Marco, L., Bermejillo, I., Garayalde, N., Sarrate, I., Margall, M.A., Asiain, M.C. (2000). Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en e l paciente, familia y enfermeras. *Enfermería Intensiva*, 11(3),107-117.

Martí-Solé, M. (2004). Presentació. En Freire, P. (Ed). *Pedagogia de l'esperança*. Xàtiva: Centre de Recursos i Educació Continua y Denes editorial.

Martínez, A.A. (2005). Las visitas en la UCI: ¿es hora de cambiar? *Revista Electrónica de Medicina Intensiva*, 5(6). Disponible en URL: <http://remi.uninet.edu/2005/06/REMI0867.htm> . (Consultado el 28/02/06).

Martínez, A .A., Rodríguez Rodríguez, A ., Rodríguez Fernández, C ., Rodríguez Fernández, A. (2005). Percepción de las estrategias de afrontamiento ante el estrés en pacientes ingresados en una unidad de coronarias. *Enfermería en cardiología*, 34,15-21.

Masters, J. (1995). The history of action research. En Hughes, I. (Ed). *Action research electronic reader*. Sydney: University of Sydney. Disponible en URL: <http://www.scu.edu.au/schools/gcm/ar/arr/arrow/rmasters.html> (Consultado el 23/12/09).

McCormack, B., Hopkins, E. (1995). The development of clinical leadership through supported reflective practice. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 161-168.

McTaggart, R. (1998). Is validity really an issue for participatory action research? *Culture and organization*, 4(2),211-236.

McTaggart, R. (1994). Participatory action research: issues in theory and practice. *Educational Action Research*, 2(3),313-337.

Medland, J.J., Ferrans, C.E. (1998). Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in an ICU. *American Journal of Critical Care*, 7(1),24-29.

Minkler, M., Wallerstein, N. (2003). Introduction to community-based participatory research. En Minkler, M., Wallerstein, N. (Ed). *Community-based participatory research for health*. San Francisco: Jossey-Bass.

- Miró, M. (2008). *¿Por qué somos como somos? Continuidades y transformaciones de los discursos y las relaciones de poder en la identidad de las/os enfermeras/os en España (1956-1976)* [Tesis doctoral]: Universitat de les Illes Balears; 2008.
- Miró, M., Gallego, G., Canaleta, E., Gastaldo, D. (2005). Beyond traditional discourse on professional nurse-physician relationships in Spain (1956-1976). Presentación de comunicación. The Australian Nursing and Midwifery History Group 'Beyond Professionalisation: Towards a History of Practice Conference'. Melbourne, 25-27 Agosto 2005 (Australia).
- Miró, M., Gallego, G. (2006). El discurso feminista en la construcción histórica de la identidad profesional de las enfermeras en España (1956-1976). En Bosch, E., Ferrer, V., Navarro, C. (Ed). *Los feminismos como herramienta de cambio social. Vol I: Mujeres tejiendo redes históricas, desarrollos en el espacio público y estudios de las mujeres*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears.
- Molter, C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart and Lung*, 8(2),332-339.
- Moreno, J.L., Espadas, M.A. (2003). La investigación-acción participativa. En Reyes, R. (Ed). *Diccionario crítico de las ciencias sociales*. Madrid: Universidad Complutense. Disponible en URL: http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/II/invest_accionparticipativa.htm. (Consultado el 23/12/09).
- Morgan, D.L. (1996). Focus groups. *Annual Review of Sociology*, 22,129-152. Disponible en URL: <http://arjournals.annualreviews.org/doi/abs/10.1146%2Fannurev.soc.22.1.129> . (Consultado el 01/01/10).
- Morgan, D.L., Krueger, R.A. (1997). *The focus group kit*. Thousand Oaks: Sage.
- Morrow, A.R., Torres, C.A. (2002a). *Las teorías de la reproducción social y cultural: manual crítico*. Madrid: Editorial Popular.

Morrow, A.R., Torres, C.A. (2002b). *Reading Freire and Habermas: critical pedagogy and transformative social change*. New York: teachers College Press.

Morse, J. (1991). Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 16(4),455-468.

Morse, J., Mitcham, C., van der Steen, W.J. (1998). Compathy of physical empathy: implications for the caregiver relationship. *Journal of Medical Humanities*, 19(1), 51-65.

Murillo, F.J. (2006). Una dirección escolar para el cambio: del liderazgo transformacional al liderazgo distribuido. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(4e). Disponible en URL: <http://www.rinace.net/arts/vol4num4e/art2.htm> (Consultado el 23/08/10).

Nembhrad, I., Tucker, A.L., Horbar, J.D., Carpenter, J.H. (2008). Improving Patient Outcomes: The Effects of Staff Participation and Collaboration in Healthcare Delivery. Disponible en URL: <http://www.hbs.edu/research/pdf/08-002.pdf> (Consultado el 13/08/10).

Newman, M., Papadopoulos, I., Sigsworth, J. (1998). Barriers to evidence-based practice. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 2(1),11-20.

Park, P. (1992). Qué es la investigación-acción participativa. Perspectivas teóricas y metodológicas. En Salazar, M.C. (Ed). *La investigación acción participativa. Inicios y desarrollos*. Madrid: Editorial Popular.

Park, P. (2004) Knowledge and participatory research. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research* (pp.81-90). Thousand Oaks: Sage.

Parker, J.M., Gardner, G. (1992). The silence and the silencing of the nurse's voice: a reading of patient progress notes. En Parker, J.M. (2004) (Ed). *A body of work. Collected writings on nursing* (pp.168-177) Nursing Praxis International: Londres.

- Parker, J.M., Wiltshire, J. (1995). The handover: three modes of nursing practice knowledge. En Parker, J.M. (2004) (Ed). *A body of work. Collected writings on nursing* (pp.139-157). Nursing Praxis International: Londres.
- Pasmore, W. (2004). Action research in the workplace: the socio-technical perspective. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research* (pp.38-47). Thousand Oaks: Sage.
- Peden-McAlpine, C., Tomlinson, P.S., Forneris, S.G., Genck, G., Meiers, S.J. (2005). Evaluation of a reflective practice intervention to enhance family care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(5),494-501.
- Pérez, M.D., Rodríguez, M., Fernández, A.I., Catalán, M., Montejo, J.C. (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 28(5),237-249.
- Porter, S. (1991). A participant observation of power relations between nurses and physicians in a general hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 16(6),728-735.
- Price, D.M., Forrester, A., Murphy, P.A., Monaghan, J.F. (1991). Critical care family needs in an urban teaching medical centre. *Heart and Lung*, 20(2),183-188.
- Pronovost, P., Berenholtz, S., Dorman, T., Lipsitt, P.A., Simmonds, T., Haraden, C. (2003). Improving communication in the ICU using daily goals. *Journal of Critical Care*, 18(2),71-75.
- Puntillo, K., McAdam, J.L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Critical Care Medicine*, 34(11) (Suppl),S332-40.
- Quinio, P., Savry, C., Deghelt, A., Guilloux, M., Catineau, J., de Tinténiac, A. (2002). A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 28(10),1389-1394.

- Quinn, S., Redmond, K., Begley, C. (1996). The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses (1ª parte). *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(3),168-172.
- Rahman, M.A. (1991). The theoretical standpoint of PAR. En Fals-Borda, O., Rahman, M.A. (Ed). *Action and knowledge: breaking the monopoly with participatory action-research* (pp.13-23). New York: The Apex Press.
- Reason, P., Bradbury, H. (2008). Introduction to groundings. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ªed) (pp.11-14). Thousand Oaks: Sage.
- Redley, B., Beanland, C., Botti, M. (2003). Accompanying critically ill relatives in emergency departments. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1),88-98.
- Reed, M.I. (2009). The theory/practice gap: a problem for research in business schools? *Journal of Management Development*, 28(8),685-693.
- Reeves, S., Nelson, S., Zwarenstein, M. (2008). The doctor-nurse game in the age of interprofessional care: a view from Canada. *Nursing Inquiry*, 15(1),1-2.
- Reis, D., Nap, R., de Rijk, A., Schaufeli, W., Iapichino, G., miembros del TISS Working Group. (2003). Nursing Activities Score. *Critical Care Medicine*, 31(2),374-382.
- Retsas, A. (2000). Barriers to using research evidence in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3),599-606.
- Richardson, L., St. Pierre, E.A. (2005). Writing: a method of inquiry. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research* (3ªed) (pp.959-978). Thousand Oaks: Sage.
- Rindner, E.C. (2004). Using freirean empowerment for health education with adolescents in primary, secondary, and tertiary psychiatric settings. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 17(2),78-84.

- RNAO (2002). *Nursing best practice guideline: Supporting and strengthening families through expected and unexpected life events*. Toronto: RNAO.
- Rodríguez, M.C., Rodríguez, F., Roncero, A., Morgado, M.I., Bannik, J.T., Flores, L.J., Cortés, G., Aparcero, M., Almeida, C. (2003). Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 14(3),96-108.
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals New York Academy of Sciences*. 1094, 1-12.
- Ryan, H.L. (1988). Intensive care: a traumatic experience. *Care of the Critically Ill*, 4(6), 19-22.
- Salazar, M.C. (1992). *La investigación-acción participativa: inicios y desarrollos*. Madrid: Editorial Popular.
- Sánchez-Meca, D. (2001). *Teoría del conocimiento*. Madrid: Dykinson.
- Sánchez, R.C., Carillo, A., Castaños, A., Caravaca, A., Abad, E., Estrada, J.M. (2009). Recuperando evidencias en pacientes oncohematológicos (2ª Parte): Infección por catéter venoso y úlceras por presión. *NURE Investigación* [Revista en Internet], 6(39),[aprox 10 pant]. Disponible en URL: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/recevicatulc_39.pdf. (Consultada el 27/12/09).
- Saunders, R.P., Abraham, M.R., Crosby, M.J., Thomas, K., Edwards, W.H. (2003). Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*, 111(4 Pt 2),e437-449.
- Sayer, A. (2009). Who's afraid of critical social science? *Current Sociology*, 57(6),767-786.
- Schiller, W. R., Anderson, B.F. (2003). Family as a member of the trauma rounds: a strategy for maximized communication. *Journal of Trauma Nursing*, 10(4),93-101.

- Schön, D.A. (1998). *El profesional reflexivo: cómo piensan los profesionales cuando actúan*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Schön, D.A. (2008). *La formación de los profesionales reflexivos: hacia un Nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje en las profesiones*. Barcelona: Ministerio de Educación y Ciencia y Paidós Ibérica.
- Schwandt, T.A. (2000). Three epistemological stances for qualitative inquiry. En Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Ed). *Handbook of qualitative research* (2ªed) (pp.189-213). Thousand Oaks: Sage.
- Simon, S.K., Phillips, K., Badalamenti, S., Ohlert, J., Krumberger, J. (1997). Current practices regarding visitation policies in critical care units. *American Journal of Critical Care*, 6(3),210-217.
- Simpson, F., Doig, G.S. (2007). The relative effectiveness of practice change interventions in overcoming common barriers to change: a survey of 14 hospitals with experience implementing evidence-based guidelines. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(5),709-715.
- Solano, J., Sánchez, S., Abad, E., Estrada, J.M., Martínez, J.T. (2008). Recuperando evidencias en pacientes oncohematológicos (1ª Parte). *NURE Investigación* [Revista en Internet], 5(37),[aprox 9 pant]. Disponible en: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=112&ID_ORIGINAL_INI=1 . (Consultado el 27/12/09).
- Stein, L.I. (1967). The doctors-nurse game. *Archives of General Psychiatry*, 16(6),699-703.
- Stringer, E., Genat, W.J. (2004). *Action research in health*. Upper Saddle River: Pearson-Merrill Prentice Hall.
- Susman, G.I., Evered, R.D. (1978). An assessment of the scientific merits of action research. *Administrative Science Quarterly*, 23(4),582-603.

- Swantz, M.L. (2008). Participatory action research as practice. En Reason, P., Bradbury, H. (Ed). *Handbook of action research: participative inquiry and practice* (2ªed) (pp.31-48). Thousand Oaks: Sage.
- Sweet, S.J., Norman, I. J. (1995). The nurse-doctor relationship: a selective literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 22(1),165-170.
- Takman, C., Severinsson, E. (2006). A description of healthcare providers' perceptions of the needs of significant others in intensive care units in Norway and Sweden. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22(4),228–238.
- Tomlinson, P.S., Thomlinson, E., Peden-McAlpine, C., Kirschbaum, M. (2002). Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: demonstration, role modelling and reflective practice. *Journal of Advanced Nursing*, 38(2),161-170.
- Torrents, R., Oliva, E., Saucedo, M.J., Surroca, L.I., Jover, C. (2003). Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. *Enfermería Intensiva*, 14(2),49-60.
- Torres, C.A. (2004). Introducció: els mons distorsionats de Paulo Freire i Iván Illich. En Freire, P., Illich, I. (Ed) *Diàleg*. Xàtiva: Centre de Recursos i Educació Continua.
- Torres, L., Morales, J.M. (2004). Participación familiar en el cuidado del paciente crítico: recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempus Vitalis*, 4(1),18-25. Disponible en URL: <http://www.tempusvitalis.com/index1.htm> (Consultado el 14/09/10).
- Velasco, J.M. (2002). A ambos lados de la puerta. *Revista electrónica de Medicina Intensiva*, 2(12S). Disponible en URL: <http://remi.uninet.edu/2002/S/200212S2.htm> (Consultado el 16/09/10).

Velasco, J.M. (2003). Visitas de familiares en UCI: ¿cambio de normas o de cultura? *Revista electrónica de Medicina Intensiva*, 3(2). Disponible en URL: <http://remi.uninet.edu/2003/02/REMIED26.htm> (Consultado el 12/09/10).

Velasco, J.M. (2007). Visitas de familiares en UCI: a ambos lados de la puerta. *Evidentia*, 4(13). Disponible en URL: <http://www.index-f.com/evidentia/sumarion13.php> (Consultado el 14/08/10).

Velasco, J.M., Merino, N., Castillo, J., Prieto, J.F., Terrón, M., Campos, M. (2002). Variabilidad en la organización de las visitas en UCI en España. *Tempus Vitalis*, 2(3). Disponible en URL: <http://tempusvitalis.com/index1.htm> (Consultado el 14/11/05).

Velasco, J.M., Prieto, J.F., Castillo, J., Merino, N., Perea-Milla, E. (2005). Organización de las visitas de los familiares en las unidades de cuidados intensivos de España. *Enfermería Intensiva*, 16(2),73-83.

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., Grypdonck, M.G. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4),501–509.

Wakefield, J., Herbert, C.P., Maclure, M., Dormuth, C., Wright, J.M., Legare, J., Brett-MacLean, P., Premi, J. (2003). Commitment to change can predict actual change in practice. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 23, 81-93.

Walker, B., Carpenter, S., Anderies, J., Abel, N., Cumming, G., Janssen, M., Lebel, L., Norberg, J., Peterson, G.D., Pritchard, R. (2002). Resilience management in social-ecological systems: a working hypothesis for participatory approach. *Conservation Ecology*, 6 (1): 14. Disponible en URL: <http://www.consecol.org/vol6/iss1/art14> (Consultado el 31/08/10).

Walker, A.E., Grimshaw, J., Johnston, M., Pitts, N., Nick Steen, N., Eccles, M. (2003) PRIME – PRocess modelling in ImpleMEntation research: selecting a theoretical basis for interventions to change clinical practice. *BMC Health Services Re-*

- search. Disponible en URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/3/22>
(Consultado el 17/08/10)
- Wallerstein, N. (1993). Empowerment and health: the theory and practice of community change. *Community Development Journal*, 28(3),218-227.
- Wallerstein, N. (2006). *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report). Disponible en URL: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf (Consultado el 15/08/10).
- Wallerstein, N., Sánchez-Merki, V. (1998). Freirian praxis in health education: research results from an adolescent prevention program. *Health Education Research*, 13(3),451-457.
- Walters, A.J. (1995). A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *Journal of Advanced Nursing*, 22(5),998-1005.
- Warelow, P. J. (1996) Nurse-doctor relationships in multidisciplinary teams: ideal or real? *International Journal of Nursing Practice*, 2(1),33-39.
- Waterman, H., Tillen, D., Dickson, R., Koning, K. (2001). Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment*, 5(23),1-166. Disponible en URL: http://www.ulb.ac.be/esp/psd/foresa/action_research.pdf (Consultado el 19/07/10).
- Waters-Adams, S. (2006). *Action research in education*. Plymouth: Faculty of Education, University of Plymouth. Disponible en URL: <http://www.edu.plymouth.ac.uk/resined/actionresearch/arhome.htm> (Consultado el 28/12/09).

Wilkinson, P. (1995). A qualitative study to establish self perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(2),77-86.

Wilkin, K., Slevin, E. (2004). The meaning of caring to nurses: an investigation into the nature of caring work in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 13(1),50-59.

Williams, C.M.A. (2005). The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care*, 10(1),6-14.

Zaforteza, C., Gastaldo, D., Sánchez-Cuenca, P., de Pedro, J.E., Lastra, P. (2004). Relación entre enfermeras de unidades de cuidados intensivos y familiares: indicios para el cambio. *Nure Investigación* [Revista en Internet] 3, [aprox. 7 pant]. Disponible en URL: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original3.pdf (Consultado el 4/04/05).

Zaforteza, C., de Pedro, J.E., Gastaldo, D., Lastra, P., Sánchez-Cuenca, P. (2003). ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico? *Enfermería Intensiva*, 14(3),109-119.

Zaforteza, C., Gastaldo, D., de Pedro, J.E., Sánchez-Cuenca, P., Lastra, P. (2005). The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *International Journal of Nursing Studies*, 42,135-145.

Zaforteza, C. (2005a). Familiares del paciente crítico: sobre las dificultades de la enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos. *Presencia*, [Revista en Internet], 1(2),[aprox. 11 pant]. Disponible en URL: <http://www.index-f.com/presencia/n2/28articulo.php> (Consultado el 14/09/10).

Zaforteza, C. (2005b). Cambiar la atención a los familiares del paciente crítico: de cuidado arbitrario a cuidados sistemáticos. *Tempus Vitalis*, [Revista en Internet],

5(2). Disponible en U RL: <http://www.tempusvitalis.com/descargas/articulos/2005vol5num2/2opinion52.pdf> (Consultado el 14/09/10).

Zaforteza, C., Sánchez, C. y Lastra, P. (2008). Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos. *Enfermería Intensiva*, 19(2),61-70.

Zaforteza, C., García, A., Quintana, R., Sánchez, C., Abadía, E., Gayà, J.A. (2010). Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? *Enfermería Intensiva*, 21(2),52-57.

Zazpe, C. (1996). Información a los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 7(4),147-151.

Zazpe, C., Margall, M.A., Otano, C., Perochena, M.P., Asiaín, M.C. (1997). Meeting the needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 13(1),12-16.

Zwarenstein, M., Goldman, J., Reeves, S. (2009). Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(3),CD000072

Zwarenstein, M., Reeves, S. (2006). Knowledge translation and interprofessional collaboration: where the rubber of evidence-based care hits the road of teamwork. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26(1),46-54.

APÉNDICES

APÉNDICE 1

BREVE BIOGRAFÍA DE PAULO FREIRE

A Paulo Reglus Neves Freire (Pernambuco, 1921 - Sao Paulo, 1997), se le relaciona con la práctica de la pedagogía crítica y, concretamente, con su método particular de alfabetización de adultos. El objetivo de su método de enseñanza para adultos es conseguir que, al utilizar temas generadores que presentan situaciones problemáticas ligadas al contexto de los participantes, éstos desarrollen habilidades reflexivas y tomen conciencia de cómo las condiciones en las que viven son condiciones opresoras que pueden ser modificadas a través de la acción popular (Freire 1970, 2002 y 2007, Martí-Solé 2004).

Su obra, inicialmente muy ligada a este campo pedagógico se va haciendo más amplia a lo largo del tiempo, hasta el punto que sus formulaciones teóricas tienen aplicabilidad en ámbitos disciplinares muy diversos, siempre que el objetivo de la actividad sea la transformación de situaciones de inequidad y la emancipación de hombre y mujeres sometidos a entramados discriminatorios.

Paulo Freire se inicia en la práctica de la enseñanza como profesor de portugués a los 21, en una escuela de enseñanza secundaria. Al mismo tiempo estudia Derecho, profesión que abandonó después de su primera causa (Freire 2004), Filosofía y Psicología del Lenguaje. En Brasil, entre los años 1947 y 1964 está ligado a diferentes organismos en tareas de alfabetización y educación de adultos y a los llamados círculos de cultura, que el gobierno progresista brasileño puso en marcha para favorecer la alfabetización y la cultura popular.

En 1964 se produce un punto de inflexión en su vida: a raíz del golpe de estado se ve obligado al exilio en Bolivia y Chile. No podrá volver a Brasil hasta 1980. Entre los años 1967 y 1968, bajo el gobierno de Salvador Allende, se implica en el proceso de la reforma agraria chilena, que pivota sobre el desarrollo comunitario de las áreas campesinas. Una de las acciones de esta reforma agraria es la alfabetización de las comunidades según el método freiriano. Los años de la experiencia chilena son la base sobre la que después escribe su obra más conocida, *Pedagogía del oprimido*, cuya primera edición se publica en inglés en 1968 y en español en 1970. Debido a la dictadura brasileña, la obra no pudo ser publicada en Brasil hasta 1974. A pesar de esta prohibición, la obra en su versión inglesa fue introducida de manera clandestina en el país y leída con enorme interés (Freire 2004).

En 1969 pasa una temporada en EEUU y en 1970 se traslada Ginebra para trabajar en el Consejo Mundial de las Iglesias. Entre 1970 y 1980, ocurren dos grandes cadenas de eventos: por una parte, trabaja con grupos desfavorecidos en diferentes partes del mundo como Suiza, Sudáfrica, Grenada o Guinea-Bissau, entre otros. Por otro lado, su obra se ha expandido enormemente y recoge tanto elogios como críticas desde sectores progresistas, por ejemplo de grupos feministas. Son estas críticas a su obra *Pedagogía del oprimido* las que le hacen re-analizar sus posturas y reafirmarse en ellas unas veces y modificarlas en otras. Estas críticas, su experiencia vital desde el año 1968, el intercambio de conocimiento con sus colegas y su estudio permanente de la condición humana desembocan en la producción de otra de sus obras capitales: *Pedagogía de la esperanza*, publicada por vez primera en 1993.

Desde 1980 hasta su muerte en 1997, vive y trabaja en Brasil, se incorpora a la universidad, se hace Secretario de Educación de la ciudad de São Paulo y continúa ligado a proyectos de desarrollo comunitario y a la vida política, siendo uno de los fundadores del Partido de los Trabajadores (actualmente en el gobierno brasileño bajo el mandato de Luiz Inácio Lula da Silva).

APÉNDICE 2

PAPEL DE LOS MIEMBROS DEL EQUIPO INVESTIGADOR

Co-investigadores clínicos y coordinadores de la unidad

El papel de estos co-investigadores fue de servir de enlace con la unidad, mantener el interés de la unidad en el proyecto y formarse en metodología de IAP. Algunas de las actividades más importantes que llevaron a cabo fueron: difundir los avances del proyecto en la unidad, animar a la participación, apoyar a los participantes, fomentar el diálogo en la unidad, “tomarle el pulso”, con el objeto de ir ajustando las acciones, como un traje a medida, a lo largo del proyecto. Además, han participado en todas las fases y actividades del proceso.

Co-investigadores no pertenecientes a la unidad

Estas co-investigadoras pertenecían a la unidad de docencia e investigación en enfermería del Hospital. Ocupaban un puesto estratégico puesto que poseían un conocimiento muy amplio de las estructuras del Hospital y de posibles alianzas y de recursos para el proyecto, externos a la UCI.

Algunas de las actividades que llevaron a cabo fueron: participar en todas las fases del proyecto, apoyar a las co-investigadoras de la unidad y a los participantes, coordinar uno de los equipos de trabajo de la tercera fase y obtener recursos para desarrollar la acción que trabajó ese equipo (un plan de formación sobre técnicas de duelo, comunicación de malas noticias y habilidades sociales para los profesionales de la unidad). En algunos momentos también sirvieron de enlace con la Dirección de Enfermería y de mediadoras con algunos servicios del Hospital, como por ejemplo, el Servicio Lingüístico o el Servicio de Audiovisuales.

Co-investigadora experta en metodología de IAP

La tarea de esta investigadora ha sido diseñar la metodología inicial del proyecto junto con la investigadora principal. Conforme se ha desarrollado el proyecto, su papel ha sido colaborar en el diseño de los sucesivos ajustes en el programa metodológico. Otra función que ha desarrollado ha sido asesorar en la sistemática del análisis de los datos. Finalmente, ha trabajado con la investigadora principal aconsejando de manera continuada la manera de adaptar el proyecto a las eventualidades que han ido surgiendo.

Investigadora principal

Esta persona ha actuado como investigador orgánico. Su función ha sido facilitar y coordinar todo el proceso, diseñar el proyecto y la manera de finalizarlo. Algunas tareas concretas han sido: proponer la idea del proyecto a los coordinadores de la unidad, reunir un equipo de investigación, conseguir financiación externa, facilitar los procesos de reflexión y diálogo, elaborar la mayor parte de los documentos internos del proceso (guiones de los grupos de discusión, guiones de entrevistas, síntesis y análisis, etc.), conducir todos los grupos de discusión y realizar las entrevistas en profundidad, análisis de datos y elaboración de informes de investigación. El resto de miembros del equipo investigador también ha participado en estas tareas

Por último, en colaboración con los miembros del equipo y con participantes y representantes, se han presentado comunicaciones a congresos y se han publicado artículos científicos.

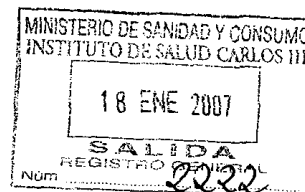
APÉNDICE 3

DOCUMENTACIÓN DE LA FASE DE ENTRADA EN EL CAMPO



MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE EVALUACIÓN Y FOMENTO
DE LA INVESTIGACIÓN

30/01/07



BLASCO ESTEVE, AVELLI
UNIVERSIDAD DE LAS ISLAS BALEARES
CTRA. DE VALLDEMOSSA, 7.5
07122 - PALMA DE MALLORCA

Madrid, 16 de Enero de 2007

JAB/MB: PI06/90141-PI06/90156

Con fecha 21-12-2006, el Director del Instituto de Salud Carlos III ha dictado la siguiente Resolución:

RESOLUCIÓN DE LA DIRECCIÓN DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III POR LA QUE SE RESUELVE LA CONCESIÓN DE AYUDAS PARA LA REALIZACIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIONES SOBRE EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS E INVESTIGACIÓN EN SERVICIOS DE SALUD, EN EL MARCO DEL PLAN NACIONAL I+D+I 2004-2007, DURANTE EL AÑO 2006.

De acuerdo con lo previsto en el punto 9 de la Orden SCO/1218/2004, de 15 de abril (BOE núm. 110) y punto 10 de la Resolución de 31 de marzo de 2006 (BOE núm. 98) que establecen, respectivamente, las bases y la convocatoria de ayudas del Programa de Promoción de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo, para la realización de estudios de investigaciones sobre evaluación de tecnologías sanitarias e investigación en servicios de salud, una vez finalizado el trámite de audiencia, examinadas las alegaciones presentadas por los interesados y una vez elevada la propuesta definitiva de resolución por el órgano instructor, esta Dirección

RESUELVE

- 1º) Aprobar la relación definitiva de proyectos de investigación en materia de evaluación de tecnologías sanitarias y en servicios de salud favorables, de acuerdo con los criterios de valoración establecidos en el punto 9 de la convocatoria y que figuran como Anexo I de esta resolución.
- 2º) Establecer que, de acuerdo con el punto 10 de las bases y 11 de la convocatoria, el plazo de presentación de las memorias anuales de seguimiento de estos proyectos finalizará antes del día 1 de octubre de 2007.

La fecha prevista de finalización de los proyectos será el 30 de diciembre de 2007 para los de un año de duración y el 30 de diciembre de 2008 para los de dos años de duración.

La memoria final de estos proyectos deberá remitirse en un plazo no superior a tres meses desde su finalización.

La financiación de los proyectos en su 2ª anualidad estará condicionada a la existencia de disponibilidad presupuestaria en los ejercicios económicos correspondientes.

3º) Aprobar la relación definitiva de proyectos de investigación en materia de evaluación de tecnologías sanitarias y en servicios de salud denegados, de acuerdo con los criterios de valoración establecidos en el punto 9 de la convocatoria y que figuran como Anexo 2 de esta resolución.

4º) Disponer que los resultados sean comunicados individualmente a los interesados en el domicilio que indiquen en su solicitud y que sean hechos públicos en el tablón de anuncios del Instituto de Salud Carlos III, calle Sinesio Delgado 4, Madrid, y en la siguiente dirección de Internet: www.isciii.es/fis.

5º) Esta resolución pone fin a la vía administrativa pudiéndose interponer, potestativamente, recurso de reposición ante esta Dirección en el plazo de un mes a contar desde el día siguiente a su notificación, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 116 y 117 de la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, o recurso contencioso-administrativo en el plazo de dos meses contados a partir del día siguiente a su notificación, ante los Juzgados Centrales de lo Contencioso-Administrativo.

Madrid, a 21 de diciembre de 2006
EL DIRECTOR

Francisco Gracia Navarro

En consecuencia le informo que la Dirección del Instituto de Salud Carlos III ha resuelto conceder la(s) ayuda(s) para la realización de estudios de investigación sobre evaluación de tecnologías sanitarias en las condiciones que se adjuntan en listado Anexo.

Le reitero que de acuerdo con el punto Octavo de la Resolución, se puede interponer potestativamente recurso de reposición en el plazo de un mes, ante la Dirección del Instituto de Salud Carlos III o, directamente, recurso contencioso administrativo ante el órgano competente del órgano jurisdiccional contencioso administrativo, en el plazo de dos meses contados a partir del día siguiente a la notificación de la resolución.



Instituto
de Salud
Carlos III

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE EVALUACIÓN Y FOMENTO
DE LA INVESTIGACIÓN

Esta ayuda está cofinanciada por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional, por lo que en su ejecución se deberá cumplir con la normativa comunitaria en la materia sobre elegibilidad de las operaciones, contratación pública, protección y mejora del medio ambiente, igualdad de oportunidades, publicidad y difusión, y cualquier otra que sea de aplicación.

Le recuerdo que:

- Si su proyecto es de dos años de duración, deberá remitir Memoria Anual en modelo normalizado antes del 01-10-07.
- En todo caso se diferenciará entre los gastos de viaje inherentes al proyecto y los derivados de la difusión del proyecto que sólo se podrán imputar a la segunda y tercera anualidad, es decir proyectos de dos o tres años (Punto Octavo de la Orden SCO/1218/2004 de 15 de abril, BOE de 6.5.04).
- Dadas las características de los proyectos financiados, la aceptación de las subvenciones otorgadas comporta la reserva por el Instituto de Salud Carlos III de los derechos de propiedad intelectual del contenido y resultados de los proyectos, de acuerdo con la normativa vigente. (punto 11.5 de la convocatoria).
- En el punto 11 de la convocatoria se establecen las normas sobre justificación y seguimiento de la subvención recibida.

Lo que le comunico para su conocimiento y efectos oportunos.

Joaquín Arenas Barbero
Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación



CENTRO SOLICITANTE Y PERCEPTOR: UNIVERSIDAD DE LAS ISLAS BALEARES

CENTRO DE REALIZACION

EXFTE INVESTIGADOR PRINCIPAL TITULO

P106/90156 ZAFORTEZA LALLEMAND, CONCEPCION PROMOCIÓN DE LOS CUIDADOS DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO A TRAVÉS DE UNA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN PARTICIPATIVA, EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (UCI) UNIVERSIDAD DE LAS ISLAS BALEARES

Presupuesto:	Primer año		Segundo año		Tipo de Contrato
	Personal	0	0	0	
Bienes y serv:	8.300	8.300	6.300	6.300	
Viajes:	0	0	5.400	5.400	
Subtotal:	8.300	8.300	11.700	11.700	
21%	1.743,00	1.743,00	2.457,00	2.457,00	
Total:	10.043,00	10.043,00	14.157,00	14.157,00	TOTAL: 24.200,00




Palma Mallorca, Jueves 18 de mayo de 2006

La COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN del Hospital [REDACTED] de Palma de Mallorca, ha evaluado la solicitud de PROYECTO DE INVESTIGACIÓN presentada por el **Dra. CONCHA ZAFORTEZA LALLEMAND**, adscrita a la UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS, y que se llevará a cabo en la UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (UCI) del Hospital [REDACTED] titulado: "Promoción de los Cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa en una unidad de cuidados intensivos (UCI)".

Revisada la documentación presentada, no ve ningún inconveniente para que sea otorgado, e informa favorablemente dicha petición, por considerarla de interés para el Hospital.

Fdo. Dr. Lucio Pallarés.

PRESIDENTE COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN

 **Universitat de les Illes Balears**
Serveis Administratius
Edifici Guillem Cifre de Colonya
Es còpia compulsada, fidel i exacta de l'original a què es refereix.
Palma, 22 de maig de 2006
Ella funcionària,

 **Universitat de les Illes Balears**
Serveis administratius
Edifici Guillem Cifre de Colonya

Edifici i Imprès per Servei d'Audiovisuals, Hospital

20706



Sra. Concha Zaforteza Lallemand de la U.I.B.

Palma, 31 de mayo de 2006

En la reunión del Comité Ético de Investigación Clínica de les Illes Balears 07/06, celebrada el día 31 de mayo de 2006, revisó el proyecto de investigación Nº IB 655/06 PI, denominado **PROMOCION DE LOS CUIDADOS DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRITICO A TRAVES DE UNA INVESTIGACION-ACCION PARTICIPATIVA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS (UCI)** de la investigadora principal Sra. Concha Zaforteza Lallemand de la U.I.B. Proyecto de investigación FIS.

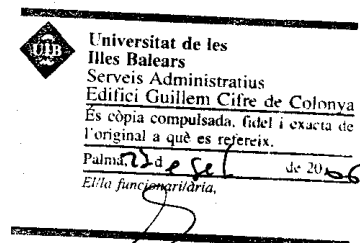
Una vez evaluado, este Comité acuerda emitir informe favorable a efectos de solicitud de ayuda.

Atentamente,



ceic | comitè ètic
d'investigació
clínica
ILLES BALEARS
Conselleria de Salut i Consum

Juan Serra Devecchi
Vicepresidente CEIC IB
Secretario en funciones CEIC IB



Universitat de les
Illes Balears
Serveis Administratius
Edifici Guillem Cifre de Colonya
Es còpia compulsada, fidel i exacta de
l'original a què es refereix.
Palma, 20 de set de 2006
El/la funcionària,

RESUMEN PARA LA PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

“Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa en una unidad de cuidados intensivos”.

Equipo investigador:

Concha Zaforteza Lallemand	Enfermera UIB
Magdalena Crespi Capó	Enfermera UCI Hospital I
Sylvia Amorós Cerdà	Enfermera UCI Hospital I
Ana García Mozo	Enfermera UCI Hospital I
Ester Abadía Ortiz	Enfermera UCI Hospital I
Cristina Moreno Mulet	Enfermera UCI Hospital II
Sylvia Prieto González	Enfermera UCI Hospital II
Antonio Nieto González	Enfermera UCI Hospital II
Marta Alonso Carreño	Enfermera Docencia
Jero Garcías Fullana	Enfermera Docencia
Pedro Lastra Cubel	Supervisor UCI Hospital I
Celia Sánchez Calvín	Supervisor UCI Hospital I
Denise Gastaldo	Enfermera. Universidad de Toronto.

Somos un grupo de enfermeras y enfermeros que pensamos que los familiares del paciente crítico presentan necesidades que les colocan bajo una situación abrumadora. Estas necesidades, relacionadas con la gravedad del paciente, con la hostilidad percibida del entorno de la UCI y con la incertidumbre, han sido descritas en la literatura científica desde la década de los 70 hasta la actualidad. Estas necesidades son: de sentirse seguros, de sentir que hay esperanza, de recibir información honesta en términos que puedan comprender, sentir que el paciente recibe cuidados de alta calidad, sentir que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente, necesidad de tener proximidad con el paciente para poder tranquilizarlo y darle soporte y, por último, necesidad de confort. (Molter 1979, Walters 1995, Zazpe et al 1997, Pérez et al 2004, Williams 2005).

También pensamos que, en muchas ocasiones, al conjunto de profesionales de la UCI, a pesar de sentir inquietud sobre el bienestar de los familiares, nos resulta complicado establecer cuidados sistemáticos dirigidos a ellos, cuidados que les ayuden a enfrentarse al ingreso en UCI de un ser querido. Este “sentir” queda reflejado en los artículos que se han escrito en España acerca de los familiares del paciente crítico en los últimos cinco años (Delgado et al 2001, Rodríguez et al 2003, Zaforteza et al 2003, Torres y Morales 2004, Velasco et al 2005, Zaforteza et al 2005). Algunos de los temas clave que surgen en estos artículos indican que hay con-

diciones, no relacionadas con los cuidados de salud, que pueden estar dificultando la provisión de cuidados. Algunos ejemplos de estos temas son: la existencia de una falta de comunicación con nuestros colegas médicos, por lo que no sabemos exactamente de qué información dispone el familiar y no deseamos provocar una contradicción; se apunta a que las enfermeras se sienten inseguras ante situaciones de alto contenido emocional, lo que les inhibiría de establecer contacto con familiares ansiosos; se hace visible que, en una misma unidad, conviven diferentes visiones con respecto a cómo manejar a los familiares, muchos profesionales son proclives a flexibilizar/ampliar los horarios de visita mientras que otros se muestran reacios a ello.

Por este motivo, hemos diseñado un proyecto de investigación, muy innovador en España, que trata de buscar soluciones a esta dificultad para la provisión de atención estructurada a los familiares del paciente crítico.

Este proyecto es innovador porque no “funciona” de forma tradicional, puesto que no pretende implantar una manera de trabajar o un protocolo. Lo que pretende es partir desde la experiencia, la reflexión y la aportación de los profesionales que trabajan junto al paciente crítico para construir y mejorar la atención a los familiares. En este tipo de proyecto, que busca el cambio de práctica clínica, lo más importante es contar con la opinión y las aportaciones de todas las personas de la unidad que compartan esta inquietud (lo ideal sería que participara toda la unidad) y contar con su colaboración para promover el cambio. Este es el pilar de la investigación que proponemos.

Los objetivos tampoco son tradicionales, sino que son abiertos y flexibles. Son:

- GENERAL: Generar cambios para mejorar los cuidados que los enfermeros ofertan a los familiares de los pacientes de la UCI del hospital de referencia de Baleares, y transferir este modelo a otra UCI en otro hospital de la misma comunidad autónoma.
- ESPECÍFICOS
 1. Comprender cómo el proceso de reflexión puede conducir a la evaluación de la práctica y a la elaboración de estrategias que mejoren los cuidados enfermeros.
 2. Implantar y evaluar un nuevo modo de cuidar a los familiares y pacientes por medio de grupos de reflexión-acción.
 3. Desarrollar un modelo teórico para el cambio en la práctica clínica de UCI, como forma de transferir los resultados de la investigación a otros contextos.
 4. Formar a enfermeros clínicos de dos instituciones en la práctica de la investigación-acción participativa como forma de cambiar la práctica clínica.

La metodología es la llamada investigación-acción participativa (IAP) y se basa en el diálogo y el consenso de los implicados en el proceso de investigación. Se suelen utilizar reuniones de

grupo focal para diseñar el proceso de cambio. En esas reuniones deben estar representadas las aportaciones de todos aquellos que deseen participar. La participación no se cierra a ningún profesional de la unidad, sea de la disciplina que sea.

El resultado que buscamos es diseñar y establecer estrategias de cuidado a los familiares que den respuesta a los problemas locales de la unidad, que ayuden a satisfacer las necesidades de los familiares de nuestros pacientes y que sean compartidos por los profesionales que trabajan en ella.

Las personas que deseen participar pueden hacerlo con diferentes grados de compromiso y de dedicación.

- **Representantes:** serán quienes deseen implicarse en mayor medida y estarán directamente implicados en la génesis y recogida de datos, junto con los investigadores. Los datos se generarán de varias maneras y los representantes participarán en dos de ellas. Por una parte, participarán en las *reuniones de grupo focal* (GF), que serán unas 17 en un período de 18-24 meses con una duración estimada de entre 60 y 90 minutos. Serán los portavoces de otro pequeño grupo de profesionales (entre 5 y 9 personas), con menor grado de implicación, y se responsabilizarían de llevar a los GF las aportaciones de estos compañeros para que sus ideas estén representadas. Estas “personas portavoz” contarán siempre con el apoyo de uno de los miembros del equipo investigador para ayudarle a gestionar este pequeño grupo de compañeros. Por otra parte, llevarán adelante un *diario de campo* individual de auto-observación. Para realizar el diario habrá un pequeño guión.

Estas personas podrán participar, si lo desean, en los diferentes artículos científicos que se deriven de la investigación.

- **Participantes:** serán quienes deseen implicarse en menor medida y se agruparán en pequeños grupos de apoyo, coordinados por un representante o un investigador. Su función será aportar sus ideas, reflexiones, experiencias, propuestas de cambio, estrategias para implantarlo, etc.

Así como el calendario de las reuniones de GF es un poco más rígido, la forma en que cada pequeño grupo se organice es mucho más flexible y cada grupo puede establecer la dinámica que le parezca más adecuada para elaborar sus propuestas (reuniones, uso del correo electrónico, etc.). Lo único es que las aportaciones deben estar listas antes de cada GF. Por tanto, básicamente el trabajo será leer los documentos de propuestas que salgan del GF y aportar las propias ideas.

Por supuesto la participación es voluntaria y cualquier persona puede abandonar el estudio en cualquier momento que lo desee, sin que tenga que dar explicaciones de ningún tipo.

En principio no se requiere formación específica para participar. El equipo investigador facilitará material de apoyo a los representantes sobre la dinámica de los GF, sobre la elaboración de diarios de campo y sobre la auto-observación. En este sentido, pensamos que uno de los aspectos positivos de implicarse en el proyecto es recibir una cierta formación en metodología de investigación.

En resumidas cuentas, este proyecto busca proponer un cambio en la manera en que estamos cuidando de los familiares del paciente crítico. El objetivo no es imponer un cambio, sino, si la unidad lo considera importante, trabajar en conjunto para establecer los cuidados más adecuados en el contexto específico de la unidad.

Bibliografía

- Delgado P, Sola A, Mirabete I, Torrents R, Blasco M, Barrero R, Catalá N, Mateos A, Quintero M (2001). Modificación de la práctica enfermera a través de la reflexión: una investigación-acción participativa. *Enfermería Intensiva*; 12 (3): 110-126.
- Molter C (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart & Lung*; 8 (2): 332-339.
- Pérez MD, Rodríguez M, Fernández AI, Catalán M, Montejo JC (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*; 28 (5): 237-249.
- Rodríguez MC, Rodríguez F, Roncero A, Morgado MI, Bannik JT, Flores LJ, Cortés G, Aparcero M, Almeida C (2003). Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*; 14 (3): 96-108.
- Torres L, Morales JM (2004). Participación familiar en el cuidado del paciente crítico: recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempus Vitalis*; 4(1): 18-25. Disponible en URL: <http://www.tempusvitalis.com/index1.htm> (fecha de consulta 17/11/04).
- Velasco JM, Prieto JF, Castillo J, Merino N, Perea-Milla E (2005). Organización de las visitas de los familiares en las unidades de cuidados intensivos de España. *Enfermería Intensiva*; 16 (2): 73-83.
- Walters AJ (1995). A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *Journal of Advanced Nursing*; 22 (5): 998-1005.
- Williams CMA (2005). The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care*; 10 (1): 6-14.

- Zaforteza C, de Pedro JE, Gastaldo D, Lastra P, Sánchez-Cuenca P (2003). ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de unidades de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico? *Enfermería Intensiva*; 14 (3): 109-119.
- Zaforteza C, Gastaldo D, de Pedro JE, Sánchez-Cuenca P, Lastra P (2005). The process of giving information to families of critically ill patients: a field of tension. *International Journal of Nursing Studies*; 42: 135-145.
- Zazpe C, Margall MA, Otano C, Perochena MP, Asiaín MC (1997). Meeting the needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*; 13 (1): 12-16.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN**Título de la investigación:**

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa en una unidad de cuidados intensivos (UCI)

Equipo investigador:

- Concha Zaforteza Lallemand, profesora del Departament d' Infermeria i Fisioteràpia. Universitat de les Illes Balears.
- Ester Abadía Ortiz, enfermera UCI
- Marta Alonso Carreño, enfermera Área de Docencia e Investigación
- Sylvia Amorós Cerá, enfermera UCI,
- Magdalena Crespí Capó, enfermera UCI.
- Ana García Mozo, enfermera UCI.
- Jero Garcías Fullana, enfermera Área de Docencia e Investigación.
- Dra. Dense Gastaldo, profesora de la Facultad de Enfermería. Universidad de Toronto. Canadá.
- Pedro Lastra Cubel, supervisor UCI.
- Cristina Moreno Mulet, enfermera UCI.
- Antonio Nieto González, enfermero UCI.
- Sylvia Prieto González, enfermera UCI.
- Celia Sánchez Calvín, supervisora UCI.

Propósito de la investigación

El objeto de esta investigación es generar cambios en la práctica clínica para mejorar los cuidados que se ofertan actualmente en las UCI a los familiares del paciente crítico. Buscamos superar y dar respuesta a los problemas locales de la unidad que puedan estar dificultando la provisión de atención a estas personas.

Descripción de la investigación

Es una investigación que utiliza una metodología llamada investigación-acción participativa. En este tipo de proyecto, que tiene su punto de partida en la detección de un problema que un grupo de personas desea resolver, es esencial la participación activa de las personas afectadas por ese problema en la búsqueda e implantación de estrategias para solucionarlo.

Por esto, hemos diseñado un plan de trabajo que implique a todos los profesionales de la unidad interesados en el cuidado a los familiares del paciente crítico. El proyecto consta de 5 fases, utilizará 2 métodos principales de recogida de información y las personas interesadas podrán escoger 2 formas para participar.

Las fases del proyecto, a desarrollarse en 24 meses aproximadamente, son: 1) detectar la problemática que dificulta la provisión estructurada de cuidados a los familiares; 2) plantear un

plan de acción; 3) implantar la propuesta de cambio; 4) evaluar la propuesta y desarrollar un modelo para otras UCI; 5) trasladar, adaptar y aplicar la propuesta de cambio en otra UCI.

A lo largo de estas fases buscamos provocar el diálogo, la reflexión y la aportación de los profesionales e implantar el proceso de cambio, y por ello utilizaremos, básicamente, dos técnicas de recogida de datos. Por una parte el *grupo de discusión* (GD), en el que participarán un máximo de 12-13 personas y por otra la escritura de *diarios de campo*.

Los participantes serán profesionales de la UCI. Las personas interesadas podrán escoger entre una forma de participación más estrecha y otra que requiera menor grado de implicación.

Quiénes deseen la primera opción (mayor participación) serán los llamados **representantes** y estarán directamente implicados en la génesis y recogida de datos junto a los investigadores. Participarán en las reuniones de GD, que serán unas 17 en un período de 18 meses (aprox.) con duraciones entre 60 y 90 minutos. Serán los “portavoces” de las opiniones y aportaciones de otro pequeño grupo de compañeros (5-9 personas), con menor grado de implicación, y se responsabilizarán de gestionar este pequeño grupo, siempre con el apoyo de uno de los investigadores. También llevarán adelante un diario de campo individual de auto-observación.

Quiénes deseen la segunda opción (menor participación) serán los llamados **participantes**, éstos se implican en menor medida y se agruparán en pequeños grupos de apoyo coordinados por un representante. Estos grupos se reunirán de forma periódica. Esas reuniones no serán grabadas, sino que un miembro tomará notas de las aportaciones del grupo. Su función será aportar sus ideas, reflexiones, experiencias, propuestas de cambio, estrategias para implantarlo y comprometerse con el proceso de implantación.

El contenido de los GD será grabado y posteriormente transcrito para ser analizado. Una vez hecha la transcripción, la grabación será eliminada. En la transcripción se omitirán todas las referencias que puedan identificar a los participantes.

Beneficios potenciales, perjuicios e inconvenientes.

La participación activa en este proyecto ayudará a resolver un problema que causa estrés a los profesionales de las UCI: la poca/inadecuada atención a los familiares del paciente crítico. Además permitirá implantar estrategias consensuadas que mejoren la atención a los familiares del paciente crítico y den respuesta a sus necesidades. Tu contribución también ayudará a comprender que los procesos participativos, como éste, son útiles para generar cambios en los servicios de salud.

Si decides participar como **representante**, es decir, con mayor grado de implicación, podrás participar en los diferentes artículos que se deriven de esta investigación, además de recibir una cierta formación en metodología de investigación, puesto que te proporcionaremos material sobre las diferentes estrategias de recogida de datos y participarás activamente en ellas.

Respecto al tiempo invertido en el proyecto, los **representantes** necesitarán entre 1 y 2 horas para participar en cada GD, además del tiempo para gestionar los pequeños grupos de apoyo. Los **participantes** precisarán de menor inversión de tiempo, puesto que será el que dediquen a participar en los grupos de apoyo.

Tanto si decides participar en una modalidad como en la otra, si a lo largo del tiempo cambias de idea, puedes retirarte del proyecto en el momento que lo desees. Para eso, simplemente debes informar a la investigadora principal. También, si a lo largo del desarrollo del proyecto conoces a algún compañero/a que no se haya apuntado y desee participar, puedes animarle a incorporarse en cualquier momento.

Confidencialidad

La identidad de los representantes y participantes no será revelada en ningún informe de este estudio. Los investigadores no difundirán información alguna que pueda identificarles, aunque sí se mencionarán las UCI en las que se desarrollará el estudio. Se solicitará a las personas que participan en el GD y en los grupos de apoyo que no difundan los comentarios específicos de otros compañeros generados en dichos grupos. Sin embargo, dado el carácter participativo y abierto de esta investigación, y dado el grado de intercambio de ideas que esperamos provocar, será muy difícil evitar que, dentro de tu unidad, se sepa que estás participando en el proyecto.

Participación

La participación en el proyecto es completamente voluntaria. Puedes negarte a participar en el estudio, tanto ahora como más adelante en el tiempo, si a lo largo del proyecto cambias de opinión.

Con quién contactar

En caso que desees hacer alguna pregunta, resolver dudas o recibir información por escrito sobre el proyecto, puedes ponerte en contacto con Concha Zaforteza, que es la investigadora principal. Ella es profesora en el Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears y puedes encontrarla en el teléfono 971172329 o en el correo electrónico concha.zaforteza@uib.es. También puedes preguntar e intercambiar ideas con cualquier compañero de tu unidad que sea miembro del equipo investigador (ver el listado inicial).

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa en una unidad de cuidados intensivos (UCI).

Consentimiento informado para participar como Representante o como Participante

Toda la información de la investigación que aparece en las páginas adjuntas me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que los investigadores no difundirán mi nombre, aunque, dado el carácter participativo de la investigación, es casi seguro que en mi unidad será conocido que participo en el proyecto.

Acepto participar como **Representante/Participante** (subrayar la opción escogida). Conozco que el propósito de esta investigación es promover la mejora en los cuidados que reciben los familiares del paciente crítico y entiendo que los grupos de discusión serán grabados.

Por el presente documento acepto participar en este estudio de investigación, cuya investigadora principal es Concha Zaforteza, del Departament d'Infermeria i Fisioteràpia de la Universitat de les Illes Balears. Entiendo que podré mantener el contacto con ella mediante el teléfono 971172329 y a través del correo electrónico concha.zaforteza@uib.es.

Nombre del participante

Firma

Fecha

APÉNDICE 4

DOCUMENTACIÓN DE LA FASE 1: DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO

<p>Proyecto:</p> <p>Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>I^a FASE</p>	<p>Guión</p> <p>I^{er} grupo de discusión</p> <p>2/11/2006</p>
---	--

Decisión metodológica: tomar contacto con el grupo a través de una primera reunión con pregunta muy abierta. El objeto es explorar la forma de hablar del grupo y cuáles son los aspectos que más les preocupan sobre su relación con las familias. Se lanza una pregunta inicial abierta y después, sobre su respuesta, se exploran las dimensiones de la cultura de grupos de Kemmis y McTaggart (actividades, lenguaje y relaciones).

Inicio:

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.
- Resolver dudas sobre el proyecto.
- Repartir cuadernos para los diarios de campo y guión de diario de campo. Explicar la sistemática de los diarios de campo.
- Comunicar el calendario para la celebración de los siguientes grupos de discusión.

Cuerpo (grabación)

Explorar las percepciones que tienen las enfermeras de UCI sobre los cuidados que ofertan a los familiares del paciente crítico (actividades, lenguaje, relaciones, conflicto).

- ¿Cómo es vuestra percepción sobre la relación que tenéis con los familiares del paciente crítico?
- ¿Cómo abordáis la demanda de información que generan los familiares? (esta pregunta se formuló porque las representantes contestaron a la pregunta anterior hablando de la necesidad y la demanda de información de los familiares y quise explorar sus actividades y estrategias para abordarla).
- ¿Cómo os dirigís a los familiares? (Trato de concretar la pregunta anterior porque utilizan un lenguaje confuso e inespecífico y se centran en la anécdota).

- ¿Cómo os sentís? (formulo esta pregunta porque utilizan un lenguaje altamente emotivo que habla de conflicto).
- ¿Influye el espacio físico? (le dan importancia al hecho de que la unidad se compone de subunidades con espacios diferentes).
- ¿Cómo cuidamos de la situación de angustia de los familiares? ¿Cómo manejamos la situación? (formulo la pregunta porque a lo largo del GD cuesta que hablen de las actividades que desarrollan con la familia y en la pregunta anterior exponen que la UCI se asocia a muerte y eso genera mucha angustia en los familiares)
- ¿Queréis añadir algo sobre estrategias que utilizáis para cuidar a los familiares?

Salida:

Apago grabadora.

- Agradezco.
- Expongo las tareas que deben desarrollar hasta la próxima reunión de GD:
 - o Iniciar el diario de campo.
 - o Explorar las percepciones de los componentes de sus grupos de participantes sobre los cuidados que ofertan a los familiares del paciente crítico. Proporciono guión de trabajo.

<p>Proyecto:</p> <p>Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>I^a FASE</p>	<p>Indicaciones para el DIARIO DE CAMPO de los REPRESNTANTES</p>
---	--

El diario de campo es una herramienta de investigación. Es una técnica de recogida de datos que no tiene un diseño rígido, sino que consta de un guión inicial que orienta al participante acerca de la temática general sobre la que escribirá.

En esta primera fase, reflejará el proceso de reflexión de cada uno sobre las acciones cotidianas que lleva a cabo con los familiares del paciente.

El diario de campo se suele componer de dos partes: una más descriptiva y espontánea, en la que el participante refleja la realidad que le rodea tal como la ve y la siente, y otra más analítica en que el participante valora e interpreta esa parte descriptiva. Se recomienda que cada hoja del cuaderno se divida en dos partes separadas por una línea: en la parte de la izquierda se anota la parte descriptiva y en la derecha la analítica.

Es habitual que al principio cueste escribir y parezca que lo poco que se escribe es irrelevante. Sin embargo, todo lo que se escribe es importante y valioso para la investigación, poco a poco se va cogiendo soltura y uno se siente más seguro.

Es recomendable establecer una pequeña rutina de escritura, de forma que el diario no sea irregular, sino que, por ejemplo, se plasmen de 30 min a 1 h de escritura cada día o cada 2-3 días. Conviene registrar la fecha de cada entrada.

En ocasiones, las ideas para el diario de campo aparecen en momentos en los que no tenemos mucho tiempo para escribir. Con el fin de que no se nos olviden, es una buena idea llevar el cuaderno encima y apuntarlas de forma telegráfica o en forma de esquema, para desarrollarlas en otro momento.

Para esta fase de la investigación, el guión que proponemos es el siguiente:

Para la parte más descriptiva y espontánea:

- Qué actividades se realizan con los familiares o de forma rutinaria cuando los familiares están en la unidad.
- Cómo son las conversaciones que se generan con los familiares o en torno a ellos.
- Cómo es el lugar en que interaccionamos con los familiares.
- Qué sensaciones/emociones/sentimientos suscita el contacto con los familiares.
- Qué piensas sobre el proceso de investigación que estás llevando a cabo.
- Qué estás aprendiendo.

Para la parte más analítica y reflexiva:

- Qué ideas/hipótesis te genera esta reflexión sobre tu experiencia diaria.
- Qué crees que favorece/dificulta el cuidado a los familiares.
- Líneas de actuación.

No es necesario escribir sobre todos estos temas cada vez que abras el diario, ni tampoco se trata de preguntas a las que debas responder. Tampoco son temas sobre los que haya opiniones “adecuadas” o “inadecuadas”. Simplemente es una propuesta para ayudar a organizar la escritura en torno a unos ejes que nos ayuden a hacer un diagnóstico de la situación sobre la forma en que cuidamos a los familiares del paciente crítico. Por último y muy importante: es posible que el proceso reflexivo que proponemos te lleve a pensar sobre aspectos que no estén recogidos en el guión. Todas esas ideas nuevas son extremadamente valiosas y será de mucha utilidad que las plasmes en tu diario.

<p>Proyecto:</p> <p>Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>I^a FASE</p>	<p>Guión</p> <p>2º grupo</p> <p>de discusión</p> <p>15/11/2006</p>
---	--

Decisión metodológica:

- Continuar explorando el “conocimiento del contexto”.
- Continuar explorando las premisas tácitas que dan forma a los cuidados.
- Dejar que el grupo construya su propio proceso de cambio: hemos considerado que no es adecuado introducir la potencial dirección del cambio en estos momentos. La conclusión ha sido que so esta idea no aparece de manera espontánea en este GD, la plantearemos en GD3.
- Repasar con la co-investigadora que analizó el primer GD la idoneidad del diseño de este segundo GD.

Inicio:

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.
- Resolver dudas sobre el diario de campo.
- Comunicar cambio de fecha para el tercer GD.

Cuerpo (grabación)

1. Ofrecer a los representantes una descripción de las principales ideas que surgieron en el anterior GD:

- Establecer cuidados a los familiares resulta difícil y puede ser conflictivo (dificultades con los médicos, la enfermera se siente afectada, tensa, insegura...).
- Los familiares, sobre todo al principio, están en estado de shock emocional.
- La actitud general de las enfermeras es evitar el contacto con los familiares.
- A pesar de ello, realizan cuidados dirigidos a “consolar” (tocar, estar, escuchar) aunque la enfermera tienen la sensación de no saber muy bien qué hacer.

- Estos cuidados no están sistematizados/integrados en el trabajo diario de la enfermera.
- No hay trabajo en equipo con los médicos: la enfermera no sabe qué le ha dicho al familiar.
- La familia “busca” a la enfermera durante la visita. Parece que una parte de las enfermeras piensa que “al menos presentarse al familiar sería muy adecuado.

2. Establecer el diálogo GD-grupos de participantes. Dar la palabra a los representantes para que aporten las ideas de los grupos de participantes. Establecer consenso/discrepancia sobre lo que se habló en el primer GD sobre la situación del cuidado a los familiares. Buscar el surgimiento de ideas nuevas. Explorar si la idea de cambio surge en el diálogo de los participantes.

Salida:

Apago grabadora.

- Agradezco.
- Expongo las tareas a desarrollar para el próximo GD (11/12/2006).
 - o Continuar con el diario de campo.
 - o Realizar actividad de auto-observación: proporcionar el guión. La realizan: representantes, grupo de participantes e investigadores.
 - o Los representantes deben realizar una síntesis de las auto-observaciones de su grupo de representantes entre el 30 de noviembre y el 11 de diciembre. Los distintos miembros del equipo investigador pueden ayudarles a ello.
- Entrego documentos:
 - o Guión de auto-observación.
 - o Síntesis de los contenidos del 1er GD.

<p>Proyecto:</p> <p>Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>Iª FASE</p>	<p>Actividad:</p> <p>Auto-observación</p>
--	---

La auto-observación es una actividad que realizaremos de forma puntual en alguna de las fases del proyecto. Es una forma de recoger datos en el diario de campo que permite enfocar la atención en un tema concreto que interese explorar en un momento determinado del proyecto.

En este caso, entre los días **16 al 30 de noviembre**, debes realizar la siguiente auto-observación y anotarla en tu diario de campo.

El objetivo

Es reflexionar sobre cómo te relacionas con los familiares del paciente en el momento del ingreso y de la visita que, generalmente, son los momentos de contacto con ellos.

El contenido de la auto-observación

Por una parte hay que identificar si la observación de la propia práctica se ha hecho durante un ingreso o durante una visita.

Por otra, se trata de reflexionar sobre los siguientes puntos:

- Cómo inicias el contacto con los familiares.
- Cómo te diriges a ellos.
- Cuál es el contenido/temas de la conversación que mantienes.
- Como ves la relación que estableces con ellos.
- Explicar qué haces con ellos.
- Explicar qué actividades cotidianas desarrollas durante la visita o durante el ingreso.
- En qué lugar de la unidad sueles interaccionar con los familiares.
- ¿Te resulta complejo relacionarte con los familiares? Si es así ¿por qué?
- ¿Se puede mejorar el cuidado a los familiares? ¿cómo?

La forma de realizarla

Se trata de observar la práctica de uno mismo con los familiares. Basta con observar dos interacciones: una durante un ingreso y otra durante una visita estándar. Si en los

días programados para la auto-observación no tienes ningún ingreso a tu cargo, basta que realices únicamente la auto-observación de una visita a un paciente bajo tu cuidado. Se trata de reflexionar sobre los temas que te proponemos más arriba y escribir dos páginas, aproximadamente, de cuaderno. En caso que la interacción es cogida resulte poco productiva, se puede observar otra en otro momento.

En cuanto puedas, debes facilitar esta auto-observación a tu representante en el grupo de discusión. Él/ella realizará una síntesis con las auto-observaciones de los diferentes miembros de tu grupo para poder presentarlas en la siguiente reunión. Como ves, la fecha límite es el 30 de noviembre, pero si puedes entregársela antes, facilitarás su tarea de síntesis.

<p>Proyecto:</p> <p>Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>I^a FASE</p>	<p>DOCUMENTO</p> <p>Diagnóstico</p> <p>aproximado</p> <p>de la situación</p> <p>con los familiares</p> <p>11/12/2006</p>
---	---

Estas son algunas ideas que pensamos que reflejan cuál es el punto de partida para desarrollar un cambio en el cuidado a los familiares del paciente crítico.

- Existe interés en la unidad por la situación de los familiares.
- Existe la percepción de que “algo no funciona” y que se podría mejorar.
- Hay interés en cambiar las prácticas actuales hacia los familiares por otras que presten más atención a sus necesidades, aunque en este momento no se sepa bien cómo hacerlo.
- En este punto existen diferentes grados de compromiso puesto que:
 - o Se perciben barreras que hay que explorar.
 - o Entre ellas, una dificultad de comunicación con los médicos.
 - o Hay dificultades para manejar situaciones de alto contenido emocional, y los profesionales de la salud perciben una necesidad de protegerse de esos estrés.
 - o Hay una historia de poca atención a los familiares.
 - o No saber qué decir.
 - o Hay sufrimiento personal al entrar en contacto con los familiares.
- A pesar de las dificultades que se puedan percibir, es posible iniciar un proceso de cambio.

Este es el borrador de un documento más exacto que elaboraremos a partir de la síntesis de las tres reuniones de grupo de discusión y del análisis de los diarios de campo.

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

I^a FASE

Guión

3er grupo
de discusión

11/12/2006

Decisión metodológica:

- Explorar “qué hacen” los profesionales y qué “dicen que hacen”.
- Explorar si emergen ideas concretas de mejora/propuestas iniciales de cambio.
- Profundizar en algunas ideas que han surgido en los GD previos y que pueden dar idea de las barreras más potentes para el cambio: contenido de la información (contradicción con los médicos), pensar que el familiar no desea contacto.
- Explorar la formulación de un diagnóstico inicial de la situación.

Inicio:

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.
- Resolver dudas sobre el diario de campo.
- Proporcionar resumen sobre el GD2 y sobre el diagnóstico inicial de la situación.
- Comunicar la financiación FIS.

Cuerpo (grabación)

1. Ofrecer a los representantes una descripción de las principales ideas que surgieron en el anterior GD
2. Poner en común las auto-observaciones.
3. Explorar con mayor profundidad algunas ideas de los GD anteriores.
 - ¿Qué os hace pensar que el familiar puede no desear contacto con las enfermeras durante la visita?
 - No saber qué le ha dicho el médico a los familiares....

- ¿En qué creéis que os podéis contradecir con el médico?
- ¿Qué información crees que puedes dar?

4. Ofrecer un diagnóstico aproximado de la situación

- Existe interés en la unidad por la situación de los familiares.
- Existe la percepción de que “algo no funciona” y que se podría mejorar.
- Hay interés en cambiar las prácticas actuales hacia los familiares por otras que presten más atención a sus necesidades, aunque en este momento no se sepa bien cómo hacerlo.
- En este punto existen diferentes grados de compromiso puesto que:
 - Se perciben barreras que hay que explorar.
 - Entre ellas, una dificultad de comunicación con los médicos.
 - Hay dificultades para manejar situaciones de alto contenido emocional, y los profesionales de la salud perciben una necesidad de protegerse de esos estrés.
 - Hay una historia de poca atención a los familiares.
 - No saber qué decir.
 - Hay sufrimiento personal al entrar en contacto con los familiares.
- A pesar de las dificultades que se puedan percibir, es posible iniciar un proceso de cambio.

¿Estáis de acuerdo con este diagnóstico inicial?

¿Qué pensáis que hay que hacer a partir de ahora?

¿Cómo os sentís con el proyecto? ¿Cómo se vive el proyecto dentro de la unidad?

Salida:

Apago grabadora.

- Agradezco.
- Explicar qué va a ocurrir en los próximos meses:
 - Cerrar la primera fase del proyecto:
 - Realizar un documento con el diagnóstico de la situación: para ello uniremos el análisis de los GD al de los diarios de campo.
 - Darle difusión en la unidad a través de los miembros del GD.

- Los miembros del GD y los grupos de participantes nos deben dar retroalimentación y opinar si el diagnóstico es exacto y si quieren aportar ideas.
¿Cómo hacerlo?: Cuando tengamos el documento de diagnóstico, los supervisores y otros miembros del equipo, se lo facilitarán a los miembros del GD para que lo compartan con sus grupos de participantes. Todos opinan y cada representante elabora un pequeño resumen por escrito de estas aportaciones (no más de una página, si es posible) y lo entregan a los supervisores. El equipo investigador integrará estas ideas en el documento diagnóstico final que se volverá a dar a los representantes para que dispongan de él durante la 2ª fase.
- Estableceremos un calendario para la fase 2: elaboración de una estrategia de cambio.

Proyecto: Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa. Iª FASE	DOCUMENTO Diagnóstico de la situación con los familiares 18/01/2007
---	---

La atención al familiar del paciente crítico en las UCI ha sido, hasta hace unos años, un tema poco contemplado en estas unidades.

Los profesionales de la salud de la UCI de este hospital, perciben que en su unidad la atención que reciben los familiares es insuficiente y que se debe mejorar. Por tanto, se aprecia un fuerte **interés en modificar la práctica clínica actual** hacia los familiares por otra que preste más atención a sus necesidades.

Los profesionales de la unidad son realistas y expresan que este proceso de cambio no está exento de dificultades que se deben tener en cuenta para que tenga éxito.

Algunas de estas **barreras** son:

- Falta de conocimientos/habilidades para manejar situaciones de alto contenido emocional: esto provoca en los profesionales sufrimiento y sensación de afectación emocional.
- Sensación de dependencia de la información médica para poder establecer una relación terapéutica con los familiares.
- Estas dos cuestiones generan conflicto en el momento de entrar en contacto con los familiares; hay sensación de desconcierto y de “no saber qué decir”. Esto provoca que la tendencia sea evitar el contacto con ellos.
- La cultura y la historia de las UCI coloca a los familiares fuera de la unidad y del proceso del paciente, por lo que el familiar no es considerado “cliente” por los profesionales de la salud.
- Existe la idea de que cuidar a los familiares del paciente crítico depende más de la voluntad/habilidades personales/costumbre del profesional que de la objetivación de unas necesidades que precisan cuidados. Esto se expresa, en parte, en reconocer que hay diferentes grados de compromiso hacia el cambio entre los diferentes profesionales de la unidad.
- Existen barreras idiomáticas y culturales que dificultan el cuidado a los familiares de pacientes turistas y de pacientes inmigrantes.
- Algunas barreras más concretas, referidas a cuestiones organizativas de la unidad son:
 - o Dificultades de las enfermeras para informar conjuntamente con los médicos por tener que desarrollar tareas simultáneas a la hora de la información.
 - o La turnicidad dificulta el seguimiento de las familias.
 - o Hay falta de tiempo para realizar acompañamiento durante las horas de visita. Hay más facilidad en el turno de noche.

- Los diferentes horarios de visita a lo largo del día tienen características diferentes y unos son más propicios que otros para desarrollar cuidados a las familias.

A lo largo de las sesiones de trabajo en equipo de los diferentes grupos de apoyo y sus representantes, se ha reflexionado sobre las **necesidades de los familiares** y se han propuesto algunas intervenciones que podrían ponerse en marcha. La mayoría de los participantes ha expresado consenso, preocupación y compromiso en torno a una serie de necesidades prioritarias: necesidad de los familiares de saber que el paciente está bien cuidados, necesidad de estar informados, necesidad de soporte.

Esta reflexión ha llevado a formular **posibles intervenciones** que gozan de un considerable grado de consenso. Estas intervenciones son:

- Establecer un programa de información estándar dirigido a los familiares.
- Recibir formación continuada sobre el manejo de situaciones emocionales complejas.
- Establecer acciones enfermeras que amortigüen el impacto de la unidad en el familiar (estar presente durante la visita, lenguaje no verbal como elemento terapéutico, cordialidad y apoyo, presentarse al familiar, etc.).
- Información conjunta médico-enfermera.
- Proporcionar intimidad al familiar.
- Implicar a los familiares en los cuidados diarios (higiene, alimentación).
- Aumentar el tiempo de visita.
- Cuidados al final de la vida: permitir el contacto de la familia con la persona que está en proceso de morir (se discute la idoneidad de esta medida cuando la persona en proceso agónico presenta, a juicio del profesional de la salud, una situación potencialmente impactante para el familiar).

Esta primera fase del proyecto ha sido muy dinámica y ha contado con una alta participación. Los diferentes equipos han evolucionado a lo largo de estos meses y, de centrarse en los problemas percibidos en torno a los familiares han pasado a proponer mejoras en su práctica clínica. Esto, unido a la capacidad de los participantes de realizar propuestas, de criticar la situación actual y de tener una visión realista sobre las dificultades, hace posible plantear e **iniciar el proceso de cambio**.

El paso siguiente consistirá en abrir la segunda fase del proyecto que consistirá en explorar la dirección del cambio de práctica clínica con los familiares. Se tratará de **identificar las intervenciones más adecuadas para la unidad y sus usuarios** (intervenciones factibles, efectivas, aceptables, basadas en la evidencia y en la experiencia), cuáles pueden ser las barreras para su implantación y cuáles las estrategias para implantarlas.

APÉNDICE 5

DOCUMENTACIÓN DE LA FASE 2: SELECCIÓN DE LAS PROPUESTAS DE CAMBIO

Proyecto: Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa. 2ª FASE	DOCUMENTO Síntesis reunión representantes 30/01/2007
---	---

El día 30 de enero nos reunimos los representantes con la investigadora principal y algunos miembros del equipo de investigación para diseñar un plan de trabajo para iniciar la fase 2 del proyecto. Se trata de una reunión preparatoria para el GD4, que es el primer GD de la fase 2.

No fue una reunión grabada, puesto que no se trataba de un grupo de discusión, pero es interesante conocer la síntesis de lo que estuvimos debatiendo para poder compartirlo con los grupos de representantes y empezar a trabajar.

Se habló de dos grandes temas: repaso de cómo se ha vivido la primera fase y propuesta de trabajo para la segunda fase.

El objetivo de la **primera fase** era realizar un diagnóstico de situación sobre la atención que reciben los familiares del paciente crítico. Los asistentes confirman que el documento “Diagnóstico de situación” refleja la realidad. Una de las asistentes indica que hay que añadir que, entre las barreras para atender a los familiares extranjeros (turistas e inmigrantes), está la dificultad idiomática y la diversidad cultural.

Otra de las ideas que surgen al respecto del desarrollo de esta primera fase es que haber reflexionado sobre los familiares “hace que seamos más conscientes y estemos más atentos a cómo les atendemos”.

Respecto a la **segunda fase**, la investigadora principal expone que el objetivo es diseñar, desde el consenso, las intervenciones para mejorar la atención a los familiares y las estrategias para implantarlas. Estas intervenciones deben ser realistas y factibles para la unidad, a la vez que satisfagan las necesidades de los familiares. Los asistentes están de acuerdo en que el plan de trabajo es adecuado para comenzar. La pro-

puesta está recogida en el documento "Propuesta de trabajo inicio 2ª fase". Se trata de que cada grupo de trabajo tenga listo un documento con sus propuestas para mediados de marzo.

En este punto se inicia un debate acerca de las dificultades para implantar cambios en la manera de cuidar a los familiares. Una parte de las asistentes piensa que continúa habiendo mucha gente al margen del proyecto (a pesar de que hay unos 70 profesionales de la unidad participando) y que eso dificultaría el proceso de cambio. Una persona indica que, desde su punto de vista, hay pocas enfermeras implicadas y que eso supone una dificultad añadida. Otra parte de las asistentes indica que será necesario buscar estrategias para superar estas barreras y que es posible superarlas. Se apunta a que si se desarrolla un protocolo básico de actuación éste deberá ser utilizado por todo el mundo como cualquier otro protocolo.

Las investigadoras intervienen e insisten en que una parte del plan de trabajo consiste, precisamente, en pensar estrategias de implantación que ayuden a superar las barreras.

Los representantes están de acuerdo con el plan que se propone. La investigadora principal indica que para este trabajo, cada una de ellas cuenta con el apoyo de un miembro del equipo de investigación para ayudarlas si lo necesitan. También les recuerda que no duden en ponerse en contacto con ella si lo consideran oportuno.

<p>Proyecto:</p> <p>Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>2ª FASE</p>	<p>DOCUMENTO</p> <p>Propuesta de trabajo inicio 2ª fase</p> <p>18/01/2007</p>
--	--

Objetivos:

- Desarrollar un plan de acción para la unidad.
- Preparar las reuniones de grupo de discusión de la segunda fase.

Período de trabajo: 1 de febrero a 5 de marzo de 2007.

Actividad: cada grupo de trabajo (representante y su grupo de participantes) elabora un documento sobre estrategias de cambio de la práctica clínica dirigida a los familiares del paciente crítico en la UCI. Este documento debe constar de dos partes.

1. Listado de propuestas

Se entiende por propuesta las intervenciones que pensamos que pueden mejorar la atención a los familiares. Muchas de ellas ya se han apuntado a lo largo de los grupos de discusión y se han sintetizado en el documento “Diagnóstico de situación”, pero en este nuevo proceso de reflexión es posible que surjan otras intervenciones que os parezcan adecuadas y sería el momento de identificarlas.

Este listado de propuestas, no debe ser excesivamente largo para que podáis trabajar con comodidad y es adecuado que se ordene por prioridad, es decir, por importancia o factibilidad, de modo que las tres primeras sean las que el grupo considere más adecuadas a sus clientes y más factibles en la unidad.

Cada propuesta se debe desarrollar mínimamente, dotarla de contenido, explicar de forma breve en qué consistiría.

También es necesario que este documento refleje si hay lagunas en el documento “Diagnóstico de situación”.

2. *Estrategias para poner en marcha estas propuestas*

Se trata de explicar de qué intervenciones paralelas a las propuestas es necesario poner en marcha para superar las barreras que se puedan presentar y que logren poner en marcha las propuestas.

Utilidad:

Contar con un documento de este tipo, elaborado por cada grupo de trabajo, facilitará las reuniones de grupo de discusión y nos permitirá llegar antes del verano a un consenso y a una estrategia de cambio factible y realista en la unidad.

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

2ª FASE

Guión

4º grupo
de discusión

8/05/2007

Contexto

El 30 de enero hicimos una reunión con los representantes para planificar el trabajo de los grupos de apoyo durante unos meses. El objetivo era que cada grupo consensuara las acciones prioritarias que, a su entender, fueran adecuadas para iniciar el cambio de práctica clínica en el contexto de su unidad.

Este grupo de discusión y los siguientes se encaminan a consensuar esas acciones en el conjunto de la unidad.

Decisión metodológica

Tomar contacto después de tres meses de reflexión autónoma de los diferentes grupos. Buscaremos información en dos vertientes

- 1) Consenso de acciones para el cambio.
- 2) Papel/utilidad de la IAP en el proceso de cambio.

Objetivo general

Poner en común el proceso reflexivo sobre las intervenciones para el cambio.

Objetivos específicos

- Consensuar las acciones prioritarias y las estrategias para ponerlas en marcha.
- Continuar explorando la evolución en las dimensiones de la cultura de grupos: actividades, lenguaje y relaciones (Kemmis y McTaggart).
- Conocer el papel de la reflexión

Inicio

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.

Cuerpo (grabación)

1. Recordar el objetivo de la segunda fase y el sentido del trabajo desarrollado durante estos tres meses.
2. Poner en común las estrategias: discutir utilidad, discutir prioridades. Al final del GD debemos tener un listado para que durante las siguientes tres semanas los grupos de participantes las revisen.
3. Explorar el papel de la reflexión en la unidad.
 - i. ¿Cómo ven/perciben la unidad desde que se ha empezado el trabajo? ¿Hay algún cambio destacable? ¿Porqué?
 - ii. ¿Hay algún cambio en ellas mismas o en personas de su entorno?
 - iii. ¿Cómo se sienten?

Salida

- Agradecer
- Explicar tarea: próximo GD: los grupos de participantes deben reflexionar sobre el listado priorizado de tareas:
 - o ¿Son cambio?
 - o ¿Son congruentes?
 - o ¿Son adecuadas a la unidad? ¿Responden a sus expectativas?
 - o Explorar implicaciones: ¿suponen las estrategias (más trabajo, buscar consenso con otros profesionales, requieren grandes intervenciones en la unidad, requieren un consenso con supervisión... etc.).
 - o Explorar estrategias de implantación: ¿qué es necesario para ponerlas en marcha.

Esta semana les haremos llegar un documento de trabajo

<p>Proyecto: Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>2ª FASE</p>	<p>Tareas derivadas del 4º grupo de discusión 8/05/2007</p>
--	--

Entre el GD4 y el GD5 los distintos grupos de participantes deben reflexionar sobre las acciones que emergen en el GD4, a partir de las aportaciones de todos los grupos.

Con este trabajo se pretende continuar el proceso de consenso de las acciones a poner en marcha en la unidad. Para eso es necesaria una segunda reflexión sobre un listado de ideas más restringido y surgido del consenso del 4º grupo de discusión.

Así, entre el 28 de mayo y el 12 de junio, los diferentes grupos de apoyo deben reflexionar sobre las implicaciones de las acciones propuestas y traer un documento a la siguiente reunión de GD. El objetivo es preparar dicha reunión; en esa reunión se debe terminar de consensuar la lista de intervenciones, para ello es necesario que los diferentes grupos reflexionen sobre la factibilidad de cada una de ellas y de la utilidad concreta en su unidad.

Las implicaciones son las consecuencias de haber tomado una decisión. Por ejemplo, si una de las acciones es realizar un pase de visita conjunto, las implicaciones pueden ser tener que modificar horarios de las rutinas de la unidad, tener que trasladar cuidados de enfermería al turno de tarde, etc. La idea es considerar aspectos organizativos o culturales que podrían chocar con la forma actual de trabajar en la unidad. Reflexionar sobre esto puede ayudar después a diseñar las estrategias de implantación de las novedades.

En este punto hay que ser imaginativos y lanzarse con una tormenta de ideas. Puede que las implicaciones no sean tan evidentes como las que acabamos de señalar. Por ejemplo, la idea del “buzón de sugerencias” para conocer la opinión de los familiares precisa de una estructura organizativa para darle continuidad. Precisa de un grupo de personas que revise el buzón, que diseñe los cuestionarios para los familiares, incluso que anime a los familiares a responder al cuestionario y, por último, que analice los

resultados de los cuestionarios. Es cierto que también tiene implicaciones que repercuten en beneficio directo tanto de los profesionales como de los familiares. Respecto de los profesionales, dispondrían de una fuente es table de datos para presentar comunicaciones a congresos y artículos científicos; también dispondrían de un canal de comunicación directo con los familiares para conocer el alcance de sus intervenciones. Respecto de los familiares, se podrían beneficiar de intervenciones diseñadas a partir de sus necesidades.

Reflexionar de nuevo sobre las acciones puede ayudar a los grupos de apoyo de decidirse definitivamente por esas estrategias o puede facilitar que surjan ideas nuevas que no habían salido en la primera ronda de reflexión.

En resumen, para el GD5 cada grupo de apoyo debe elaborar un documento que contenga las intervenciones que consideran más factibles en la unidad (pueden desechar intervenciones del listado o crear alguna nueva que no se les hubiera ocurrido) y las implicaciones de cada una de ellas.

<p>Proyecto: Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>2ª FASE</p>	<p>Guión 5º grupo de discusión 12/06/2007</p>
--	--

Contexto

Este grupo de discusión y los siguientes se encaminan a consensuar esas acciones en el conjunto de la unidad.

Decisión metodológica

Buscaremos información en dos vertientes

- 3) Ser conscientes de qué repercusiones tienen las diferentes opciones que se han propuesto en el GD4.
- 4) Papel/utilidad de la IAP en el proceso de cambio.

Objetivo general

Poner en común el proceso reflexivo sobre las intervenciones para el cambio.

Objetivos específicos

- Conocer qué implicaciones tienen las diferentes estrategias que se han propuesto.
- Continuar explorando la evolución en las dimensiones de la cultura de grupos: actividades, lenguaje y relaciones (Kemmis y McTaggart).
- Conocer el papel de la reflexión

Inicio

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.

Cuerpo (grabación)

4. Recordar el objetivo de la segunda fase y el sentido del trabajo desarrollado durante estos tres meses.
5. Discutir las implicaciones de las estrategias.
6. Explorar el papel de la reflexión en la unidad.
 - i. ¿Cómo ven/perciben la unidad desde que se ha empezado el trabajo? ¿Hay algún cambio destacable? ¿Porqué?

- ii. ¿Hay algún cambio en ellas mismas o en personas de su entorno?
- iii. ¿Cómo se sienten?

Salida

- Agradecer
- Explicar tarea: próximo GD: establecer el listado priorizado de tareas:
 - o ¿Son cambio?
 - o ¿Son congruentes?
 - o ¿Son adecuadas a la unidad? ¿Responden a sus expectativas?
 - o Explorar implicaciones: qué suponen las estrategias (más trabajo, buscar consenso con otros profesionales, requieren grandes intervenciones en la unidad, requieren un consenso con supervisión... etc.).
 - o Explorar estrategias de implantación: qué es necesario para ponerlas en marcha.

<p>Proyecto: Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.</p> <p>2ª FASE</p>	<p>Guión 6º grupo de discusión 26/06/2007</p>
--	--

Contexto

Unos 10 días antes de la reunión, hacemos llegar a los representantes el listado de propuestas y les pedimos que lo difundan entre sus grupos de apoyo. Cada persona interesada debe apuntarse a un área de trabajo. Una de las co-investigadoras centraliza la lista para la próxima reunión.

Además, todos los representantes tendrán la síntesis de la reunión anterior (GD5).

Se entregarán los borradores de las propuestas para trabajar sobre ellos.

Objetivo general

Poner en común el proceso reflexivo sobre las intervenciones para el cambio.

Objetivos específicos

- Precisar las acciones/estrategias prioritarias
- Precisar las implicaciones de esas acciones.
- Precisar la evaluación del impacto de las acciones.
- Repartir la tarea.

Inicio

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.
- Explicar los objetivos de esta reunión.
- Repartir la propuesta de trabajo.

Cuerpo (grabación)

7. Repasar la lista de apuntados. Reorganizar en caso de desequilibrio.
8. Con las cuatro propuestas en la mano, vamos a pensar en las estrategias para cada una, en los resultados esperados y en la manera de evaluar el impacto en la unidad.

Salida

- Agradecer.
- A partir de ahora: aglutinarse en grupos de trabajo para diseñar las propuestas. En cada grupo se integrarán uno o dos investigadores para dar apoyo en la tarea. El objetivo será implantar al menos una de las propuestas en otoño y evaluarla en diciembre.
- Las reuniones serán casi todas con los grupos de trabajo.

Proyecto: Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa. 2ª FASE	DOCUMENTO Propuestas de acción: Áreas de trabajo para la fase 3 16/06/2007
---	--

Introducción

A lo largo de esta segunda fase de trabajo, nos hemos concentrado en elaborar propuestas para modificar la atención a los familiares del paciente crítico, a fin de que esté más adaptada a sus necesidades.

Nos hemos reunido varias veces y, con las aportaciones de todos los participantes, hemos producido un amplio listado de propuestas. De éstas, finalmente se han priorizado cuatro áreas de trabajo. Estas cuatro áreas para la acción son:

- **Diseño de pósters informativos y establecer las bases para el uso del tríptico.** Aquí es necesario hacer una puntualización respecto al diseño del tríptico. Los supervisores han informado que, un año antes (aproximadamente) al inicio de este proyecto, y dentro de los objetivos de la unidad, estaba planeado diseñar e implantar un tríptico informativo a familiares. Ese tríptico estaba ya muy avanzado cuando iniciamos el proyecto y supervisión nos ha comentado que en estos momentos está a punto de entrar en imprenta. En la última reunión, alguno de los participantes en este estudio han tenido ocasión de verlo, incluso de mostrarlo a los miembros de su grupo. Por este motivo, pensamos que, con el objeto de no duplicar la tarea, debemos concentrarnos en diseñar los póster informativos, de forma que cubran aspectos que no estén contemplados en el tríptico. También creemos necesario concentrarnos en diseñar cómo y quién entrega el tríptico. Junto a este archivo os enviamos también el del tríptico que nos han facilitado los supervisores, a fin de que todos podáis disponer de él.
- **Creación de una guía de atención a familiares.**
- **Diseñar un plan de formación específico para los profesionales de la unidad.**
- **Modificar los horarios de visita.**

El resto de propuestas es muy interesante y también goza de un alto grado de consenso. El hecho de que no se haya priorizado no significa que no tengan validez para

revisarse en un futuro cercano. Estas otras propuestas son: pase de visita conjunto médicos-enfermeras, disponer de apoyo psicológico (para familiares, pacientes y profesionales), establecer un buzón de sugerencias para familiares, establecer el horario de información médica antes de la visita de familiares, establecer una “sala de duelo”, acondicionar una sala de espera para familiares, información conjunta médico-enfermera a pie de cama.

Cómo vamos a trabajar en esta fase

A partir de ahora vamos a desarrollar, difundir, implantar y evaluar las cuatro propuestas que habéis escogido. Para ello, se mantienen los grupos de participantes, con los representantes al frente, y cada grupo escoge en qué propuesta quiere trabajar. Así, bajo cada área de acción vamos a formar lo que podríamos llamar **macro-equipos**, integrados por varios grupos de participantes con sus representantes y por miembros del equipo investigador. De éstos últimos, uno de ellos tendrá la función de coordinador del equipo. En caso de que muchas personas se apunten a una misma área de trabajo y pocas a otras áreas, será necesario reajustar el reparto para que los equipos sean proporcionales a la tarea que tienen que desarrollar.

A lo largo de estos meses de verano, la tarea será:

1. Escoger el área de trabajo y formar los macro-equipos.
2. Una vez formados estos macro-equipos, se deberán reunir (sobre todo los representantes y los investigadores que estén en el área) para establecer el ritmo de trabajo, la forma de comunicarse entre ellos y el calendario de sus reuniones (no más de 3-4). Estas reuniones serán pequeños grupos de discusión, y las grabaremos, como hemos venido haciendo hasta ahora.
3. Los macro-equipos pueden empezar a trabajar en cuanto quieran, teniendo en cuenta que dos de las propuestas deberían estar listas para implantarse a principios de octubre para poder evaluarse en diciembre (por ejemplo, el plan de formación y el póster con el uso del tríptico). Las otras dos, deberían estar listas en diciembre para poder implantarse y evaluarse el primer trimestre de 2008.

Cómo apuntarse

Para apuntarse a las áreas de trabajo hay que contactar con la supervisora o con Concha Zaforteza (concha.zaforteza@uib.es, tel.: 971172329). La supervisora centralizará el listado final de equipos. También podéis apuntaros el día 26 de junio en el grupo de discusión. Ya hay algunos grupos de apoyo que han manifestado interés en áreas concretas.

En este momento, cualquier persona de la unidad que lo desee, aunque no haya participado hasta ahora, puede apuntarse al proyecto. A lo largo de la semana del 25 de junio colgaremos carteles en la unidad animando a participar. En esos carteles figurarán también las propuestas de trabajo.

Propuestas para la acción

En las próximas cuatro páginas se presentan los cuatro borradores de cada una de las propuestas de acción, mencionadas al principio. El contenido de estos borradores es modificable cien por cien. Son propuestas de partida, elaboradas a partir de las aportaciones que habéis hecho en las diferentes reuniones de grupo de discusión. Por tanto, cada macro-equipo lo primero que debe hacer es reflexionar sobre la idoneidad del contenido de la propuesta y establecer los contenidos que consideren más adecuados.

Cada borrador consta de tres partes:

- a) Resultados esperados: ¿qué queremos conseguir? Hacer explícitas nuestras expectativas sobre la intervención es muy importante porque nos ayudará a diseñar una estrategia concreta y a pensar con más facilidad sobre la forma de evaluarla.
- b) Estrategias: son las acciones que hay que diseñar, el “cuerpo” de la propuesta.
- c) Evaluación: es la manera en que vamos a comprobar en qué medida hemos alcanzado los “resultados esperados”.

Estos documentos serán la guía de trabajo de cada macro-equipo y son muy importantes porque, siendo tanta gente en el proyecto, facilitan la comunicación entre los miembros de los equipos y nos ayudan a saber, en todo momento, en qué punto estamos. Los coordinadores se encargarán de mantenerlos actualizados.

INTERVENCIÓN: PÓSTER INFORMATIVO Y USO DEL TRÍPTICO

Equipo:

RESULTADO ESPERADO	ESTRATEGIAS	EVALUACIÓN
<p>Disminución de la ansiedad en los familiares.</p> <p>Los familiares sienten que el paciente está “bien cuidado”.</p> <p>Un profesional de la unidad entra en contacto con los familiares durante los primeros 10 minutos de espera.</p> <p>Todas las familias tienen en su poder el tríptico informativo al ingreso.</p> <p>Todas las familias han visto y comprendido el póster.</p> <p>Resultado sobre los profesionales.</p> <p>La heramienta trasciende a la unidad: puede ser útil en otras unidades.</p>	<p>Diseñar el contenido de los pósters y decidir su número y ubicación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Decidir qué mensaje general se quiere transmitir con los pósters (por ejemplo: personas que cuidan a personas). - Estudiar el contenido del tríptico informativo para ayudar a definir el contenido del póster. - Contactar con el servicio de audiovisuales. - ... <p>Conocer si existe presupuesto para elaborar el o los póster.</p> <p>Decidir quién y cuándo se entrega el tríptico.</p> <p>Tríptico específico de aislamientos.</p> <p>Diseñar qué información se proporciona a los familiares en el momento de la entrega del tríptico (esperas, retrasos, qué ocurre en ese momento en la unidad...)</p> <p>Diseñar la difusión de esta intervención en la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reunión con supervisión. - Invitar a otros profesionales. - ... <p>Diseñar las estrategias de evaluación del impacto en la unidad (grado en que se pone en marcha la intervención) y en los familiares (alcance de los resultados esperados).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer recursos para el tratamiento estadístico de los datos de encuesta. 	<p>Valoración del grado de ansiedad en los familiares, con la escala STAI, antes y después de la implantación de la intervención.</p> <p>Observación/preguntar a los familiares si tienen el tríptico cuando entran por primera vez a ver al paciente.</p> <p>Preguntar a los familiares acerca de la idoneidad del póster (ubicación, contenido, claridad, utilidad...)</p>

INTERVENCIÓN: GUÍA DE ATENCIÓN A FAMILIARES

Equipo:

RESULTADO ESPERADO	ESTRATEGIAS	EVALUACIÓN
<p>Disminución de la ansiedad en los familiares.</p> <p>Los profesionales de la unidad, especialmente los de enfermería, son más proclives a cuidar de los familiares (entran en su cartera de servicios).</p> <p>Los profesionales de la unidad reducen su nivel de ansiedad ante el contacto con los familiares.</p> <p>Los profesionales de la unidad sienten que el contacto con los familiares es más sencillo.</p> <p>La enfermera se presenta al familiar.</p> <p>La enfermera está presente junto a la cama al principio de la visita.</p> <p>Se establece un “acuerdo de mínimos” para cuidar a los familiares.</p> <p>Los profesionales de nueva incorporación conocen la guía.</p> <p>Se crea un espacio para los familiares.</p>	<p>Diseñar el contenido</p> <ul style="list-style-type: none"> - Por ejemplo: introducción, objetivos, valoración de las necesidades de la familia, estrategias generales para fomentar un ambiente cordial, estrategias generales para amortiguar el impacto de la unidad, protocolo de actuación al ingreso, protocolo de actuación en días sucesivos, pautas/bloques de información a proporcionar por enfermería, estrategias de counseling, recursos sociales del hospital disponibles para familiares, recursos de confort (cafetería, teléfono, ...) aspectos en la tramitación de bajas, educación sanitaria, pautas para involucrar al familiar en cuidados básicos que fomenten el contacto paciente-familiar (hidratación piel y labios, cuidado de las uñas, masaje suave, extracción de leche materna, ...) actuación específica en situaciones especiales (muerte inminente, largas estancias, paciente donante, etc.)... - Búsqueda bibliográfica. - Documento de síntesis de evidencias. - Participación de profesionales como trabajadores sociales, psicólogos, intérpretes. - ... <p>Establecer (si fuera necesario) qué mobiliario se necesita para llevar a cabo las acciones de cuidado a familiares.</p> <p>Establecer un cronograma</p> <p>Buscar recursos para la edición de la guía</p> <p>Diseñar la difusión de esta intervención en la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reunión con supervisión. - Invitar a otros profesionales. - Sesiones. - ... <p>Diseñar las estrategias de evaluación del impacto en la unidad (grado en que se pone en marcha la intervención) y en los familiares (alcance de los resultados esperados).</p>	<p>Valoración del grado de ansiedad en los familiares, con la escala STAI, antes y después de la implantación de la intervención.</p> <p>Observación de la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ... - ... <p>Entrevistas/encuesta a los profesionales de la unidad: temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ... - ... - ...

INTERVENCIÓN: PLAN DE FORMACIÓN

Equipo:

RESULTADO ESPERADO	ESTRATEGIAS	EVALUACIÓN
<p>Los profesionales de la unidad adquieren conocimientos básicos acerca de cuidados a familiares de pacientes que se encuentran en situaciones de duelo, ansiedad, etc.</p> <p>Los profesionales de enfermería de la unidad se sienten más seguros durante su contacto con los familiares.</p>	<p>Diseñar el contenido temático.</p> <p>Proponer horarios favorables a los profesionales.</p> <p>Proponer duración de los cursos.</p> <p>Diseñar la difusión de esta intervención en la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none">- Reunión con supervisión.- Invitar a otros profesionales.- Carteles.- ... <p>Diseñar las estrategias de evaluación del impacto en la unidad (grado en que se pone en marcha la intervención) y en los familiares (alcance de los resultados esperados).</p>	

INTERVENCIÓN: MODIFICACIÓN/ADAPTACIÓN DE LOS HORARIOS DE VISITA

Equipo:

RESULTADO ESPERADO	ESTRATEGIAS	EVALUACIÓN
<p>Disminución de la ansiedad en los familiares</p> <p>La necesidad de cercanía en los familiares está cubierta.</p> <p>Los profesionales de la unidad se acostumbran a trabajar con la presencia de los familiares.</p>	<p>Diseñar el formato:</p> <ul style="list-style-type: none">- Participación de los familiares: por ejemplo, a través de un buzón de sugerencias.- Examinar diferentes posibilidades: Supresión de la visita de la mañana y aumento de las del mediodía y tarde, flexibilidad de horario en pacientes concretos, visitas de niños en la unidad (horarios diferentes, amortiguar el impacto del entorno...), diferencias según unidades.- Revisión de las rutinas de la unidad.- Enlazar la visita con la implicación de los familiares en algunos cuidados. <p>Establecer un cronograma</p> <p>Diseño de carteles explicativos</p> <p>Diseñar la difusión de esta intervención en la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none">- Reunión con supervisión.- Invitar a otros profesionales.- Sesiones.- Explicar en los cambios de turno.- ... <p>Diseñar las estrategias de evaluación del impacto en la unidad (grado en que se pone en marcha la intervención) y en los familiares (alcance de los resultados esperados).</p>	<p>Valoración del grado de ansiedad en los familiares, con la escala STAI, antes y después de la implantación de la intervención.</p> <p>Observación de la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none">- ...- ... <p>Entrevistas/encuesta a los profesionales de la unidad: temas:</p> <ul style="list-style-type: none">- ...- ...- ...

CRONOGRAMA GENERAL

	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril
PÓSTER INFORMATIVO Y USO DEL TRÍPTICO	Desarrollar propuesta			1 de octubre: implantar		Evaluar		Feed-back e introducir modificaciones (si fuera necesario)		
GUÍA DE ATENCIÓN A FAMILIARES	Desarrollar propuesta					Implantar		Evaluar		Feed-back e introducir modificaciones (si fuera necesario)
PLAN DE FORMACIÓN	Desarrollar propuesta			1 de octubre: implantar		Evaluar		Feed-back e introducir modificaciones (si fuera necesario)		
MODIFICACIÓN/ADAPTACIÓN DE LOS HORARIOS DE VISITA	Desarrollar propuesta					Implantar		Evaluar		Feed-back e introducir modificaciones (si fuera necesario)

APÉNDICE 6

DOCUMENTACIÓN DE LA FASE 3: DISEÑO DE LAS PROPUESTAS DE CAMBIO

Proyecto:
Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.
2-3ª FASE

Encuesta opinión
 Propuesta
 de horarios de visita
 Septiembre de 2007

Apreciado colega,

Desde hace un año, un grupo de profesionales de esta unidad (aproximadamente 60 personas) estamos trabajando en el **desarrollo de la atención a los familiares del paciente crítico**. La motivación principal para iniciar un proyecto con esta temática es que, tanto nuestra experiencia clínica como los resultados de investigaciones anteriores indican, de manera inequívoca, que los familiares de nuestros pacientes presentan necesidades no cubiertas, que podrían subsanarse modificando algunas prácticas actuales, vigentes en la unidad.

Que estas necesidades no estén cubiertas, colocan al **familiar** en una **situación que sobrepasa su capacidad de afrontamiento** (Registered Nurses Association of Ontario 2002). Las necesidades pueden resumirse de la siguiente manera: necesidad de sentirse seguros, de sentir que hay esperanza, de recibir información honesta en términos que puedan comprender, sentir que el paciente recibe cuidados de alta calidad, que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente, proximidad con el paciente, poder tranquilizarlo y darle soporte y necesidad de confort, (Molter 1979, Walters 1995, Zazpe et al 1997, Pérez et al 2004, Williams 2005). Los familiares, al ser preguntados acerca de **qué les proporciona soporte**, indican, entre otros aspectos, que estar junto al paciente les ayuda a tener control sobre la situación porque pueden proporcionar soporte a su ser querido, a la vez que les permite ser plenamente conscientes de que su familiar está bien cuidado (Johansson, Fridlund y Hildingh 2005).

Los **pacientes**, por su parte, expresan que en la UCI se sienten en soledad y que sus familias son un recurso muy importante para aliviar el estrés que les provoca la enfermedad crítica. Por tanto, la búsqueda de proximidad y apoyo, que los familiares del paciente desean proporcionar, es compartida por los pacientes, que precisan de sus seres queridos para enfrentarse a la enfermedad crítica (Martínez et al 2005, Williams 2005).

En relación a este estrés, un ensayo clínico reciente sobre pacientes coronarios críticos (Fumagalli et al 2006), propone que **un régimen de visitas abierto reduce las complicaciones como el shock cardiogénico o el EAP, y se asocia a una mejor puntuación Killip**, hechos posiblemente relacionados con un perfil de hormonas de estrés más favorable.

Otros aspectos positivos de un régimen de visitas más amplio se pueden resumir de la siguiente forma:

Para el paciente	Aumento de su satisfacción	Roland et al 2001
	Promueve su recuperación al reducir el estrés y fomentando la calma	Halm y Titler 1990. Lewandowski 1994. Roland et al 2001, Fumagalli et al 2006.
	Efectos psicológicos positivos	Halm y Titler 1990. Kirchhoff, Pugh y Reynolds 1993. Simpson et al 1996.
	Efectos positivos en parámetros cardiovasculares	Halm y Titler 1990.
Para la familia	Disminución del estrés	Berwick y Kotagal 2004. Henne-man, Cardin y Papillo 1989.

	Disminución de la ansiedad	Berwick y Kotagal 2004
	Posibilidad de visitar con mayor flexibilidad	Halm y Titler 1990
	Se sienten mejor informados	Halm y Titler 1990
Para los profesionales	Aumenta la satisfacción al recibir feed-back positivo de las familias	Lewandowski 1994.
	La familia se convierte en una estructura de ayuda, al facilitar la comunicación entre paciente y profesionales	Berwick y Kotagal 2004, Simpson et al 1996.
	Mejora el cuidado de enfermería porque provee a las enfermeras de información acerca del paciente.	Berwick y Kotagal 2004, Simpson et al 1996. Kirchhoff, Pugh y Reynolds 1993
	Mejora las relaciones entre el equipo y la familia.	Berwick y Kotagal 2004

Propuesta para ampliar los horarios de visita

Desde finales de 2006, hemos desarrollado un proceso reflexivo con el objeto de consensuar estrategias de mejora de la atención a los familiares de nuestros pacientes. Una de estas estrategias, que propuso la totalidad de los profesionales participantes, es la de **ampliar los horarios de visita de la unidad**. Uno de los argumentos que esgrimieron los participantes fue que tal medida era necesaria para satisfacer necesidades tanto del paciente como de sus familiares. Además, se sugirió que esta ampliación respondía a prácticas de flexibilización de los horarios de visita que ya se estaban aplicando de forma individual en la unidad.

A continuación presentamos la propuesta de consenso y queremos conocer tu opinión al respecto. Tu colaboración nos ayudará a mejorarla. Te pedimos que la leas y contestes anónimamente la encuesta adjunta. En un plazo máximo de 15 días puedes entregarla en el despacho de supervisión o depositarla en la caja que habilitaremos junto a la puerta de tal despacho.

Conservar los horarios de visita, con entrada máxima de 2 familiares, como hasta ahora:

- 8.15h – 8.45h: la familia ve reducida su ansiedad al comprobar cómo ha pasado la noche su familiar.
- 13.00h – 13.30h: la familia se involucra en la toma de la comida.
- 20.00h- 20.30 h la familia se involucra en la toma de la cena.

Ampliar el horario de visita de la tarde, permitiendo la estancia de 1 familiar desde las 16 h hasta las 20:30 h, con la posibilidad de intercambiarse con otro allegado para descansar. En los casos en que proceda, se podría involucrar al familiar en algunos cuidados al paciente, siempre de manera voluntaria por parte de los familiares. Además, se explicaría a los familiares que no tienen obligación de permanecer todo el tiempo junto al paciente y también que, en ese período de tiempo, es posible que los profesionales de salud le soliciten su salida de la unidad de manera temporal.

De esta manera, pretendemos: disminuir la ansiedad del paciente al tener al lado una persona cercana que le da seguridad, disminuir la ansiedad de la familia al permanecer un representante al lado del paciente, mejorar la comunicación entre el equipo de salud y la familia del paciente, a la vez que podemos conseguir que se involucre en su cuidado.

Con el objeto de controlar el acceso y regular la estancia de los familiares, se les facilitará dos tarjetas
A- Tarjeta de acompañante (“cuidador principal”): permite a 1 familiar la estancia junto al paciente desde las 16 h.

B- Tarjeta de visitante: regula el acceso de 2 visitantes durante las visitas más cortas (las actuales).

Si tienes alguna duda o sugerencia o deseas comentar alguna cuestión de la propuesta, puedes dirigirte a cualquiera de las personas que figuran a continuación.

El equipo de trabajo te agradece el tiempo que has dedicado a considerar estas ideas.

Personas de contacto

Hospital: Ester Abadía, Ana García Mozo, Sylvia Amorós, Magdalena Crespí, Pedro Lastra, Celia Sánchez, Marta Alonso (Docencia) y Jero Garcías (Docencia).

Universitat de les Illes Balears: Concha Zaforteza (971172329, concha.zaforteza@uib.es)

Bibliografía

-
- Berwick DM, Kotagal BA (2004). Restricted visiting hours in ICUs. Time to change. *JAMA*; 292: 736-737.
 - Halm MA, Tittler MG (1990). Appropriateness of critical care visitation: perceptions of patients, families, nurses and physicians. *J Nurs Qual Assur*; 5: 25-37.
 - Henneman EA, Cardin S, Papillo J (1989). Open visiting hours in the intensive care setting: effect on nursing staff. *Heart & Lung*; 18: 291-292.
 - Johansson I, Fridlund B, Hildingh C (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*; 10 (6): 289-298.
 - Kirchoff KT, Pugh E, Reynolds N (1993). Nurses' relieves and attitudes toward visiting in adult critical care setting. *American Journal of Critical Care*; 2: 238-245.
 - Lewandowski LA (1994). Nursing grand rounds. *Journal of Cardiovascular Nursing*; 9: 54-60.
 - Martínez AA, Rodríguez A, Rodríguez C, Rodríguez A (2005). Percepción de las estrategias de afrontamiento ante el estrés en pacientes ingresados en una unidad de coronarias. *Enfermería en cardiología (1er cuatrimestre)*; 34: 15-21.
 - Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G, Di Bari M, Ungar A, Baldasseroni S, Geppetti P, Masotti G, Pini R, Marchionni N (2006). Reduced cardiovascular complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot randomized trial. *Circulation*; 113: 946-952.
 - Molter C (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart & Lung*; 8 (2): 332-339.
 - Pérez MD, Rodríguez M, Fernández AI, Catalán M, Montejo JC (2004). Valoración del grado de satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*; 28 (5): 237-249
 - Registered Nurses Association of Ontario (2002). Nursing best practice guideline: Supporting and strengthening families through expected and unexpected life events. Toronto: RNAO
 - Roland P, Russel J, Richards KC, Sullivan SC (2001). Visitation in critical care: processes and outcomes of a performance improvement initiative. *Journal of Nursing Care Quality*; 15: 18-26.
 - Simpson T, Wilson D, Mucken N, Martin S, West E, Guinn N (1996). Implementation and evaluation of a liberalized visiting policy. *American Journal of Critical Care*; 5(6):420-426.
 - Walters AJ (1995). A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *Journal of Advanced Nursing*; 22 (5); 998-1005.
 - Williams CMA (2005). The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care*; 10 (1): 6-14.
 - Zazpe C, Margall MA, Otano C, Perochena MP, Asiain MC (1997). Meeting the needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*; 13 (1): 12-16.

Proyecto:
Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

2-3ª FASE

Encuesta opinión
 Propuesta
 de horarios de visita
 Septiembre de 2007

Cuando corresponda, señala con una cruz.

Sexo: - Mujer - Varón	Edad:	Años de experiencia en UCI - Menos de 1 año. - _____ años.
Categoría profesional - Auxiliar de enfermería - Celador. - Enfermera/o - Médico - Médico residente. - Trabajador social. - Otros:	Unidad en que trabajas habitualmente (puedes señalar más de una opción): - Cirugía cardíaca. - Coronarias. - Generales. - Trauma 1. - Trauma 2. - En todas ellas.	

Estoy de acuerdo con la propuesta

Puede que estés de acuerdo, pero pienses que es mejorable. Por favor, indica de forma breve cómo lo harías.

No estoy de acuerdo con la propuesta

En este caso nos gustaría conocer los motivos y también tus propuestas.

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa. 2-3ª FASE

Propuesta
de horarios de visita
Enero 2008

A partir del día 25 de febrero de 2008 aplicaremos un nuevo horario de visita para familiares de pacientes. Se trata de una experiencia piloto, diseñada a partir del trabajo de un grupo de profesionales de esta unidad y de las aportaciones de los 93 profesionales, que respondieron a las encuestas sobre nuevos horarios, que se repartieron a finales de noviembre de 2007.

Para empezar, el cambio de horario se aplicará en las unidades de Coronarias y Cirugía Cardíaca. Constará de dos modalidades:

1. Mantener los horarios de visita actuales, con entrada máxima de 2 familiares:

- 8:15h – 8,45h: la familia ve reducida su ansiedad al comprobar cómo ha pasado la noche su familiar.
- 13h – 13:30h: la familia se involucra en la toma de la comida.
- 20h- 20:30 h la familia se involucra en la toma de la cena

Esto será igual en todas las unidades de la UCI.

2. Ampliar el horario de visita de la tarde, permitiendo la estancia de 1 familiar desde las 18:00h hasta las 20:30h, con la posibilidad de intercambiarse con otro allegado para descansar. En los casos en que proceda, se podría involucrar al familiar en algunos cuidados al paciente, siempre de manera voluntaria por parte de los familiares. Además, se explicaría a los familiares que no tienen obligación de permanecer todo el tiempo junto al paciente y también que, en ese período de tiempo, es posible que los profesionales de salud le soliciten su salida de la unidad de manera temporal.

Este familiar dispondrá de una tarjeta de acompañante que deberá mostrar a la entrada en la unidad. En total habrá una tarjeta de acompañante por paciente.

Procedimiento

Entrega de la tarjeta y explicación del horario

La enfermera responsable del paciente entregará la tarjeta y explicará la nueva normativa a los familiares, que se aplicará cuando hayan transcurrido 24 h desde el ingreso. Cada enfermera valorará si es idóneo adelantar este aumento de visita.

Apertura de la puerta y entrada en la unidad

A las 18:00 h el celador abre la puerta y entran en la unidad los familiares que estén en ese momento y que presenten la tarjeta. Teniendo en cuenta que mucha gente acaba de trabajar a las 18:00 h, es muy posible que haya familiares que no puedan acudir puntuales. Por este motivo, la puerta permanecerá cerrada pero sin cerrar con llave hasta las 18:30 h. Éstos que entren con posterioridad a las 18:00 h, mostrarán la tarjeta a la enfermera responsable del paciente.

Proyecto:

**Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.
3ª FASE**

Nuevos horarios
de visita
Marzo 2008

A partir del día 10 de marzo de 2008 aplicaremos un nuevo horario de visita para familiares de pacientes. Se trata de una experiencia piloto, diseñada a partir del trabajo de un grupo de profesionales de esta unidad y de las aportaciones de los 93 profesionales, que respondieron a las encuestas sobre nuevos horarios, que se repartieron a finales de noviembre de 2007.

Para empezar, el cambio de horario se aplicará en las unidades de Coronarias y Cirugía Cardíaca. Constará de dos modalidades:

1. Mantener los horarios de visita actuales, con entrada máxima de 2 familiares:

- 8:15h – 8,45h: la familia ve reducida su ansiedad al comprobar cómo ha pasado la noche su familiar.
- 13h – 13:30h: la familia se involucra en la toma de la comida.
- 20h- 20:30 h la familia se involucra en la toma de la cena

Esto será igual en todas las unidades de la UCI.

2. Ampliar el horario de visita de la tarde, permitiendo la estancia de 1 familiar desde las 18:00h hasta las 20:30h. Este familiar dispondrá de una tarjeta de acompañante que deberá mostrar a la entrada en la unidad. En total habrá una tarjeta de acompañante por paciente.

Procedimiento

Entrega de la tarjeta y explicación del horario

La enfermera responsable del paciente entregará la tarjeta y explicará la nueva normativa a los familiares, que se aplicará cuando hayan transcurrido 24 h desde el ingreso. Cada enfermera valorará si es idóneo adelantar este aumento de visita.

Apertura de la puerta y entrada en la unidad

A las 18:00 h el celador abre la puerta y entran en la unidad los familiares que estén en ese momento y que presenten la tarjeta. Teniendo en cuenta que mucha gente acaba de trabajar a las 18:00 h, es muy posible que haya familiares que no puedan acudir puntuales. Por este motivo, la puerta permanecerá cerrada pero sin cerrar con llave hasta las 18:30 h. Éstos que entren con posterioridad a las 18:00 h, mostrarán la tarjeta a la enfermera responsable del paciente.

Recomendaciones

Es conveniente recordar los siguientes aspectos:

- Si el paciente está consciente, consultarle si desea que sus allegados vengan a verle en esa franja horaria.
- En caso afirmativo, ofrecer esta alternativa de visita al familiar y tranquilizarle si éste no puede acudir en el horario fijado. Remarcarle que no se trata de ninguna obligación, sino de una oferta.
- Valorar la posibilidad de la participación del familiar en algún cuidado básico. En los casos en que la enfermera lo considere oportuno, se puede involucrar al familiar en algunos cuidados al paciente, siempre de manera voluntaria por parte de los familiares.

- Indicar al familiar algunas normas de la visita de tarde:
 - Con el fin de respetar el descanso de otros pacientes, los familiares de visita deben permanecer junto a su familiar enfermo y evitar salir a los pasillos. Si necesitan algo pueden tocar el timbre.
 - Debe saber que puede que, en algún momento, los profesionales de salud le soliciten su salida de la unidad de manera temporal. En ese caso es conveniente que lo haga con rapidez para facilitar el trabajo del equipo.
 - Los horarios de información médica no cambian con respecto a los actuales, por lo que, salvo que sea necesario, el médico no proporcionará información adicional.
- Registrar en el parte cuándo se ha ofertado la visita de tarde.
- Tanto los supervisores como los otros miembros del equipo investigador estamos a tu disposición para comentar cualquier duda, sugerencia, idea, forma de mejorar el proceso o para resolver incidencias. Por favor, no dudes en dirigirte a cualquiera de nosotros para lo que necesites.

APÉNDICE 7
DOCUMENTACIÓN DE LA EVALUACIÓN

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

4ª FASE

Guión
7º grupo
de discusión
28/05/2008

Contexto

Hace aproximadamente 1 año que no hacemos grupos de discusión generales de todos los representantes, sino que desde junio-julio de 2007 se está trabajando en grupos separados en cada una de las iniciativas de cambio que surgieron a lo largo de la fase 2.

Objetivos

Poner al día los representantes de la marcha del proyecto.
Recuperar la dinámica de los grupos de apoyo
Poner en marcha el diario de campo de los representantes
Evaluar la unidad.

Inicio

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.
- Explicar los objetivos de esta reunión.
- Poner al día: iniciativas en marcha, iniciativas pendientes de iniciar, finalización del proyecto
- Retomar la comunicación con los grupos de apoyo. Explicarles en qué punto está el trabajo
- Repartir la propuesta de trabajo.

Cuerpo (grabación)

- ¿Cómo veis la unidad?
- ¿Cómo os sentís?
- ¿Hay algún cambio?
- ¿Qué cosas se hacen con los familiares?
- ¿Qué actitudes veis en los profesionales?

Salida

Agradecer

Tareas:

1. Poner en marcha el diario de campo durante 1 mes.
2. Explicar al grupo de apoyo en qué punto está el proyecto.
3. Organizar el grupo para trabajar sobre la GPC.

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

4ª FASE- Evaluación

Guión
Diario de campo
Representantes
28/05/08

En esta cuarta fase del proyecto vamos a utilizar de nuevo el diario de campo. Recordarás que ya lo utilizamos en la primera fase y que se trata de una herramienta de investigación que no tiene un diseño rígido, sino que consta de un guión inicial que orienta al participante acerca de la temática general sobre la que escribirá.

En esta fase se trata de reflejar qué impacto/consecuencias tienen las tres iniciativas de cambio que se han implantado en la unidad (plan de formación, póster informativo y cambio de horarios de visita en las unidades de cirugía cardíaca y coronarias). El objetivo final que perseguimos es evaluar el funcionamiento de estas medidas y mejorarlas. Tus aportaciones en el diario de campo, junto con otras estrategias de evaluación que pondrá en marcha el equipo investigador, permitirán “ver” el día a día.

Te recuerdo que el diario de campo se suele componer de dos partes: una más descriptiva y espontánea, en la que el participante refleja la realidad que le rodea tal como la ve y la siente, y otra más analítica en que el participante valora e interpreta esa parte descriptiva. Se recomienda que cada hoja del cuaderno se divida en dos partes separadas por una línea: en la parte de la izquierda se anota la parte descriptiva y en la derecha la analítica.

Es recomendable establecer una pequeña rutina de escritura, de forma que el diario no sea irregular, sino que, por ejemplo, se plasmen de 30 minutos a 1 hora de escritura cada día o cada 2-3 días. Conviene registrar la fecha de cada entrada.

En ocasiones, las ideas para el diario de campo aparecen en momentos en los que no tenemos mucho tiempo para escribir. Con el fin de que no se te olviden, es una buena idea llevar el cuaderno encima y apuntarlas de forma telegráfica o en forma de esquema, para desarrollarlas en otro momento.

Para esta fase de la investigación, proponemos estos temas de reflexión:

- ¿Cómo funcionan los nuevos horarios?: ventajas, inconvenientes, conflictos, sorpresas (positivas y negativas), cambios en el funcionamiento de la unidad o en la forma de pensar de los profesionales, etc. En definitiva, cualquier cosa que se te ocurra con respecto a esta iniciativa.
- Piensa en el plan de formación que se ha puesto en marcha, ¿has hecho alguno de los cursos? ¿para qué te han servido? ¿conoces a alguien que haya hecho alguno de los cursos? ¿cuál es su experiencia?
- Observa la unidad en general y la interacción de los profesionales con las familias ¿percibes algún cambio desde que iniciamos el proyecto? ¿qué ha ocurrido?
- Por último, nos interesaría saber si a lo largo del proyecto ha cambiado en algo tu percepción o tu actitud hacia los familiares. Entendemos que último tema tiene un carácter más personal, por tanto, no lo respondas si no te apetece.

Ya sabes que no es necesario escribir sobre todos estos temas cada vez que abras el diario, ni tampoco se trata de preguntas a las que debas responder. Tampoco son temas sobre los que haya opiniones “adecuadas” o “inadecuadas”. Simplemente es una propuesta para ayudar a organizar la escritura en torno a unos ejes que nos ayuden a comprender cuál es el impacto de las nuevas medidas en la unidad.

Por último y muy importante: es posible que el proceso reflexivo que proponemos te lleve a pensar sobre aspectos que no estén recogidos en el guión. Todas esas ideas nuevas son extremadamente valiosas y será de mucha utilidad que las plasmes en tu diario.

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

4ª FASE

Guión
8º grupo de discusión
29/10/2008

La reunión será el 29 de octubre de 2008 a las 15:30 h en la sala de reuniones de la UCI:

Objetivos

Evaluar la unidad: en concreto

- Conocer con mayor profundidad algunas acciones nuevas que se llevan a cabo en la unidad y que se comentaron en el último grupo de discusión, pero que no se llegaron a explicar.
- Conocer con mayor profundidad en qué consiste una “nueva forma diferente de actuar”, que se comentó pero tampoco se llegó a explicar.
- Conocer con mayor profundidad los cambios en el clima laboral
- Conocer el impacto de los nuevos horarios (sentimientos, tensiones, cambios...)

Proponer mejoras en el proceso de los nuevos horarios (dinámica de apertura, entrega de la tarjeta, etc.).

Consensuar el cierre del proyecto en el Hospital.

Documentos entregados (mail y en mano el día de la reunión)

Ficha de la Guía de Atención a Familiares

Diario de campo

Póster

Finalización proyecto

Inicio

- Bienvenida.
- Agradecer asistencia.
- Explicar los objetivos de esta reunión.

Cuerpo (grabación)

- Me gustaría empezar retomando algunas puntualizaciones que se hicieron en el último grupo de discusión. Se comentó, sin llegar a concretar que, a raíz de la asistencia a los diferentes cursos de formación, había habido algunos cambios, como por ejemplo acciones cuidadoras hacia los familiares que antes no se hacían o actitudes diferentes. ¿Podéis explicar un poco en qué consisten esas diferencias?
- También se habló de cambios en el clima laboral y en las relaciones con los compañeros, ¿cómo lo percibís?
- En el último GD sólo había 1 persona que hubiera experimentado los nuevos horarios, me gustaría que habláramos de ellos.
- ¿Cómo mejorarías el proceso de los horarios?
- Pensad en la unidad, ¿ha cambiado algo desde que empezamos el proyecto hasta ahora?
- ¿Y en vosotras?
- Cierre del proyecto:
 - o Mostrar el póster.
 - o Grupo de trabajo de la Guía: cómo queréis organizarlo, contacto con personas interesadas, poner fecha 1ª reunión equipo de trabajo, coordinación, reparto de tareas, cronograma, guía traducida el 24 de noviembre (yo recupero la lista inicial de los apuntados)
 - o Informe final y su difusión entre el equipo de trabajo y la unidad.

- Escritura de artículos científicos en 2009: mínimo 3.
- Presentación comunicación congreso SEEIUC 2009
- Página web del proyecto: 24 de noviembre de 2009. Se podrá utilizar como plataforma para comunicarse y para trabajar la Guía.

Salida

Agradecer

Tareas:

4. Entregar los diarios de campo en supervisión o en docencia.
5. Organizar grupo de trabajo Guía.

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

4ª FASE

Documento
Cierre proyecto

Hace aproximadamente 2 años que comenzamos este proyecto que ahora está entrando ya en su recta final.

A lo largo de este tiempo hemos desarrollado lo que se llama “trabajo cooperativo” a través de un proceso de reflexión-acción, con el objeto de consensuar, implementar y evaluar iniciativas de cambio para mejorar la experiencia en la unidad de los familiares de nuestros pacientes.

Hemos implantado tres iniciativas y las estamos evaluando: póster informativo, ampliación de los horarios de visita y desarrollo de un plan de formación específico para la UCI sobre procesos de duelo y estrategias de comunicación/habilidades sociales.

A partir de ahora, tenemos por delante una serie de acciones que, por una parte, cierran el proyecto y por la otra abren nuevos campos de actuación

- Acciones de cierre de proyecto:
 - o Realizaremos un informe final del proyecto, que recoja el proceso que se ha seguido y sus resultados. Este informe estará disponible para todos los participantes y le daremos difusión en la unidad y en otros hospitales de la comunidad autónoma.
 - o Es el momento de entregar los diarios de campo para su análisis.
 - o Escribir un artículo científico derivado de cada una de las comunicaciones que se han presentado a congresos este año (3)
 - o Presentar una comunicación al congreso de la SEEIUC 2009.
 - o Creación de una página web del proyecto. Esta página web es, a la vez, acción de cierre y de apertura, porque la idea es que una de las partes de la página sea un foro para crear una **comunidad virtual** de personas interesadas en el tema de los familiares del paciente crítico, que, a la vez, sirva de plataforma de comunicación y de trabajo. En principio la página web estará lista el 24 de noviembre.
- Acciones nuevas, fuera del proyecto pero derivadas de él:
 - o Crear un grupo de trabajo para desarrollar la Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico. Esta era una de las iniciativas de cambio que se consensuaron al acabar la fase 2 del proyecto. Se trata de aprovechar la inercia del proyecto para desarrollarla como proyecto de la unidad. Las actividades iniciales pueden ser:
 - Formar el equipo de trabajo: Se pueden apuntar cuantas personas estén interesadas.
 - Identificar un/a coordinador/a
 - Traducir una Guía publicada en 2007: ya está lista, pendiente de entrega por parte de la traductora.
 - Poner fecha para la primera reunión: 20 de noviembre de 2008.

Con estas acciones damos la oportunidad a que todo el mundo en la unidad conozca los resultados del proyecto, terminamos su difusión a nivel nacional y ponemos en marcha nuevos proyectos que pueden seguir mejorando los cuidados que ofertamos a los familiares de nuestros pacientes.

BORRADOR

GUÍA DE ATENCIÓN A LOS FAMILIARES DEL PACIENTE CRÍTICO

Unidad de Cuidados Intensivos

Autores:

Colabora:

Departament d'Infermeria i Fisioteràpia, Universitat de les Illes Balears a través del proyecto Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

Introducción

Objetivos de la Guía

Necesidades y experiencias de los familiares en la UCI

Descripción de cuáles son. El objetivo de este apartado es facilitar que el profesional de la salud comprenda cuál es la vivencia de los familiares

Estrategias generales de actuación

Información

El objetivo puede ser que los profesionales de la unidad, en especial los de enfermería, dispongan de un acuerdo de mínimos que homogeneice la información y evite solapamientos entre profesionales.

El familiar recibe información que le permite orientarse en la unidad: aspectos estructurales, comportamiento en la unidad.

Amortiguar el impacto de la unidad

Favorecer los procesos de comunicación

Estrategias de apoyo

Visitas

Implicación de familiares en los cuidados básicos

Fomentan el contacto paciente-familiar: hidratación de la piel y labios, cuidado de las uñas, masaje suave, extracción de leche materna, etc.

Consejos para el descanso de familiares

Educación sanitaria

Procedimientos específicos

Al ingreso

En días sucesivos

Largas estancias

Paciente donante

Muerte inminente

Limitación del esfuerzo terapéutico

Recursos del hospital

Recursos de confort

Recursos sociales

Tramitación de bajas

Bibliografía

Agradecimientos

Anexos

INTERVENCIÓN: GUÍA DE ATENCIÓN A FAMILIARES

Equipo:

RESULTADO ESPERADO	ESTRATEGIAS	EVALUACIÓN
<p>Disminución de la ansiedad en los familiares.</p> <p>Los profesionales de la unidad, especialmente los de enfermería, son más proclives a cuidar de los familiares (entran en su cartera de servicios).</p> <p>Los profesionales de la unidad reducen su nivel de ansiedad ante el contacto con los familiares.</p> <p>Los profesionales de la unidad sienten que el contacto con los familiares es más sencillo.</p> <p>La enfermera se presenta al familiar.</p> <p>La enfermera está presente junto a la cama al principio de la visita.</p> <p>Se establece un “acuerdo de mínimos” para cuidar a los familiares.</p> <p>Los profesionales de nueva incorporación conocen la guía.</p>	<p>Establecer las dinámicas de comunicación dentro del equipo: por ejemplo, correo electrónico, comunidad virtual en la página web, etc.</p> <p>Establecer un cronograma de trabajo.</p> <p>Diseñar el contenido</p> <ul style="list-style-type: none"> - Por ejemplo: introducción, objetivos, valoración de las necesidades de la familia, estrategias generales para fomentar un ambiente cordial, estrategias generales para amortiguar el impacto de la unidad, protocolo de actuación al ingreso, protocolo de actuación en días sucesivos, pautas/bloques de información a proporcionar por enfermería, estrategias de counseling, recursos sociales del hospital disponibles para familiares, recursos de confort (cafetería, teléfono, ...) aspectos en la tramitación de bajas, educación sanitaria, pautas para involucrar al familiar en cuidados básicos que fomenten el contacto paciente-familiar (hidratación piel y labios, cuidado de las uñas, masaje suave, extracción de leche materna, etc.), actuación específica en situaciones especiales (muerte inminente, largas estancias, paciente donante, etc.). - Búsqueda bibliográfica. - Documento de síntesis de evidencias. - Participación de profesionales como trabajadores sociales, psicólogos, intérpretes. <p>Buscar recursos para la edición de la guía: en principio se puede editar en formato electrónico en la página web.</p> <p>Diseñar la difusión de esta intervención en la unidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reunión con supervisión. - Invitar a otros profesionales. - Sesiones. - Difusión en los cambios de turno, etc. - <p>Diseñar las estrategias de evaluación del impacto en la unidad (grado en que se pone en marcha la intervención) y en los familiares (alcance de los resultados esperados).</p>	<p>Observación de la unidad.</p> <p>Entrevistas/encuesta a los profesionales de la unidad.</p>

Proyecto:

Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de investigación-acción participativa.

4ª FASE

Evaluación
de la iniciativa
de mayo a octubre
de 2008

Se trata de evaluar el conjunto de las iniciativas que se van a llevar a cabo en la unidad. Iniciaremos la evaluación con posterioridad a que se pongan en marcha las propuestas. El período de evaluación será de julio a octubre de 2008 (ya hemos hecho un grupo de discusión el 28 de mayo de 2008, tenéis el documento adjunto de la síntesis en este correo).

La evaluación será a través de los tres actores que intervienen en el proceso: paciente, familia y profesionales de la salud implicados. También consideraremos la opinión de los profesores que han impartido los cursos de formación.

TÉCNICAS DE EVALUACIÓN

EVALUACIÓN GLOBAL (grabada)

Grupos de discusión con los representantes. Se trata de conocer cuál es el impacto de las medidas en la unidad, en los profesionales y en los pacientes.

Diarios de campo

Representantes e investigadores.

- Impacto de los cambios en la unidad: funcionamiento de los nuevos horarios, ventajas, conflictos, beneficios, etc., utilidad/impacto del plan de formación
- Cambios en la unidad a raíz de los nuevos horarios/plan de formación.

Libro de registro de incidencias sobre los nuevos horarios

EVALUACIÓN DE GRUPO (grabada)

Grupos de discusión con los representantes que han trabajado en las iniciativas del plan de formación, póster y horarios. Se trata de conocer, desde dentro, cómo han vivido el proceso de la IAP (dificultades, aportaciones, proceso de reflexión, etc.).

Entrevistas al profesorado de los cursos de formación: los comentarios de los profesores al respecto de las dinámicas de los grupos participantes en los cursos han sido muy interesantes. Por este motivo su visión del grupo puede ayudar a comprender, desde fuera, cuáles pueden ser las barreras y las oportunidades para la promoción de los cuidados a los familiares.

EVALUACIÓN A FAMILIARES (no grabada)

Pequeñas entrevistas durante la hora de la visita. Se pueden buscar otros espacios de contacto. No es necesario grabarlas, aunque sí tomar nota de lo que expresen los familiares.

- Explicar brevemente el horario anterior de visitas.
- ¿Cómo le va este horario? (le facilita, le dificulta, le tranquiliza, le presiona...)
- ¿Hay otro tipo de horario que le pueda ir mejor?
- Sugerencias

Quién las hace: equipo investigador

Cuántas: 6-8.

EVALUACIÓN A PROFESIONALES (no grabada)

Pequeñas entrevistas.

- ¿Qué tal los cambios que hemos introducido? (formación, póster, nuevos horarios)
- ¿Cómo afectan a tu trabajo diario o a ti mismo?

- ¿Cómo vives el cambio?
- A raíz del cambio de horario
- ¿Has participado en alguno de los cursos de formación que hemos puesto en marcha?
 1. En caso afirmativo ¿qué cosas haces que antes no hacías? ¿Haces cosas diferentes? ¿Sigue todo igual?
 2. Si no has participado
- Dar oportunidad de comentar las propuestas: satisfacción, problemática, sorpresa...

Quién las hace: equipo investigador

Cuántas: 6-8.

EVALUACIÓN A PACIENTES (no grabada)

Pequeñas entrevistas:

- ¿Qué le parece tener a su familiar más tiempo que antes?
- ¿Cómo se siente?

Quién las hace: equipo investigador

Cuántas: 6-8.

EVALUACIÓN A LOS INVESTIGADORES (grabada)

Pequeñas entrevistas: sobre el proceso y sobre cuestiones que han llamado la atención a la IP.

Quién las hace: IP

Cuántas: 5-6

4ª FASE: EVALUACIÓN

Guión

Entrevista

No participante

Sep-Oct 2009

Aspectos introductorios:

- Presentarme y agradecer que haya querido asistir a la entrevista
- Explicar tipo de entrevista y grabación, uso de los datos de la grabación y anonimato. Consentimiento informado.
- Introducir el proyecto: hace dos años que en tu unidad se lleva a cabo el proyecto "Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico". Un grupo de compañeros tuyos hicieron cuatro propuestas de cambio que eran: póster informativo a familiares, ubicado en la sala de espera, plan de formación para profesionales (duelo, habilidades de comunicación), ampliación de los horarios de visita en dos de las unidades y creación de una Guía de Atención a los Familiares del Paciente Crítico para los profesionales.

Cuerpo de la entrevista:

1. ¿Qué opinas de estas iniciativas? Objetivo: que los participantes se posicionen, digan si las conocen, etc.
2. ¿Percibes alguna transformación en la unidad? Observó, le comentaron, sigue todo igual, etc.
3. ¿Qué implicaciones tienen estos cambios? Objetivo: explorar si perciben implicaciones para los profesionales, para los pacientes, para los familiares, para la unidad, para ellos mismos. Explorar de qué naturaleza son estas implicaciones: basadas en la evidencia, en creencias, en la comodidad, en el conocimiento, etc.

4ª FASE: EVALUACIÓN

Guión
Entrevista
participante
Sep-Oct 2009

Aspectos introductorios:

- Agradecer que haya querido asistir a la entrevista

Cuerpo de la entrevista:

4. ¿Ha cambiado algo en la unidad, en los profesionales, en ti misma? Qué, en qué se nota.
5. ¿Qué es lo que ha producido el cambio? Qué del proceso ha producido el cambio
6. ¿Qué barreras hay? Qué impide el cambio.
7. ¿Qué implicaciones/repercusiones tienen estos cambios?

APÉNDICE 8

ESTRUCTURA DE LAS MALLAS DE ANÁLISIS

Ejemplo de la estructura de la primera malla de análisis

FASE A			
	GRUPO DE DISCUSIÓN X (GDX)	GRUPO DE DISCUSIÓN Y (GDY)	GRUPO DE DISCUSIÓN Z (GDZ)
PROCESO	En el interior de cada casilla se especifican las categorías y los macro-códigos y el verbatim que los ilustra		
CONTENIDO/CONTEXTO			

Ejemplo de la estructura de la segunda malla de análisis

DATOS DE PROCESO, FASE A

Contexto de la fase A: explicación de la duración de la fase y de las circunstancias en que se desarrolla

DIÁLOGO

GDY
En cada casilla se incluyen los macro-códigos bajo sus respectivas categorías, con el objetivo de realizar una lectura transversal de las diferentes fases y poder detectar las transformaciones y las permanencias

GDY

GDZ

REFLEXIÓN

GDY

GDY

GDZ

CAMBIO

GDY

GDY

GDZ

DATOS DE CONTENIDO/CONTEXTO, FASE A		
SABERES		
GDY En cada casilla se incluyen los macro-códigos bajo sus respectivas categorías, con el objetivo de realizar una lectura transversal de las diferentes fases y poder detectar las transformaciones y las permanencias	GDY	GDZ
ACCIONES		
GDY	GDY	GDZ
SENTIMIENTOS		
GDY	GDY	GDZ
RELACIONES Y PODER		
GDY	GDY	GDZ

