



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Universitario en Bioética

Unidad de Cuidados Intensivos: un espacio a "familiarizar".

Trabajo fin de Estudio presentado por:	Gianfranco Castellanos Melzi
Tipo de trabajo:	Análisis filosófico y antropológico
Director/a:	José María Martín
Lugar:	Arequipa - Perú
Fecha:	16 de septiembre del 2021

Resumen

La dignidad que tiene la persona humana debe ser respetada siempre y más aún por el profesional a cargo de la salud. La familia es, por su relación con la persona, el primer lugar donde se da su cuidado integral. La familia, por su naturaleza, participa de manera activa en el cuidado de la salud de sus miembros, más aún cuando éste se encuentra delicado e ingresado a una unidad de cuidados intensivos (UCI). Una mayor toma de conciencia de la importancia de las familias debe fomentar el diálogo continuo y empático entre el personal sanitario y estas, de forma que, al ser conocidas y atendidas sus necesidades, puedan contribuir más y mejor al bienestar del paciente y de las propias familias, en un proceso que llamamos "Familiarizar las UCI".

Palabras clave: Persona, Familia, UCI

Abstract

The dignity of the human person must always be respected and even more so by the professional in charge of health. The family is, due to its relationship with the person, the first place where comprehensive care is given. The family, by its nature, actively participates in the health care of its members, especially when the family is frail and admitted to an intensive care unit (ICU). A greater awareness of the importance of families should encourage continuous and empathetic dialogue between health personnel and them, so that, by knowing and attending to their needs, they can contribute more and better to the well-being of the patient and of their own families, in a process that we call "Familiarize ICUs".

✓ **Keywords:** Person, Family, ICU

Índice de contenidos

1. Introducción	8
1.1. Justificación del tema elegido.....	10
1.2. Problema y finalidad del trabajo.....	13
2. Marco Teórico	17
2.1. Ética y antropología	17
2.1.1. Antropología	18
2.2. El concepto de persona.....	20
2.2.1. Definición del término persona	20
2.2.2. Dignidad de la persona	24
2.3. La familia y la persona	27
2.3.1. La grandeza de la persona, origen radical de la familia	27
2.3.2. La indigencia o debilidad como origen de la familia.	28
2.3.3. La persona y la familia: una relación dependiente en ambos sentidos	29
3. La familia y el cuidado de la persona	30
3.1. La familia y la gestión de la salud.....	31
3.1.1. Humanizar la medicina es familiarizarla.....	32
3.1.2. La atención centrada en el paciente debe incluir a la familia.....	33
3.2. La Unidad de Cuidados intensivos y el rol de la familia.....	34
3.2.1. Una aproximación histórica a las UCI	34
3.2.2. El cuidado del paciente grave por la familia.....	36
4. Hacia una "familiarización" de las UCI.	39
4.1. Dificultades para la comunicación con las familias en UCI por parte del personal sanitario y algunas tentativas de solución.....	39

4.1.1.	Dificultades en relación con el entorno: diseño, estructura y organización de una UCI	40
4.1.2.	Dificultades que surgen por las relaciones jerárquicas y de poder en el equipo multidisciplinar	41
4.1.3.	Dificultades en el proceso de comunicación e información en la UCI	41
4.1.4.	Dificultades por la competencia de las enfermeras para proporcionar cuidados a la familia	43
4.1.5.	Dificultades que surgen de la percepción de las enfermeras sobre la familia...	44
4.1.6.	Dificultades a partir del impacto y la experiencia de los familiares ante el ingreso del ser querido en la UCI	44
4.2.	Necesidades requeridas por los familiares de los pacientes que son internados en UCI	45
4.2.1.	Necesidades Cognitivas	45
4.2.2.	Necesidades emocionales	47
4.2.3.	Necesidades sociales	48
4.2.4.	Necesidades prácticas	51
4.2.5.	Necesidad de ayuda en la toma de decisiones ante las voluntades anticipadas	52
5.	Círculo virtuoso: reconocimiento al trabajo sanitario	54
6.	Conclusión	57
	Referencias bibliográficas.....	61

Índice de figuras

Figura 1: Joven escala 3 pisos del hospital para ver a su madre. Fuente: AJ+ français	15
Figura 2. Baron Dominique-Jean Larrey inventor del triaje y los cuidados intensivos. Fuente: Wikimedia Commons.....	36
Figura 3: Ambulancia de cuidados intensivos concebida por el Baron Larrey. Fuente: Wikimedia Commons.....	36

Índice de tablas

Tabla 1. Las etapas de desarrollo de Piaget cómo base para las visitas de los niños a UCI.....	50
--	----

1. Introducción

"La tragedia de los jóvenes médicos actuales es que pueden llegar al cabo de la carrera sabiendo mucho, muchísimo, sobre la célula, pero ignorándolo todo o casi todo acerca de la persona". (1) Con estas palabras contaba el profesor Tomás Melendo¹ la preocupación que manifestaba el Dr. Gonzalo Herranz de Pamplona. Y ciertamente es la preocupación que debería mover a todos los que tienen a su cargo la formación de las nuevas generaciones de galenos. Hacer que la bioética y las humanidades infiltren las facultades de medicina de todo el mundo debe ser una tarea constante para que frases como las de arriba no se repitan.

Nuestro trabajo tiene que ver mucho con esto y por eso lo traigo a colación. Cuando alguien realiza una acción que afecta directamente a otro ser humano debe tomar conciencia en primer lugar, de la calidad de ser ante el cual se encuentra, saber bien la densidad de quién tiene delante, pues el no tenerlo claro puede tener terribles consecuencias, pues, el sujeto de estudio de la ciencia médica, no es un conjunto de tejidos o células, tampoco es una máquina biológica o psíquica (1) sino una "persona" enferma, el paciente, y que posee una dignidad tan grande como la del médico mismo y que éste debe saber reconocer.

La dignidad de la persona, como veremos más adelante, es algo que se intuye cuando se toma conciencia de la semejanza que hay entre los hombres y cuando se es capaz de ponerse en el lugar del "otro". A veces, cuando el "otro" padece alguna enfermedad donde por alguna razón ve disminuida sus capacidades, esta habilidad de ponerse en el lugar del "otro" es más complicada, sin embargo, y por eso mismo, el agente sanitario debe estar preparado para poder ir más allá de lo aparente y poder intuir, por encima de las manifestaciones exteriores, la inmensa grandeza que se esconde detrás de la fragilidad humana.

¹ Nació en 1951 en la ciudad de Melilla. Doctor en Ciencias de la Educación y Filosofía, realizó sus estudios en la Universidad de Navarra, y los completó en Italia (Roma) y Alemania (Bremen y Marburg). Premio extraordinario de Licenciatura y de Doctorado en la especialidad de Filosofía. Ejerció su actividad docente e investigadora en Roma, Pamplona y Madrid. En 1983 obtuvo la Cátedra de Metafísica de la Universidad de La Laguna y poco después se trasladó a la Universidad de Málaga, donde ocupa esa misma cátedra. Profesor de la Maestría de Bioética en la UNIR en la que fue mi profesor en el curso de Antropología Filosófica y en sus planteamientos sobre la dignidad de la persona es que fundamento principalmente el marco teórico de este trabajo.

Esto que acabamos de decir, que pareciera una verdad de "Perogrullo", con mayor razón se aplica a los que lidian diariamente con personas que tienen su salud mermada, y ven disminuidas sus capacidades e incluso su propia autonomía, como es el caso de los pacientes internados en una unidad de cuidados intensivos. Es por eso, incluso más que en otras profesiones, que la medicina debe considerar dentro de sus estudios humanísticos, la profundización sobre la verdad que encierra la persona humana so peligro de perder de vista el fondo de su misma misión y vocación.

Parafraseando el proverbio latino "**Homo sum, humani nihil a me alienum puto**" (soy hombre y nada de lo humano me es ajeno), reconocemos que quien estudia y se dedica al cuidado de la salud, el conocimiento de lo que es la persona humana no le puede ser ajeno, y con esto el aprendizaje de todo lo que tiene que ver con las relaciones entre las personas. Una de estas relaciones fundamentales que atañe a la persona humana es la familia. No se puede dejar de comprender qué es la familia y su importancia si es que no se quiere dejar escapar del campo de atención y acción de la medicina una realidad tan importante y esencial para la persona. Por lo que podemos ver en muchos ámbitos de la cultura actual, donde se prioriza la individualidad y libertad del sujeto como un valor absoluto, parece que se difumina la importancia que tiene la institución de la familia como si fuese algo accidental, siendo que, como veremos más adelante, no sólo no lo es, sino que es substancial a la realidad de la persona, y es tan esencial, que podríamos decir que no se puede entender auténticamente la grandeza de la persona sin la familia, pero tampoco la naturaleza de la familia se puede entender sin comprender lo que es la persona. Algunos podrían decir que la familia es más bien algo cultural o una organización social ya pasada de moda, y que muchas personas pueden salir adelante sin la necesidad de poseer una familia, lo cual considero que no es cierto y, por eso mismo, deseo fundamentar ontológicamente, desde la antropología filosófica y siguiendo al profesor Melendo, cómo es que entre la persona y la familia existe una relación fundante y que esta se encuentra en la grandeza del ser de la persona, en su capacidad infinita de amar, de entregarse sin límites a un amor que lo realiza plenamente y que tiene en la familia el lugar por excelencia donde esa grandeza se despliega y alcanza su plenitud, de tal modo, que no podemos entender el desarrollo pleno de la persona sin la familia. Otra razón por la que la familia es esencial a la persona, como lo veremos en su momento, es el otro lado

de la moneda, ya no la grandeza del ser sino la debilidad de la persona, su casi esencial necesidad de otros para desarrollarse y llegar a su madurez y plenitud, de modo que la naturaleza de la persona reclama la familia y es la familia fruto de la naturaleza de la persona.

Al ser la familia el primer lugar donde se viven esas relaciones de amor entre las personas, considero que las ciencias de la salud deben comprender la profundidad que esa institución tiene y darle el valor, importancia y atención que se merece. Por el valor que tiene la familia para la persona, es imprescindible, en la atención a las personas, comprender, cuidar y atender las necesidades de sus familias, justamente por la íntima relación que existe entre ambas, pues cuidar de las familias es también cuidar mejor del paciente, más aún cuando éste se encuentra en una situación tan delicada como puede ser su ingreso a una unidad de cuidados intensivos. En la UCI es donde con mayor razón se debe buscar por todos los medios posibles, sin descuidar ninguno, ya sea científico o filosófico, conocer y atender las necesidades del paciente y la familia, por ser la primera institución donde se vive el cuidado de la persona, donde se puede encontrar a través de una comunicación adecuada el apoyo y las respuestas a muchas cuestiones que convergen en el bienestar del enfermo, como veremos más adelante.

También es cierto, hoy en día, que la institución familiar vive una disgregación y nos encontramos ante muchas de las llamadas familias "disfuncionales", sin embargo, no es cuestión de este trabajo abordar todos los tipos de familia que podrían conformarse.

Cuando nos referimos a la familia en este escrito, interpretemos al núcleo íntimo que rodea a la persona y que se preocupa por ella, fruto de relaciones de amor, y que le brinda los cuidados necesarios cuando se encuentra padeciendo de alguna carencia o necesidad.

1.1. Justificación del tema elegido

¿Tiene la familia del paciente crítico algo que aportar al personal sanitario de la UCI? ¿Puede el cuerpo médico y enfermero a su cargo, no tomar en cuenta la importancia que tiene la familia del paciente en su cuidado, tratamiento y recuperación? Creemos que sí y no solo eso, sino que es imprescindible tender canales adecuados de comunicación con las familias para que su aporte llegue a todos los que tienen alguna responsabilidad en el cuidado del paciente. Lamentablemente, en muchas ocasiones, los obstáculos físicos del diseño de las UCI, así como

la falta de capacitación del personal enfermero, lleva a que muchas veces no se tome en cuenta la importancia que tiene la familia y no se alcance la comunicación adecuada para obtener de ella el mejor aporte.

El misterio que es la persona humana implica la apertura a realidades que van más allá del empleo de las ciencias médicas. Creemos que, al poner en el centro de la profesión médica al paciente, tenemos que abrirnos a un mundo que va más allá de estrictamente físico, pues, estamos ante una realidad donde los datos científicos pueden ser ampliamente complementados con otros que nos puede proporcionar la familia, y que aportarían valiosos medios no materiales para el cuidado del mismo.

Quiero poner un ejemplo de lo que estoy diciendo. Mi hija adoptiva Isabela de 5 años ingresó a la clínica San Juan de Dios de la ciudad de Arequipa, el tercer domingo de junio del 2019, por un cuadro respiratorio. Le fue diagnosticada neumonía y se le aplicó un primer protocolo de antibióticos, a los tres días se determinó que no funcionaba porque su estado se había agravado. Se le aplicó un segundo protocolo de antibióticos y los médicos determinaron que, dado su estado, era mejor que ingrese a la UCI pediátrica de la clínica. Le colocaron una máscara de alto flujo antes de entubarla, esperando a que los antibióticos disminuyeran el cuadro neumónico, lo cual no ocurrió y decidieron entubarla al segundo día en la UCI. Isabela sufre de Parálisis Cerebral Infantil mixta (PCI), a causa de una hipoxia cerebral producto de tres paros cardio-respiratorios que ocurrieron al momento de ser llevada al hospital por los bomberos que la rescataron de un nacimiento prematuro domiciliar fruto de violencia familiar, además ella, fruto de la PCI, convulsiona. Este cuadro hacía que su acople al respirador fuera difícil de lograr. La sedación no hacía el efecto esperado, así que, por momentos, se desacoplaba del respirador artificial, en especial por las noches. Las enfermeras detectaron que cuando estaba con su madre, ella se calmaba y disminuía su espasticidad lo cual permitía un acople adecuado al respirador, dado que en ese momento aún no recibía medicinas para la convulsión espástica. Es así que, rompiendo el protocolo de presencia de familiares en la UCI, permitieron primero que la madre se quede más tiempo con la niña y luego que la madre duerma al lado, en un sillón, para luego permitirle, incluso, que duerma en la misma cama con ella, lo que lograba que su acople al respirador fuese óptimo. Permitieron que le pongamos la música que a ella le gustaba, que le habláramos e hiciéramos

las caricias que sabíamos que a ella la tranquilizaban. Gracias a Dios, luego de 14 días, Isabela respondió al tercer protocolo de antibióticos. Fue el tiempo que pudo estar bien acoplada al respirador lo que le salvó la vida, pues, la influencia de la cercanía de su madre permitió que los antibióticos funcionaran. Si el personal médico hubiese seguido los protocolos tradicionales, desconociendo lo que la presencia de la familia podía generar en ella, especialmente de su madre, no hubiese sido posible el resultado descrito. Felizmente, las enfermeras y los médicos que establecieron un buen diálogo con la familia entendieron que la cercanía a los familiares y su cuidado podían contribuir, en confluencia con la medicina, para la curación y salud de la pequeña Isabela. Es por esta razón que decidí fundamentar bien lo que ahí ocurrió, desde la antropología filosófica, para sustentar a partir de estudios científicos y académicos cuán importante es la participación de la familia en el cuidado del paciente en UCI.

Por otro lado, cuál no sería mi sorpresa al encontrarme con innumerables artículos científicos en revistas y libros que buscaban hacer lo mismo que yo, proponer un cambio fundamental en la UCI, una UCI de puertas abiertas que diera paso a acoger la influencia de las familias en beneficio de los pacientes y que al mismo tiempo redunde en un ambiente empático y más adecuado para ejercer el trabajo que se realiza en las UCI.

La familia tiene mucho que aportar y poco espacio para ser escuchada y acogida. Cuando decimos que la medicina debe tener como centro al paciente estamos incluyendo al vasto universo de sus relaciones, pero de manera especial y fundamental a su familia. Éstas tienen necesidades que van más allá de lo meramente clínico, como por ejemplo pasar un mayor tiempo con sus seres queridos internados, espacios para participar directamente de las tareas de cuidados del paciente, y muchas otras más que analizaremos en este trabajo y que, cuando son acogidas y escuchadas adecuadamente por un personal sanitario debidamente preparado para ello, pueden brindar beneficios para todos, especialmente para el paciente, como lo fue en el caso de Isabela.

1.2. Problema y finalidad del trabajo

Cuando nos aproximamos a cuestiones éticas y bioéticas tenemos como base una concepción sobre el ser humano que deriva en un ordenamiento que abarca toda su vida social. En el ámbito de la salud, cuando esta concepción del ser humano no es firme y clara, puede derivar en acciones contrapuestas entre sí, como pueden serlo, por ejemplo, la defensa de la vida y el aborto o los cuidados paliativos y la eutanasia. Pero también la falta de claridad en cuanto a la antropología puede dar como resultado un acompañamiento y cuidado no acorde con la altísima dignidad que la persona posee intrínsecamente:

Ante tal falta de claridad conceptual, a la hora de acompañar a la persona en sus momentos de mayor vulnerabilidad, a causa de su enfermedad y/o en su etapa final de vida, se acompaña con la mejor de las intenciones, pero cada uno partiendo de su particular manera de entenderlos y, por tanto, de atender a las personas; y quizás también, sin querer, de "desconsiderarla" en su peculiar particularidad (2).

Este trabajo se propone como objetivo fundamental desde la filosofía los conceptos de persona, dignidad y familia, para poner de relieve cuánto podría enriquecerse la actual propuesta sobre la involucración y participación de las familias en el cuidado de sus familiares ingresados en una UCI. Cabe resaltar que este trabajo fue pensado antes que la actual coyuntura por la pandemia el Covid-19 cambiara muchísimo los protocolos de acceso a las UCI e incluso a las áreas comunes de los hospitales y centros médicos. Sin embargo, es nuestra intención seguir alentando la reflexión en lo esencial, puesto que la dignidad humana debe ser el valor más alto a ser considerado por quien tiene a su cargo el cuidado de la salud de las personas. Por lo tanto, todo aquello que le favorece y es para su bien, debe ser tenido en cuenta, sin descartar nada que pueda aportar a su bien integral, de manera especialísima, la relación de la persona con su familia. Ante las nuevas circunstancias que puedan aparecer, como es el caso de esta pandemia u otras que pudieran venir luego, siempre debe considerarse que al aproximarnos a la persona debemos tomar en cuenta su naturaleza de ser-hecho-para-la-familia, como más adelante se fundamentará.

Cuán importante es que los agentes sanitarios comprendan y entiendan, más a profundidad, de dónde brota esa profunda relación de las personas con sus familias y puedan estar atentos y dispuestos a dejarlos intervenir en los cuidados y atención a sus familiares. ¡Qué importante es el diálogo y comunicación entre los sanitarios y la familia para la curación y recuperación

del paciente!, y de eso se trata este trabajo. ¡Cuánto tiene que aportar la bioética al cuidado y recuperación del paciente al dar a comprender al mundo médico quién es la persona, su dignidad, y la importancia de sus relaciones, de modo específico, con sus familias!

Solo partiendo de una correcta comprensión de lo fundamental de estas relaciones se dará una correcta actitud para el diálogo y la comunicación con la familia. Entonces también deberán crearse en las unidades de cuidados intensivos los espacios de diálogo, se acomodarán los tiempos y se aumentará la frecuencia adecuada y necesaria para sus aportes.

A partir de la pandemia del Covid-19, que ha asolado todo el mundo, hemos sido testigos del incremento en la preocupación por el bienestar del paciente y su entorno familiar. Han sido innumerables las investigaciones sobre la importancia de la familia para un bienestar emocional que favorezca la estabilidad y recuperación de los pacientes afectados por el virus. No es la intención adentrarnos en este trabajo en aspectos específicos del coronavirus, ni analizar los innumerables escritos, investigaciones o análisis que se han hecho sobre el valor del núcleo familiar para la prevención y combate del virus, pero sí recalcar la vuelta hacia una concientización de la importancia de la familia en la prevención y cuidado de las personas. Los ministerios de sanidad de todos los países se han vuelto hacia las familias para buscar la ayuda adecuada para evitar la propagación del virus, para el mantenimiento de las cuarentenas y para el cuidado de los casos más leves en el hogar como primera línea de acción. Sin querer han vuelto a poner en el centro de la vida de los estados la institución familiar como lo que es: la base de la sociedad. Por lo mismo es que las imágenes más desgarradoras de esta pandemia hacen referencia a la imposibilidad de estar cerca de los seres más queridos cuando la enfermedad se ha agravado, que es cuando se ingresa a un centro o institución de salud porque en el propio hogar ya no se puede cuidar del paciente, lo que hace imposible el acompañamiento y el cuidado de los miembros de una familia, incluso en el momento más desgarrador de la agonía y la muerte. Tantas escenas de duelo, de luto y sufrimiento que hemos podido ver a través de los medios de comunicación o experimentar en carne propia, tantas manifestaciones de dolor porque la lejanía de la familia se siente como un quiebre de algo esencial a las necesidades de las personas: el acompañar al ser querido enfermo, estar a su lado, tomarlo de la mano, velar sus noches, acompañarlo a bien morir. Me desgarró interiormente ver una imagen (Fig. 1) que dio la vuelta al mundo entero, en la ciudad

de **Hebrón, Cisjordania**, un joven llamado Jihad Al-Suwaiti quien no se resignó a perder a su madre sin despedirse de ella y para eso escaló los tres pisos de un hospital para poder verla desde la ventana de cuidados intensivos. Y así como el de este joven son numerosos los casos en los que la familia ha tenido que aprender una nueva forma de duelo, sin la posibilidad de ver a sus seres queridos, enterrarlos o realizarles alguna despedida adecuada. También se ha necesitado mucho la ayuda de especialistas en psicología y en el duelo que ayuden a las familias ante esta nueva "normalidad" que está viviendo la sociedad, lo cual ha evidenciado una vez más la íntima relación que existe entre la persona y la familia.



Figura 1: Joven escala 3 pisos del hospital para ver a su madre. Fuente: AJ+ français

En este trabajo se buscará como Objetivo General:

Demostrar desde la antropología la relación esencial entre la persona y la familia, relación que busca, desde la bioética, mejorar la comunicación del personal sanitario con las familias y la atención a sus necesidades, principalmente en beneficio del paciente.

Objetivos Específicos

- 1: Fundamentar y explicar, desde la antropología filosófica, qué es la persona, de donde brota su dignidad, qué importancia tiene la familia para la persona considerando la relación que existe en entre ellas.
- 2: Demostrar desde una correcta visión antropológica cómo la familia es la primera en realizar el cuidado de las personas que la conforman, puesto que, el cuidado es la primera acción de amor entre sus miembros, de forma especial el cuidado de la salud.
3. Exponer cómo es que las familias tienen mucho que aportar al cuidado de uno de sus miembros que ha perdido la salud, y de forma especialísima cuando éste ingresa en una UCI. Este aporte debe ser recogido por el personal que labora en las UCI a partir del diálogo empático entre personal sanitario y familiares, de tal modo, que las UCI sean lugares más humanos, es decir más familiares.
- 4: Hacer una revisión de los obstáculos que existen para que esa comunicación se realice, y analizar cuáles son las necesidades de las familias que el personal sanitario debe tener en consideración.
- 5: Demostrar que, a partir de esa correcta y humana comunicación del personal sanitario con la familia, se obtiene una mayor satisfacción de la familia, una mejor disposición del personal sanitario que redunde en un mayor beneficio del paciente, es decir, se entra en un círculo virtuoso que beneficia a todos.

2. Marco Teórico

2.1. Ética y antropología

Como dice Polo (3): "La ética es la consideración científica más ajustada de la actividad humana". Aristóteles fue el sistematizador de la ética (4) y el legado de los griegos en esta materia iluminó el desarrollo de esta ciencia práctica en toda la humanidad. Ella indica el camino, podríamos decir que es como la brújula que señala la ruta que nos indica por donde avanzar, o de lo contrario nos da aviso que estamos andando de manera errada. Pero al igual que una brújula necesita de un punto de referencia, en este caso el Polo Norte, para poder orientarnos en las coordenadas adecuadas, así también cuando hablamos de lo bueno o de lo malo, del actuar correcto o incorrecto, debemos tener un punto de referencia, y en el caso del obrar humano, esta referencia es lo que comúnmente llamamos *felicidad* (5,6), o plenitud del hombre. De esta manera podemos decir que un hombre está actuando correctamente si es que su obrar lo conduce a la *felicidad*, o de manera incorrecta si lo aleja de la misma. La referencia entonces para el actuar, para el *quehacer* del hombre está dentro del hombre mismo, en su naturaleza, en aquello que lo realiza plenamente. Por lo tanto, llegado a este punto de la reflexión necesitamos preguntarnos: ¿qué es el hombre?, porque el *ser*, antecede al *quehacer*. Y es aquí donde interviene la antropología filosófica, para darnos las luces racionales que nos permitan llegar a la verdad sobre la naturaleza del hombre. ¿Pero podemos llegar a la verdad plena sobre el hombre? Y justamente la filosofía nos ayudará a acercarnos lo más que sea posible a la verdad última de lo que el hombre es, una verdad que nos acerque a entender cuál es el sentido de su vida o, dicho de otra manera, para que nos responda a la pregunta "¿para qué está el hombre en este mundo?" y entonces, sólo entonces, teniendo este punto de referencia claro, podremos saber luego cómo debemos actuar.

De la respuesta que se dé a la pregunta sobre lo que el hombre es (7) se encontrará la tranquilidad adecuada para saber si se está andando por el camino cierto, tanto en las acciones que recaen sobre uno mismo, como en las que tienen que ver con nuestra acción sobre los demás en la sociedad en la que vivimos y trabajamos. Este es el sentido de la ética cuando es iluminada por una antropología auténtica (1).

Parte de la inteligencia que posee todo ser humano es su deseo de conocer la verdad. Todos los hombres deseamos por naturaleza conocer el bien (5) y también debería estar en nuestra naturaleza el realizarlo, aunque sabemos por la propia experiencia que no siempre es así, pero por lo menos, lo que sí deseamos todos, es que los demás obren para con nosotros de forma buena. Pongamos el ejemplo de la mentira. Aunque no siempre decimos la verdad, deseamos que los demás no nos mientan. Por lo tanto, sabemos que decir la verdad está bien, aunque no siempre lo hagamos, así podemos conocer lo que es verdad conforme a nuestra naturaleza que compartimos con los demás hombres, pues creemos que todos desean que se les diga la verdad como a nosotros. Lo que es bueno para mí, porque soy hombre, debe serlo para los demás que comparten conmigo la misma naturaleza humana. Y si consideramos que existe una naturaleza humana compartida, que puede ser conocida y debe ser respetada por igual, también considero que todo lo que es propio de la naturaleza humana debe ser considerado desde ese punto de referencia que me indica lo bueno y lo malo.

Parte de esa naturaleza humana, que compartimos todos los seres humanos, es su realidad como ser social, y es por eso que el hombre se realiza en sociedad. Y en el centro de esta sociedad humana, está la familia (8). Ella es el centro de la sociedad y su célula natural primera, como comúnmente se dice. De ella hablaremos más adelante, pues justamente la finalidad de este trabajo es fundamentar ontológicamente, desde la antropología filosófica, cuál es la importancia que tiene la familia para la persona como espacio fundamental para el desarrollo pleno de ella misma lo cual, ciertamente, nos dará, desde la ética, abundantes luces prácticas sobre cómo se debe aproximar y actuar todo profesional respecto a las familias, y más específicamente, desde la bioética y la medicina, cuando tratamos de los aspectos más relevantes a la vida y la salud de las personas.

Por ahora comencemos por definir qué es y en qué consiste la antropología.

2.1.1. Antropología

Vale la pena comenzar por la etimología de la palabra (9). Antropología viene de los vocablos griegos *ἄνθρωπος* (ser humano) y *λόγος* (tratado, palabra, estudio), por lo cual, la Antropología sería:

1. Estudio de la realidad humana.

2. Conjunto de ciencias que estudian los aspectos biológicos, culturales y sociales del ser humano.

Tomando la segunda acepción, vemos que la realidad del ser humano puede ser abordada desde varios puntos de vista muy diferentes dependiendo del aspecto de la humanidad que se estudie, así podemos hablar por ejemplo de la antropología cultural o de antropología filosófica, pero también existe la posibilidad de abordar la antropología desde la biología o desde sus consideraciones como ser social (10).

Por lo que toca a nuestro estudio, la aproximación que haremos al ser humano será desde la antropología filosófica, que es la que nos da a conocer al hombre en sí mismo, es decir, al hombre en cuanto hombre, desde una reflexión racional. Es como si el hombre se preguntase a sí mismo: "¿quién eres?"

Lo primero que tenemos que decir es que esta pregunta se la ha hecho el hombre desde que tiene uso de razón, pues siempre ha buscado dar respuesta a esa pregunta para entender el sentido de su vida, pues como ya hemos dicho, para saber qué hacer antes tiene el hombre que saber quién es. Ya el ideal socrático, dejado en evidencia en el dintel del templo de Apolo en Delfos con la frase "**nosce te ipsum**" (hombre, ¡conócete a ti mismo!) es evidencia de la antigüedad de esta necesidad imperiosa en la conciencia humana. Es decir, el hombre se pregunta "¿quién soy?" para poder actuar en consecuencia con esa respuesta, para luego saber "qué debo hacer, cómo debo actuar o comportarme, según ese hombre que soy" (7). Podríamos decir entonces que la antropología filosófica nace como un deseo imperante de la inteligencia humana que se pregunta por lo más esencial, pues, ¿qué sería más importante para el hombre que saber cuál es la razón de su existencia?

2.1.1.1. Antropología Filosófica

Pero la antropología filosófica no es una ciencia apriorística, sino que ella se conforma con todos los datos que le aportan las otras antropologías, a las que hemos hecho mención, justamente para poder tener una visión holística, amplia e integral del hombre. Es por tanto

una reflexión que busca, unir las ciencias con la metafísica, como bien señalaría Max Scheller (10):

«El énfasis que se ponga en el carácter de sujeto trascendental del ser humano (Kant, Husserl), o en su historicidad (Hegel, Marx), o en su carácter de ser social definido esencialmente por el trabajo o en su carácter de ser carencial para la acción (Gehlen), o en su carácter de *homo faber* (Bergson), o en su carácter de ser simbólico (Cassirer); el énfasis que se ponga en considerar la existencia como prioritaria, por encima de una hipotética esencia (Heidegger, Sartre y el existencialismo), etc., determinará las distintas orientaciones de la antropología filosófica».

Apoyados en Scheller podemos decir que más que hablar de una antropología, habría que hablar de varias antropologías. Sin embargo, lo que más nos importa no es la distinción de los puntos de vista, sino de los aportes que nos da cada una. Tal vez, uno de los aportes más importantes y que marcó un antes y un después en la reflexión filosófica, haya sido el aporte de la aparición del término "persona", término del cual nos ocuparemos ahora.

2.2. El concepto de persona

2.2.1. Definición del término persona

2.2.1.1. Significado del término

El vocablo "persona" significó un salto cualitativo en la madurez de la antropología filosófica, un salto trascendental en la forma como se debía comprender el hombre a sí mismo.

El primer aporte estaría en cuanto a la forma de cómo se aproxima el propio hombre al conocimiento de sí mismo. Cuando el objeto del conocimiento es el hombre mismo, se da una diferencia cualitativa en comparación a si el objeto del estudio es una cosa o un animal, un "qué", pues, no estamos ante el estudio de algo que responda a la pregunta "¿qué es?", sino ante un "alguien" como "yo", que responde ante la pregunta "¿quién eres?" y, por lo tanto, posee una radical diferencia de esencia, es un sujeto y no un objeto. Como bien explica el profesor Melendo (11):

«A primera vista, no parece mucho. Pero en esta contraposición entre qué y quien o, mejor, entre algo y alguien, entre lo otro y yo (o tú, él o ella y sus respectivos plurales), comienzan a atisbar nuestros contemporáneos la abismal diferencia que eleva al hombre sobre los animales, las plantas y los seres inertes, confiriéndole un estatuto del todo privilegiado» (p. 14).

Esta percepción de la diferencia deja entrever ya la presencia de algo distinto, cualitativamente diferente, pero más elevado, algo a lo que podemos llamar "dignidad". Esa dignidad que podemos percibir y que posee intrínsecamente todo ser que se identifica con un "quién" y no con un "que", nos mueve inmediatamente el fondo del espíritu humano que percibe, con su razonamiento, que está ante un ser superior a los demás seres vivos, y que, al igual que uno mismo, merece todo el respeto y reverencia propios de tal cualidad superior.

A tal condición elevada del hombre, se ha aludido desde antiguo con el vocablo "persona" (12).

2.2.1.2. Aproximaciones históricas al término "persona"

Melendo (12) nos aproxima al término persona desde las definiciones clásicas. Comencemos con la definición que da el filósofo y poeta romano Boecio quien nos dice que la voz latina "persona" vendría del uso del término *personare* usado en el teatro antiguo, y que significaría literalmente resonar, retumbar con fuerza o hacer eco. Para hacerse escuchar en las obras de teatro, los personajes usaban una máscara, que en griego se dice *prosopon*, que ayudaba a hacer resonar la voz de los actores y así les permitía hacerse escuchar por la audiencia, dado que no existían micrófonos en la época. Justamente la palabra griega *prosopon* tiene como traducción latina la palabra "persona". Esta máscara o *prosopon*, que aludía a algún personaje importante o héroe mítico, no solo servía para ocultar al actor, sino que además ayudaba en un doble sentido: en primer lugar, elevaba la voz del actor, la hacía resonar y, en segundo lugar, permitía que los espectadores se centraran en lo representado y no en el actor. Así desde un comienzo, la palabra "persona" tiene una clara relación con lo sublime, con lo elevado, con lo que resuena y lo relevante. Ya desde un inicio y a lo largo de la historia este hecho ha tenido mucha importancia para la antropología.

2.2.1.2.1. Lo que nos dice la historia

Por otro lado, en la Roma antigua, donde se desarrolló el derecho romano, la participación política fue una de las acciones más importantes del imperio. Sólo quienes eran considerados ciudadanos del imperio podían abrogarse esa acción tan sublime. Para esto se usó con frecuencia el vocablo "persona" para indicar a aquellos que en sentido más amplio tenían voz propia para participar de las asambleas pues, se decía, que aquellos que tenían este derecho ya sea por nacimiento o adquirido, se representaban a sí mismos y por lo tanto se decía que *per-se-sonans*, o sea, que hablan por sí mismos, se representaban a sí mismos con voz propia y no por otros. Solo ellos tenían voto y poseían derechos de ciudadanos y hombres libres. Eran considerados activos participantes de la gestión ciudadana y podían participar de la *res-publica* (literalmente significa "de la cosa pública", de donde viene nuestro término castellano república). Como ilumina Melendo (13), la jurisprudencia romana ayuda a entender el estado de la cuestión:

«De una parte, vemos en ella una clara contraposición entre cosas, plantas y animales, por un lado, y personas, por otro; y, desde este punto de vista, todo hombre es persona.

»De otra, muy reveladora, con frecuencia el término **persona** se reserva para designar a los ciudadanos en sentido estricto, que serían personas *sui juris*, por derecho propio. Mientras que **hombre (homo)** se emplea, en este contexto, para referirse a los esclavos y, en ocasiones, a las mujeres y a los niños, hombres en sentido más bien biológico, pero no personas por sí mismas, sino por su relación con los auténticos ciudadanos u hombres libres: personas, por tanto, *alieno juri subjectae* o sujetas al gobierno y patronazgo de otras» (p. 26)

Así, el uso de que se ha hecho en la historia del término persona nos habla de la sublimidad, majestuosidad o grandeza que poseen determinadas realidades simplemente por el hecho de serlo, o por decirlo de otra manera, de la "dignidad" que las reviste, aunque no siempre se sea consciente de ello.

2.2.1.2.2. Lo que enseñan los filósofos y teólogos

La definición clásica de persona dada por Boecio: "Sustancia individual de naturaleza racional" *rationalis naturae individua substantia*, es tomada muchas veces para acentuar equivocadamente y fuera de contexto la individualidad del sujeto, su fría y alejada realidad

ajena a otro ser. Cuando Boecio da su definición está buscando resaltar todo lo que envuelve a la racionalidad del hombre, como afirma Melendo (11), aludir a la naturaleza racional del ser humano para Boecio implica al entendimiento y a la voluntad, y como clara consecuencia de ello, su capacidad de ser libre y de amar según esa libertad. Aquí un texto de Melendo (1) que nos explica claramente esto que estamos diciendo:

«En concreto, para Boecio, y para quienes se sitúan en su misma tradición especulativa, la llamada a la racionalidad no encierra en modo alguno un deje de intelectualismo frío y poco humano: muy al contrario, la naturaleza racional implica, como derivando de ella, no sólo la desnuda razón racionalista, instrumental, sino todo el vigor y la viveza del entendimiento, concebido en su radical pujanza: y, además, la voluntad; y, por ende, la libertad y el amor: la entera vida en el espíritu.

»Para Boecio y cuantos le siguen, todo ser dotado de inteligencia, y ya por ello eminentemente rico, se encuentra también provisto de esa inclinación al bien en cuanto bien que denominamos voluntad, y cuyos frutos naturales son la autonomía en el obrar y el amor, que hacen más densa y sabrosa la cualidad interior de la persona. Son los racionalismos posteriores los que han absolutizado la razón, haciéndola marchitar al desgajarla del conjunto de la personalidad y de los riquísimos armónicos de todo tipo que en ella se encierran. En Boecio, por el contrario, la realidad "racional" incluye, junto a la pujanza del entendimiento, toda la plenitud afectiva y decisional, vívida y móvil, que advertimos en las personas más maduras» (pp.63-64).

Para Boecio y para quienes continúan su línea de pensamiento sobre el ser personal, la libertad es la característica esencial de la persona y propiedad esencial que encierran sus potencialidades principales: el entendimiento y la voluntad. Como sugería San Agustín es la facultad del alma toda. Se podría afirmar, incluso, que la libertad define intrínsecamente al propio ser personal. Al decir que toda persona posee un ser libre, estamos afirmando su grandeza, lo cual nos entronca con el tema del amor como fundamento y sentido último de la libertad, como su acto más radical y propio, de tal manera que debemos afirmar con firmeza que la persona es "principio o término, sujeto y objeto, del amor. (1). Estamos hablando del amor en el sentido más alto del término, como un querer el bien en cuanto tal, o el bien del otro en cuanto otro, así resulta que todas las personas y solo ellas son capaces de amar y son dignas de ser amadas. "La entraña personal de la persona exhibe, pues, un nexo constitutivo con el amor. En este sentido, afirma con vigor Carlos Cardona: "el hombre, terminativa y

perfectamente hombre, es amor. Y si no es amor, no es hombre, es hombre frustrado, autorreducido a cosa" (1).

Todo esto nos abre a la realidad profunda del ser humano que nos descubre la dimensión más elevada del hombre, por encima de los animales, a la que se ha llamado dimensión espiritual o vida del espíritu humano. Justamente, quienes han desarrollado mejor la dimensión espiritual del hombre, por razones obvias, han sido los teólogos católicos, quienes toman el término griego "*hypostasis*", que significa "persona", para explicar el misterio central del catolicismo, el misterio de la Trinidad en Dios, la realidad de íntima de Dios como Uno y Trino, quien sería tres "Personas" con una misma sustancia divina (8). Lo importante aquí, sin introducirnos a las profundidades de la teología dogmática católica, es que el desarrollo de lo que es la Persona vio su máxima expresión en filósofos-teólogos como San Agustín de Hipona (14), que al buscar responder qué es la persona dirá: «*Singulus quisque homo... una persona est: cada hombre singular y concreto es... una persona*». Con esta frase, San Agustín deja de manifiesto, haciendo alusión a la comparación con las personas divinas, la grandeza del ser personal en cada ser humano que se tiene delante. Así al denominar a un ser humano como persona se le está dando su categoría sublime y superior, por encima de cualquier otro ser. Y luego, varios siglos después, Santo Tomás de Aquino, reforzará la misma idea (13), dándonos a entender que el título de persona solo se da a los seres más excelsos que hay en el universo: Dios, ángeles y hombres; con lo cual podemos concluir que el ser humano en cuanto persona pertenece a la misma familia de las personas, a semejanza de Dios. Tal es su excelsa "dignidad" de la que hablaremos a continuación.

2.2.2. Dignidad de la persona

Tal vez sea el concepto de dignidad de la persona una de las nociones más complejas de todas las que ahora mismo pueblan el campo de la filosofía.

Comencemos con el origen de la palabra "Dignidad". Al parecer, por los datos con los que contamos, la palabra "dignidad" tendría su origen en el sánscrito, de modo concreto, con la raíz *dec* que significaría: "conveniente", "conforme", "adecuado a algo o alguien". Luego, el latín lo absorbe y le añadiría el sufijo *-mus*, formándose así la palabra *decmus*, que acabó

siendo *dignus*, de donde deriva nuestra palabra castellana "digno" de la cual se deriva la palabra "dignidad" (15).

Tomando lo anterior como base la expresión de San Agustín: "cada hombre es una persona" tan sencilla pero tan significativa, entendemos que ya el mismo término persona porta, por lo ya dicho, una "dignidad" como ser único e irrepetible, incluso en comparación con las personas divinas y los ángeles. Si ya la propia realidad de persona porta con el solo hecho de mencionarla una dignidad que le es inherente, cuando se usan juntos los términos "persona digna" o "dignidad de la persona", estaríamos pues ante un pleonismo, ya que con solo mencionar el término "persona" debería sobreentenderse que hablamos de "alguien" y no algo, y no solo eso, sino que estoy hablando del ser más digno frente al cuál una persona puede estar; así lo expresa tan profundamente el autor inglés protestante C.S. Lewis (16) al referirse a las personas:

«No hay gente vulgar. Nunca hemos hablado con un mero mortal. Mortales son las naciones, culturas, corrientes artísticas y civilizaciones. Su vida se parece a la nuestra como la de un mosquito. Los seres con quienes bromeamos, trabajamos, nos casamos, a quienes desairamos y explotamos son inmortales —horrores inmortales o esplendores inacabables».

Tal vez es importante mencionar aquí la relación que hace Lewis de la dignidad con la trascendencia de la persona, dejando ver su fe en la vida eterna. Sin embargo, no es solo en la fe que se sustenta la dignidad de la persona, pues ya desde el pensamiento griego (15) aparece como una realidad patente, prístina y clara, derivada de la misma naturaleza del ser humano, lo cual se puede ver en todos los esfuerzos contemporáneos por llegar a un consenso mundial sobre la importancia de defender los Derechos Humanos (17) de todas las personas independientemente de su raza, religión, sexo, etc.

«En lo que a ello respecta, DE CASTRO ha escrito que «la afirmación de la suprema dignidad de la persona y la convicción de que esa dignidad es raíz y fundamento de los derechos humanos ha llegado a ser ya un tópico de la época actual, con independencia de adscripciones y credos filosóficos o políticos» (cfr. DE CASTRO CID, B., Los derechos económicos, sociales y culturales, León: Universidad de León, 1993, p. 123). PÉREZ LUÑO, por su parte, ha dicho que «la dignidad humana supone el valor básico (Grundwert) fundamentador de los derechos humanos que tienden a explicitar y satisfacer las necesidades de la persona en la esfera moral. De ahí que represente el principio legitimador de los denominados «derechos de la personalidad» (cfr. PÉREZ

Luño, A. E., Derechos Humanos, Estado de Derechos y Constitución, Tecnos, Madrid, 1984, pp. 318-319)» (15).

Por lo pronto, queda visto que lo que proporciona la categoría de "digno" a la persona, no es algo externo, superficial o que pueda ser observado "a simple vista", sino que es algo intuido por la inteligencia que lo abstrae de la interioridad de su ser personal, puesto que lo más excelso del ser humano no es algo que simplemente esté el en exterior de él, sino en su interioridad. Lo más alto y excelso se encuentra en lo más íntimo del ser humano. Así lo afirmaba el filósofo Emmanuel Kant: "Aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor *interno*, esto es *dignidad*" (1). Algo parecido sugiere Kierkegaard que nos dice que la condición personal, entendida en sentido ontológico, como raíz y fundamento de la dignidad, no es "algo inmediatamente accesible; la personalidad es un replegarse en sí mismo, un *clausum*, un *ádyton*, un *mystéron*. La personalidad es lo que está adentro, y éste es el motivo de que el término "persona" (*personare*) resulte significativo (1). Siguiendo al Prof. Melendo (12) "entenderíamos por dignidad a aquella **excelencia** o encumbramiento correlativos a un tal grado de **interioridad** que permite al sujeto manifestarse como **autónomo**".

Estas tres dimensiones de la dignidad: interioridad, elevación y autonomía son las que todos los seres humanos poseen por el hecho de ser personas. Estas son las que debemos procurar incrementar en cada uno para poder desplegar al máximo la dimensión personal. Son estas mismas las que pueden y deben ser percibidas por aquellos que se educan a ver, más allá de lo meramente material, la real condición de la persona que tienen delante, incluso cuando por alguna razón, sus manifestaciones exteriores quedan ocultas al observador. Pues, tal como los agentes sanitarios están acostumbrados a percibir, las personas débiles o enfermas, muchas veces pierden conciencia, entran en coma, o son afectadas por alguna dolencia que limita su capacidad externa que les permite expresar su interioridad o autonomía o de manifestar claramente su inteligencia y voluntad, sin embargo, mantienen su dignidad siempre como fines-en-sí-mismos-para-sí. En palabras de Spaemann, (18): "la dignidad nos impresiona de modo especial cuando sus medios de expresión están reducidos al mínimo y, sin embargo, se nos impone irresistiblemente". La dignidad inviolable de la persona no puede ser arrebatada desde fuera, pero sí puede ser violentada por quién no la percibe, consciente o inconscientemente. Y es esto lo que debemos evitar y para esto es necesario educar a todos,

pero en especial, a quienes tienen en sus manos el cuidado de pacientes en condiciones de inferioridad o de debilidad, como es el caso de aquellos que tienen que ingresar a las UCI, aquellos que por un momento pierden su capacidad de expresar abiertamente su excelsa dignidad de personas.

2.3.La familia y la persona

Como venimos afirmando con Melendo (8) diremos que "es persona aquel sujeto que, por su intrínseca superioridad entitativa, por el supremo vigor de su acto de ser, se encuentra naturalmente destinado al don, a la entrega amorosa de sí". La persona, por su grandeza, estaría, podríamos decir, encaminada por su naturaleza a realizarse en la entrega de sí mismo a los demás. Su realización plena estaría no en la satisfacción egoísta de sí misma, sino en la apertura de su ser más íntimo a los demás en el amor, como diría Berti, citado por Melendo (8): "lo que caracteriza a la persona en cuanto persona es el don, la fecundidad, la entrega".

De ahí es que surge la justificación antropológica del valor auténtico propio, y no solo otorgado por la sociedad, que la familia tiene (15) y su importancia para la persona, pues como explicaremos a continuación, sin ella no existe la familia, pero tampoco podría haber persona sin familia, pues "existe una íntima correlación entre la índole personal y la condición de dádiva, de realidad destinada a darse, así como a acoger libremente a quien a ella se entrega" (8).

2.3.1. La grandeza de la persona, origen radical de la familia

Cuando hablamos aquí de grandeza nos referimos directamente a lo que hemos llamado dignidad. Esta grandeza pone de manifiesto que la única acción del todo, adecuada a un ser personal y que lo caracteriza como tal, es el amor (19) que culmina en la donación desinteresada de sí mismo. Es más, todas las acciones que realizan las personas, desde las más básicas y ordinarias hasta las más elevadas, deben estar orientadas por el amor inteligente, pues solo éste le da sentido a cada una de ellas, al encaminarlas hacia el fin pleno de su despliegue que no es otro que lo que llamamos felicidad. Las acciones de la persona siempre están orientadas por ese deseo de bien supremo que orienta cada una de las acciones que se realizan para alcanzarlo (4), y esto es así siempre, aun cuando se pueda estar errando en la concepción de qué es la felicidad, siempre las acciones estarán jaloneadas por lo que la

personas entiende es su felicidad. Todo se hace en orden a ese fin supremo que la inteligencia le pone delante como el Bien, por eso denominamos a ese amor, amor inteligente.

Todas las personas, en cuanto seres sociales, están destinadas al amor y entrega de sí mismos. Sin embargo, para que esa entrega de amor libre e incondicional que no busca nada a cambio se pueda realizar, necesita que sea acogida por otra u otras personas. La experiencia nos dice que de ordinario esa acogida tiene lugar en el seno de la familia, no de forma exclusiva, pero sin lugar a dudas la familia es el lugar privilegiado donde esa acogida se da de forma gratuita y sin reservas (19).

Es así, que afirmamos que la grandeza de la persona, el despliegue de su dignidad máxima en la entrega desinteresada de sí mismo, constituye la causa más radical de la existencia de la familia (8).

2.3.2. La indigencia o debilidad como origen de la familia.

Lo anteriormente dicho no elimina los distintos motivos de la existencia de la familia, es más, este "otro" motivo, el de la indigencia o la debilidad es el más común. Dada la precariedad biológica del ser humano, a diferencia de otros animales, la persona necesita muchísimos más años de vida para poder valerse por sí misma. En este sentido, parecería que estamos al final de la cadena evolutiva de los mamíferos, puesto que nuestra adaptación al hábitat natural tarda muchos años antes de poder valernos por nosotros mismos. Pero además de esta incapacidad para realizar tareas indispensables para la propia supervivencia por sí solos durante mucho tiempo, está la incapacidad del hombre para vivir y subsistir en soledad. Nuestra capacidad para mejorar nuestra vida y avanzar implica necesariamente relacionarse con otras personas (19). Por nuestra limitación o debilidad para obtener los recursos *sine qua non* podríamos actuar como personas, sin los cuales no podríamos amar es que necesitamos de la familia (8). Pero con esto se podría caer en el error de quedarse en la indigencia para hablar de la necesidad de la familia olvidando lo expuesto más arriba, pues, para muchos, la familia solo sería necesaria para aquellos que no pueden valerse de sí mismos: ancianos, niños, enfermos, personas discapacitadas o con débil capacidad para salir adelante (8).

2.3.3. La persona y la familia: una relación dependiente en ambos sentidos

Como venimos diciendo, toda persona requiere de la familia para dar amor, donándose a sí mismo, la persona humana también la precisa para ser amada sin condiciones, y así, adquirir y readquirir la fuerza que necesita para llevar a plenitud la acción más alta de su vida y la única que lo diferencia de los otros seres, que es amar plenamente, sin reservas, sin esperar nada a cambio (19).

Todo esto nos va dejando claro que la persona es un ser-para-la-familia y que, por lo tanto, el ser de la persona y de la familia se encuentran intrínsecamente ligados de tal forma que se hacen dependientes uno del otro para existir (8), así podemos decir, que la persona desaparece o no alcanza su plenitud sin la familia y la familia sin la persona. La familia es el ámbito privilegiado para que la persona despliegue su "exceso de ser", como diría Melendo (20), lo que quiere decir de una forma simple, que la familia es lugar más óptimo donde alguien se hace más persona al desplegarse en el amor, lo cual es lo más característico de la dignidad personal. En pocas palabras podríamos resumir esto diciendo que la persona se realiza amando. Cuando ama, es más ella misma, porque, aunque caigamos en redundancia, nunca estará de más explicar, que la persona es un ser creado, hecho o existente (como se quiera ver) para el amor.

3. La familia y el cuidado de la persona

Por todo lo visto hasta ahora, nos queda claro que cuando se está frente a otra persona se deben tener actitudes adecuadas por la grandeza de su dignidad. Algunas de estas actitudes pueden ser comúnmente el respeto, la reverencia o la veneración. Pero, como nos recuerda Melendo (20), no solo el respeto, como tampoco solamente la reverencia o la veneración; lo que engloba y trasciende todas ellas es el amor, que sabe y se empeña en buscar el bien del otro, que es justamente como describe Aristóteles, al amor (21). El amor, como sabemos, es una palabra o definición que engloba muchos sentimientos, emociones y manifestaciones diversas, pero aquí queremos hablar de una de ellas en particular y que tiene que ver con la salud: el cuidado. El cuidado del otro es una de las más claras manifestaciones concretas de este amor por la persona, entendiendo este cuidado como una búsqueda del bien del otro de forma integral, y, por lo tanto, incluye una preocupación constante por prevenir cualquier mal físico que melle su salud, aliviar el dolor o el sufrimiento que pueda estar padeciendo, o curarlo de aquello que está quitándole el bienestar que le es propio: la enfermedad.

Cuando estamos en el ámbito familiar, esto es algo natural y espontáneo, dado el amor que une a las personas que la conforman. El cuidado, por lo tanto, que vemos como una manifestación del amor en la familia tiene una doble dirección o por decirlo así, es un bien retroactivo, pues, tanto el que es cuidado, como el cuidador, se benefician de este amor. Melendo, nos explica que el cuidado no sólo condensa en cierto modo la esencia de la familia y de la persona, destinada por naturaleza a amar y a acoger libremente el amor que le ofrendan, en sus múltiples manifestaciones, sino que además "el que cuida descubre el sentido de su tarea en cuanto gracias a ella —al amar activamente— se cumple como persona" (20). Pero también "el que es cuidado, si se le explica del modo oportuno, está en condiciones de percibir un doble sentido en su "dejarse cuidar": pues no sólo ama al recibir gratuitamente el amor que le ofrendan, sino que, al hacerlo, facilita el pleno amor de quien lo cuida" (20). Así, si el cuidado del otro como manifestación del amor, parte de la conciencia de que éste tiene una dignidad tan grande que es merecedor de ese amor, es en la familia donde este amor que se actualiza en el cuidado se vive de manera privilegiada y continua, ya que la

percepción de esa dignidad, de su valía como persona, está intrínsecamente ligada a las relaciones de amor que allí se viven.

3.1. La familia y la gestión de la salud

Como queda claro hasta ahora por lo dicho, en la familia el cuidado es una manifestación, como comunidad de personas, del amor que les es propio y que los lleva a realizarse como tales. Parte fundamental de este cuidado es lo que se llama en el ámbito sanitario, la prevención.

La familia, por naturaleza, se preocupa por crear un ambiente adecuado para prevenir cualquier situación que pueda poner en riesgo la salud y el bienestar de sus miembros (22). La salud constituye parte de la preocupación cotidiana de la familia. Esto, es pues, algo que brota de esta preocupación por la persona de la que venimos hablando, brota del amor que le es propio a la dignidad que cada uno de sus miembros que tienen como realización más plena el amor que se manifiesta como cuidado incondicional por el otro.

Es por esto por lo que, a veces, mal podría pensarse que la familia constituye un obstáculo o una molestia cuando se trata del cuidado de la salud de alguno de sus miembros. Diversos estudios (22-25) y revistas especializadas, como la *Family and Community Health* (26) nos recuerdan que, a nivel del sistema sanitario, cada vez se debe dar más importancia a la familia en la prevención y cuidado de las personas, poniendo como centro la atención a la persona humana (22,27). La familia, en relación con la protección y promoción de la salud, cumple un papel muy importante en el cuidado de sus miembros, además involucra patrones y hábitos que protegen la salud y previenen las causas de posibles enfermedades. Los hijos son influidos por las rutinas familiares y las conductas de la familia respecto a la salud. Es en la familia, pues, que se aprende placenteramente a interactuar con diversas situaciones respecto a la salud (28).

También podríamos poner varios ejemplos donde la involucración de la familia, incluso en el caso de la investigación de enfermedades "nuevas" o huérfanas, ha dado como resultado avances exitosos para tratamientos experimentales, como, por ejemplo, el caso que se hizo famoso por la película (29) "El aceite de la vida o *Lorenzo's oil*", que narra la historia real de un niño Lorenzo Odone de 5 años que vive con sus dos padres Augusto y Michaela Odone y

que padece adrenoleucodistrofia o ALD. Gracias a la intervención e involucración de sus padres, se pudo avanzar hacia la investigación de una cura para las personas que la sufren para lo cual llegan a producir un aceite que hasta hoy se llama Aceite de Lorenzo y así podríamos referirnos a muchos casos más, en donde gracias a la apertura y comunicación de los agentes sanitarios con las familias se pudo alcanzar el bien de sus seres queridos.

3.1.1. Humanizar la medicina es familiarizarla

Hoy escuchamos mucho que la medicina debe humanizarse, regresar a sus orígenes en cuanto es la más humana de las ciencias o como se refiere a ella el filósofo Edmund D. Pellegrino: "La medicina es la más humana de las artes, la más artística de las ciencias y la más científica de las humanidades." (30)

El término medicina humanista se formuló para recordar a los médicos que debían ser compasivos y empáticos, tal vez como consecuencia de los cambios en la década de 1970 que revolucionaron la práctica de la medicina. La «medicina basada en valores» es un término más complejo, que aborda los conceptos que vertebran dicha disciplina. Entre estos valores podemos encontrar la aceptación del valor de la vida humana individual y social, tanto en cantidad como en calidad (31).

Aceptar y valorar a la persona como perteneciente, no solo a una sociedad en general, sino a una familia en concreto, es parte del proceso de volver a poner en el centro del arte de la medicina a la persona en su sentido más radical.

Humanizar, en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, significa "hacer humano, familiar y afable a alguien o algo" (32). Esta definición nos deja, más claro aún, la íntima vinculación que existe entre la humanización y la familia. No se puede atender a una persona olvidando su contexto familiar, dejándolo de lado como si no existiese o no importase. O lo que sería peor aún, desconsiderando la información que ésta puede proporcionarnos sobre la persona del paciente, sobre sus intereses, necesidades, gustos, lo que le sienta bien o mal, sobre su nutrición, sus estados de ánimo, etc. Humanizar la medicina o el cuidado por la salud de un paciente, es hacerla familiar, es buscar hacerla sentir como en casa, en la calidez del hogar, en la protección de los suyos con el amor y cuidado de los más íntimos.

La práctica de la Medicina ha sido siempre mucho más que una profesión, y no nos cansaremos de repetir con el profesor Pellegrino: «la más humana de las ciencias y la más científica de las profesiones» (33). El acto médico, por esencia, no es solo un acto técnico y científico sino, a la vez y en estrecha conexión, un acto moral. Tratar sobre la vida y la muerte, sobre la angustia de la enfermedad, sobre el sufrimiento humano, sobre el dolor reclama una conducta y obligaciones éticas a la medida de la tarea a la que se aboca el personal sanitario. Por lo tanto, la formación de éste en temas humanísticos, tan intrínsecos a la persona como la importancia de la familia, es esencial. El profesor Melendo (1) al final de un discurso sobre la dignidad de la persona dirigido al personal sanitario les recordaba la grandeza de ser *personas* al cuidado de *personas*:

«Dicen que los diamantes se pulen sólo con diamantes. La persona del enfermo -*res sacra miser*: digna, única e irrepetible- sólo puede ser curada, ¡y cuidada!, poniendo en juego *todos* los resortes de la persona -asimismo irreiterable- del médico y del resto del personal sanitario. No sólo, pues, los recursos científicos, sino también los personales. Es precisamente en su calidad de persona, de realidad amorosa singular e irremplazable, donde nadie puede sustituirlos».

3.1.2. La atención centrada en el paciente debe incluir a la familia

Un paciente es una persona en necesidad. Dada su fragilidad y finitud la persona, miembro de una familia, necesita de los demás. Esta "debilidad" es también origen necesario de la familia, como ya lo hemos expuesto más arriba (8).

Sin embargo, esta fragilidad de un miembro de la familia, al que por su situación de carencia de un bien que le es propio empezamos a llamar "paciente", pone en movimiento todo un mecanismo de protección y cuidado de parte de sus familiares que debería ser acogido y aprovechado por los agentes sanitarios. Nadie mejor que la propia familia, para manifestar los sentimientos adecuados para una "atención centrada en el paciente". Sentimientos, como el de la compasión, brotan naturalmente en la familia, que, reconociendo la inmensa dignidad de la persona, buscan aliviar comprometidamente el dolor o el sufrimiento por el que pasa el ser amado echando mano de todo aquello que sea posible para paliar su dolor (34). La búsqueda del alivio del dolor o sufrimiento, antes de ser una responsabilidad del agente sanitario, es un deber de la familia, que brota del amor hacia la persona, que posee un valor

en sí mismo (35), y que acude al agente sanitario, no sólo llevándole a la persona que necesita ser aliviada, sino transmitiéndole todos los sentimientos y actitudes que espera que se tengan para con ella, esperando que éstos sean personas compasivas, y que se hayan educado en la compasión (34). Ya sólo con esto podríamos resumir todo lo que puede venir luego de que una persona ingrese a un centro de atención médica. Si la actitud es compasiva, en el auténtico sentido de la palabra, todo lo que venga luego brotará de esa conciencia del valor supremo de la persona humana y de las actitudes correctas para con ella. Así, uno sabrá, desde el inicio, que realmente se hará todo lo que esté al alcance del médico y del personal sanitario por cuidar de su familiar.

Está demás decir, que es la actitud inicial en la recepción del paciente lo que dará la seguridad a la familia de que su ser querido está en buenas manos, pero es importante, que la comunicación fluya y aumente en caso de ser necesario, de acuerdo con la gravedad de la situación, lo cual siempre redundará en el bien del paciente (36).

3.2. La Unidad de Cuidados intensivos y el rol de la familia

3.2.1. Una aproximación histórica a las UCI

La rama de la medicina encargada de los cuidados críticos de un enfermo y que hoy está bien definida es la Medicina Crítica. Tiene como objetivos la prevención, diagnóstico y tratamiento de los estados fisiopatológicos que ponen en peligro inmediato la vida de una persona (37). Su nacimiento como rama de la medicina, aunque no plenamente definido, se remonta a las guerras napoleónicas. El barón Dominique Jean Larrey (fig. 2) las ideó en 1799, como ambulancias móviles (fig. 3) para levantar a los heridos en los campos de batalla y durante el fragor de las mismas, algo novedoso pues hasta ese momento era costumbre solo ocuparse de los heridos al finalizar la batalla lo cual generaba que los heridos se desangraran, o con sus lesiones contaminadas morían, mientras tardaba en llegar el auxilio. Larrey proveyó las ambulancias con material de curación y personal que pudiese ir atendiendo a los caídos mientras llegaban a las posiciones de retaguardia, en las que luego se trataba más a fondo las lesiones y los heridos eran luego derivados a los hospitales militares. Estas ambulancias fueron creadas por primera vez en 1793 durante la campaña del Rin. En 1799, durante la campaña

de Egipto, fuerzas turcas apoyadas por un escuadrón inglés fueron rechazadas por las fuerzas francesas. Larrey dispuso sus recursos quirúrgicos en tres puestos en la retaguardia y ordenó que en la estación central se llevaran a los heridos graves de los cuales él mismo se encargaría (38). Así nacieron las unidades de cuidados intensivos, como una necesidad de concentrar en un solo lugar heridos o enfermos graves para proporcionarles cuidados especiales. Cabe señalar que la mortalidad entre los ejércitos de Napoleón a partir de este modelo de atención eficiente fue mucho menor que la de los otros ejércitos europeos. Hay noticias, aunque no documentadas, que fue la enfermera Florence Nightingale quien concentró heridos graves durante la Guerra de Crimea para darles una atención más humana. Mucho después de esto, en 1922 Walter Dandy en el hospital John Hopkins en Baltimore tuvo tres camas para especialmente cuidar a sus operados de neurocirugía (37). En 1930 Martin Kirchner propuso que en una sala especial se agrupasen los operados graves. La primera unidad de cuidados intensivos moderna fue planeada, organizada y puesta en marcha por el gran cirujano norteamericano Dwight E. Harken y por la enfermera Edith Heideman en el Peter Bent Grigham Hospital de Boston en 1951. Algunos meses más tarde se inauguró otra en el Mount Auburn Hospital de Cambridge, Massachusetts, ambas para atender inicialmente a los operados de cardiocirugía, pero rápidamente se utilizaron ampliándolas para otro tipo de enfermos quirúrgicos graves. Se ampliaron y se afinaron al iniciarse la cirugía de corazón abierto (38). En 1958, el Hospital Johns Hopkins, en Baltimore, instauró el primer centro multidisciplinario de cuidados intensivos, en el que las 24 horas del día, médicos y enfermeras se dedicaban al cuidado de los enfermos graves. A partir de la década de 1960 y siguiendo el modelo ya establecido, se fundaron las unidades del Hospital de Hammersmith, en Londres, y del Centro Médico de Cornell, en Nueva York. A partir de esta década el desarrollo de la especialidad y de las unidades fue vertiginoso en Estados Unidos de América y Europa (37).

Esta aproximación histórica sirva para dar una idea de cómo las unidades de cuidados intensivos surgieron buscando dar a los pacientes críticos o graves una calidad de atención acorde con su dignidad humana, buscando minimizar su dolor y sufrimiento, poniendo al alcance de las personas los medios adecuados para poder salvar sus vidas, procurando una atención rápida y eficaz a sus necesidades urgentes.



Figura 2. Baron Dominique-Jean Larrey inventor del triaje y los cuidados intensivos.

Fuente: Wikimedia Commons

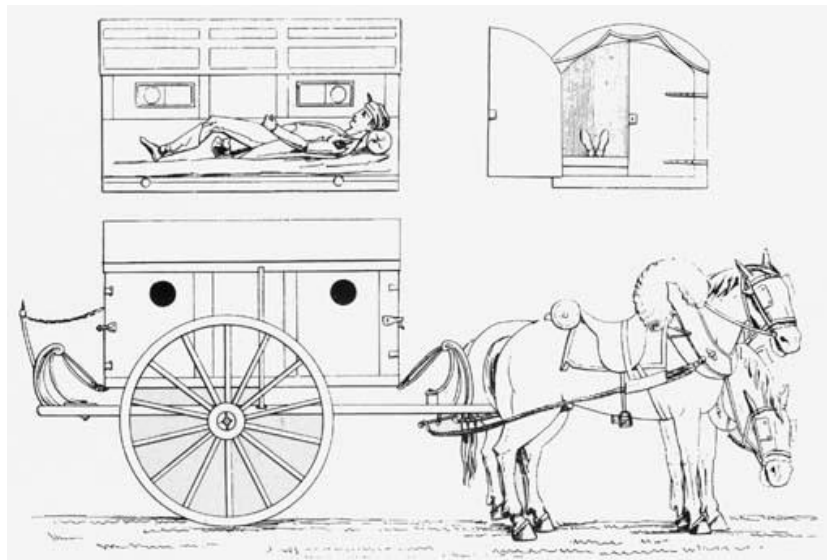


Figura 3: Ambulancia de cuidados intensivos concebida por el Baron Larrey.

Fuente: Wikimedia Commons

3.2.2. El cuidado del paciente grave por la familia

Cuando hablamos de la gravedad de la situación del paciente, llegamos al punto en que éste necesita una mayor atención dada su delicada salud. Aun cuando, nadie lo desea, lo más conveniente es que ingrese a una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). La UCI es el lugar en donde se brindan cuidados de alta complejidad para los pacientes graves. Para identificar la gravedad existen dos condiciones: que el paciente esté muriendo o que el paciente tiene un riesgo real o potencial de que pueda fallecer. Esa gravedad define la necesidad de que haya

un ambiente en donde se pueda monitorear y controlar los órganos comprometidos del paciente y reciba cuidados especiales (39). Si el rol de la familia en el cuidado y recuperación de un familiar es fundamental, este papel se incrementa cuando el paciente ingresa a una UCI. Este lugar debe dar las condiciones para que el contacto de la familia con el paciente continúe de la mejor manera que sea posible. La relación profunda de la que hemos hablado aquí, entre la persona y la familia, hace que este contacto sea esencial para su bienestar. También para la familia cuidadora es importante entender que este rol continúa una vez que el paciente ha entrado en una UCI y saber que este ingreso como parte del tratamiento no la excluye de su rol, alivia el estrés y la angustia que sufren sus miembros, incluyendo al paciente (40).

Cada día se ve más que los agentes sanitarios, y en especial la enfermería tienen el reto de salvar los obstáculos que afectan a la relación terapéutica en la UCI y crecer hacia un cuidado humanizado que se traduce, como ya lo hemos mencionado, en la consideración fundamental de la esencial relación entre el paciente y su familia. Es fundamental guiar la investigación para lograr nuevas estrategias en el campo asistencial que incluyan a las familias, las cuales deben abarcar los procesos de información y comunicación, la incorporación de las familias en las actividades enfermeras y la reflexión en la política de visitas (41).

Las preguntas que surgen, entonces, son: ¿se está caminando hacia una mayor apertura de la participación de las familias en las UCI?, ¿hay una buena disposición del personal sanitario, médicos, enfermeras, técnicos, personal administrativo, a cambiar protocolos, estrategias y espacios de infraestructura que den a la familia el lugar que, por todo lo dicho antes, debe realmente tener la familia en el cuidado del paciente ingresado en una UCI?

Algunos estudios realizados ya (42) muestran que esta disposición no es aun totalmente positiva hacia la apertura de la UCI, pero admiten la posibilidad de ampliar los horarios de visita actuales. También manifiestan entre sus conclusiones que la propia infraestructura de la unidad es actualmente una gran barrera para la participación de las familias, de acuerdo con cómo están concebidas hoy las unidades de cuidados intensivos. El aislamiento, siempre ha sido considerado absoluto, por razones obvias de cuidado y profilaxis, sin embargo, hay todavía mucho por investigar en cómo se puede protocolizar y estructurar mejor los espacios actuales para que las familias tengan acceso a los pacientes, sin interferir en la ayuda que la unidad les brinda. Es bueno saber que ya en lugares, como Andalucía (43), se están

promoviendo protocolos para una mayor comunicación entre los pacientes ingresados en UCI y sus familiares. Hay, creo, una cada vez mayor conciencia de hacia dónde se debe encaminar la mentalidad de todos los que intervienen en el cuidado del paciente crítico (41) y para lo cual ya se están realizando muchos estudios y proyectos que clarificarán lo que se está haciendo bien y lo que toca hacer hacia el futuro, poniendo como centro a la persona del paciente, sus necesidades y las de sus familiares (36,40,44-57).

4. Hacia una "familiarización" de las UCI.

Como hemos dicho anteriormente, citando al profesor Edmund Pellegrino, la medicina es la más humana de las ciencias y la más científica de las humanidades. Estaría de más enumerar las veces que en los estudios de bioética se nos ha recordado esto, como una necesidad de volver a las fuentes, para que la medicina no pierda su fundamento y centro: la persona humana. Pero también hemos visto, a raíz de lo mencionando, y tal como lo recuerda la propia voz etimológica de la palabra humanizar es familiarizar (32), es hacer familiar algo a alguien. Y es por lo mismo que mi propuesta en este trabajo es la de contribuir con algo al entendimiento de lo que significa humanizar la medicina, al proponer que hagamos familiar el cuidado que damos al paciente, de manera muy particular en el momento más crítico de una situación de enfermedad como puede ser su ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos. Si comenzamos por ahí, creo que será más fácil poder aplicar los criterios a los demás momentos de la atención sanitaria. Lo primero que podemos hacer, para iniciar alguna propuesta de solución, es tomar en cuenta cuáles pueden ser los obstáculos que actualmente encuentran tanto el personal sanitario como los familiares para una adecuada comunicación (40,41,44), para luego analizar cuáles son las necesidades que tienen las familias en favor de sus pacientes.

4.1. Dificultades para la comunicación con las familias en UCI por parte del personal sanitario y algunas tentativas de solución.

En este análisis he tomado las propuestas de barreras o dificultades para la comunicación que encontré en un artículo realizado por enfermeras (41) que me ha parecido interesante como punto de partida, pues manifiesta el punto de vista desde el cuerpo de enfermería en UCI, al que creo se debería capacitar adecuadamente para hacer frente a estos obstáculos que se describirán a continuación.

Podríamos apuntar como una primera dificultad, y así lo proponen autores como Zaforteza (58), el estar ante una situación en la que, por un lado, hay una gran demanda de necesidades de parte de la familia del paciente crítico y, por otro lado, muchas dificultades para satisfacerlas por parte del personal médico, por lo que se hace urgente ver qué factores obstaculizan la relación por un lado y la atención de cuidados a los familiares por otro.

4.1.1. Dificultades en relación con el entorno: diseño, estructura y organización de una UCI

A nadie le es ajeno que las UCI presentan un diseño, estructura y organización adecuadas especialmente para el personal sanitario más que para los pacientes y sus familiares (41). Las unidades de cuidados intensivos tienen una gran demanda justamente por eso, porque su finalidad es poseer la tecnología adecuada para el paciente y contar con los medios y espacios necesarios para que se dé de la mejor manera posible la interacción terapéutica entre todos los profesionales sanitarios que ahí laboran y que confluyen en el bienestar del paciente crítico. No podemos hablar de un entorno diseñado con prioridad para la acogida de otras personas que no tengan un desempeño directamente sobre la salud y vida del paciente.

Esta rigidez en la organización de las UCI, así como los estrictos horarios de visitas, hace que los familiares no estén considerados como sujetos a ser tomados en cuenta o que deban ser cuidados. Para éstos la UCI es definitivamente un lugar frío, incómodo, y en ocasiones lúgubre, que no otorga ningún tipo de intimidad para manifestar los afectos y emociones (55,56,58).

Todo esto es realmente una barrera que dificulta la relación e interacción entre el personal sanitario y las familias de los pacientes, aun cuando se sabe que dichas interacciones ayudan muchísimo a que las familias se sientan sostenidas emocionalmente y apoyadas por los profesionales de la salud, lo que contribuye a que se disminuya el estrés y la angustia frente a la situación difícil que están enfrentando.

El grado de hostilidad del entorno, la estructura y organización de las unidades es palpable y se reciben constantes quejas y demandas de cambio por parte de los familiares. Aun sabiendo todo esto, no se ve que se estén implementando, en muchos lugares, estrategias para intentar disminuir el efecto negativo sobre el paciente y sus familiares (59). Pero también ya hay estudios (40-42, 46, 53,55,60) sobre la necesidad de abrir las puertas de las UCI e ir cambiando de paradigmas de modo que se pueda hacer participar a la familia del paciente de su cuidado dado que se está tomando conciencia de cuán importante es este momento tanto para el paciente como para los seres queridos que sienten el imperioso y natural deseo de participar activamente en su cuidado, lo más que se pueda, como acto del amor que le profesan.

4.1.2. Dificultades que surgen por las relaciones jerárquicas y de poder en el equipo multidisciplinar

Ciertamente en toda unidad de cuidados intensivos existe una autoridad principal que tiene la última palabra y suele ser el médico tratante quien la detenta. Sin embargo, los demás componentes del equipo profesional que atiende a los pacientes en UCI tienen mucho que aportar en la relación con el paciente y su familia y por esto debe buscarse su opinión y si es posible llegar a un consenso, tanto del personal médico como del enfermero, sobre las estrategias que beneficien la relación equipo-paciente-familia. Muchas veces esta falta de coordinación y consenso hace que el personal enfermero, que tiene mucho que aportar con sus iniciativas y experiencia a la satisfacción de necesidades de los familiares y reconoce la responsabilidad que tienen en este aspecto, desista de colocar en marcha los cambios que podrían favorecer a los familiares si es que éstos implican cambios significativos en las rutinas de los médicos, dado que piensan que no poseen autoridad suficiente ni posibilidad de influir en ellos para modificar las costumbres o usos ya establecidos por éstos. Muchas veces, dadas las diversas actividades que están cumpliendo dentro de la unidad, no son tomados en cuenta para participar en las reuniones de tomas de decisiones junto con los médicos a la hora que pasan visita (55, 58, 61). Esta jerarquía tan marcada dificulta por tanto que las capacidades humanas y empáticas que poseen muchos enfermeros(as) puedan ser desplegadas en bien del paciente y sus familias, perdiéndose así valiosísimas ocasiones para satisfacer las necesidades de los familiares y generar un ambiente propicio y acogedor que redunde en el bien de todos. Una posibilidad es hacerlos participar de las rondas para que puedan estar al tanto de la situación del paciente, de lo que se está haciendo o se va a hacer en las siguientes 24 horas para que pueda transmitirlo, de ser necesario, a los parientes. Si el médico tratante los incluye en las visitas, éstos también sentirán que tienen el respaldo adecuado para ejercer un acompañamiento más cercano a los familiares, puesto que se está al tanto de la situación del paciente.

4.1.3. Dificultades en el proceso de comunicación e información en la UCI

Una buena comunicación de la información por parte del equipo sanitario a los familiares es una necesidad cognitiva fundamental y que es de las más reclamadas por la familia. Para la familia es importante que quien les da la información sea el médico a cargo del paciente y en

quien la familia ha depositado toda su confianza. Sin embargo, no es sólo el médico quien entra en contacto con la familia, pues, esta información dada solo por él ocurre normalmente una vez al día y luego no es fácil comunicarse con él. Quienes normalmente están en contacto cercano con los familiares y a quienes recurrentemente piden información sobre el estado de su ser querido es a las enfermeras. Pero ocurre muchas veces que los equipos médicos y de Enfermería no han coordinado esta tarea de informar, y, por lo mismo, las enfermeras sienten que tienen prohibido dar alguna información a la familia y se inhiben de asumir esta tarea como parte de su responsabilidad (53, 56, 62), en parte para no entrar en conflicto con el equipo médico (56, 63). Toda esta situación genera, pues, inseguridad en las enfermeras que optan por alejarse de los familiares, aun cuando, como reflejan varios autores, ellas se consideran a sí mismas los profesionales que están más cerca de las familias y con quienes éstas se comunican de manera más constante y efectiva (56, 62,64-66).

Otro elemento para tener en consideración y que dificulta mucho la comunicación de la información es el uso del lenguaje técnico por parte de los médicos, que puede ser una muestra de capacidad profesional y de su competencia y que muchas veces se usa para manifestar una actitud paternalista y superior sobre los familiares, manteniendo así una posición de poder en la interacción con la familia del paciente (62). Muchas veces, los médicos no toman en consideración que los familiares no están acostumbrado a los términos técnicos de la medicina y los familiares por temor no preguntan, pero tampoco se sienten alentados por parte del médico a preguntar, el cual prosigue con su explicación, a veces confusa e inentendible para los parientes (50). En este caso la presencia de alguna enfermera podría ayudar a que luego de la salida del médico ésta permanezca más tiempo con los familiares para que pueda "traducir" lo que el médico dijo en términos más asequibles y entendibles por la familia (49). Tomar en consideración el nivel de educación y cultura de los familiares es parte de la acogida a sus necesidades, cosa que podrían hacer mejor y con más tiempo las enfermeras o algún otro profesional de la salud que pueda ser designado para este fin por parte de la institución sanitaria y que ciertamente las familias agradecerían en grado sumo. Lamentablemente esto no suele darse, la comunicación es dada de forma muy esquemática y rígida y la mayoría de las veces de forma apresurada por la premura de las labores del médico. Debería ser importante recordar que "es un deber ético ofrecer una atención personalizada, considerando a cada individuo como único. Hemos de tener en cuenta que la comunicación es algo más que las palabras que decimos, lo que marcará la diferencia durante el proceso de información será el cómo expresemos estas palabras" (49).

4.1.4. Dificultades por la competencia de las enfermeras para proporcionar cuidados a la familia

Cuando no se ha preparado con anterioridad al personal de enfermería para atender a las familias, ni se le ha capacitado en el manejo de aspectos emocionales, psicológicos y del manejo de la angustia o del sufrimiento o duelo ajeno, las enfermeras suelen evadir la atención a los familiares que puedan requerir de información en estos aspectos. Varios estudios confirman este hecho, así como el de la evasión de esta responsabilidad dado que tampoco se dispone de estrategias de protección ante el estrés que puede generar abordar estos aspectos emocionales de los familiares (42, 55, 56, 58, 59, 64). Esto ha llevado muchas veces que incluso las enfermeras no se presenten ante los familiares como las responsables del cuidado de su paciente para evitar el contacto con ellos (56, 58, 64).

La capacitación para las enfermeras y el personal que trabaje en UCI y que va a estar en contacto con la familia debe estar a cargo de profesionales de la salud emocional y psicológica, además de especialistas en bioética y en el manejo del duelo. Es lógico que, ante la ausencia de tal capacitación, el personal enfermero busque rehuir la tarea para la que no se siente suficientemente apto y menos aún si no se le incluye en la coordinación para la atención a los familiares. Si todos los que trabajan en la UCI no forman un equipo consensuado, habrá más la intención de rehuir de estas tareas que de asumirlas, aun cuando se sepa que es su responsabilidad, lo cual redundará en una falta de atención a las necesidades de las familias.

Se tiene la posibilidad de atender mejor a la familia del paciente cuando todos están involucrados en ello, se siente incluidos y responsables por sus necesidades y sobre todo cuando se han desarrollado las capacidades y habilidades a través de una adecuada formación para eso. No podemos olvidar en todo esto la formación humanista, que centra su atención en el reconocimiento de la dignidad de la persona independientemente de su condición física, mental o de sus habilidades. La antropología filosófica como base de la bioética tiene mucho que aportar en esta visión adecuada del ser humano y no debe descartarse en la capacitación del personal de UCI.

4.1.5. Dificultades que surgen de la percepción de las enfermeras sobre la familia

Cuando los familiares son considerados desde un principio como un estorbo, más que como una ayuda, estamos ante un problema grave en el proceso de comunicación. El personal sanitario que se aproxima al familiar del paciente como un obstáculo que hay que tolerar y del cual hay que desatenderse lo más rápido posible no ha comprendido aún la grandeza e importancia de la familia para la persona, incluso de la suya misma. Es cierto que no pocas veces los profesionales de la salud que trabajan en las UCI tienen que lidiar con familias que están pasando por un momento de profundo estrés y angustia a causa de la incertidumbre sobre la salud y vida de su ser querido y pueden volverse, por momentos, intratables. Justamente por eso es por lo que la capacitación en habilidades blandas como la empatía, compasión, reverencia, resiliencia, comunicación, etc. al personal que trabaja en UCI es tan importante. Acoger las necesidades cognitivas, emocionales, psicológicas, religiosas y un largo etcétera de personas que están atravesando una situación emocional complicada nunca será fácil, pero son parte del trabajo del equipo de UCI y no se puede evadir como si no importasen. Para esto deben estar preparados y como hemos dicho más arriba, capacitados para enfrentar estas situaciones que incrementan el ya alto estrés que se maneja en una UCI. Comprender que la familia tiene un valor real en sí mismo para la persona y no puede ser dejada de lado a priori, es ya un buen comienzo para la comunicación. Hay que desterrar el prejuicio de que la familia es un estorbo para el buen funcionamiento de la UCI y empezar a trabajar en protocolos de acercamiento, empatía y comunicación con ellas para integrarlas en el cuidado de sus seres amados, en la medida de lo posible.

4.1.6. Dificultades a partir del impacto y la experiencia de los familiares ante el ingreso del ser querido en la UCI

El ingreso de un ser querido a una UCI suele ser una realidad estresante y de agonía para muchas familias. La incertidumbre por lo que vendrá sumado al estar alejado físicamente del ser amado genera en las familias dolor y sufrimiento. Es una ocasión donde todo el tiempo se está en tensión, en alerta, y eso suele agotar psicológica y físicamente. Si a eso se le suma que los familiares sienten la presión de que deben comportarse como "buenos familiares" es decir, colaboradores, poco exigentes e independientes, entonces estamos ante una situación que es percibida como absolutamente tensa y de agotamiento físico y mental.

Además, con el internamiento de un miembro de la familia, ésta deja de funcionar normalmente, y puede tener dificultades para toma de decisiones, cuidarse mutuamente y solucionar problemas (67).

Ante esta experiencia por la que está pasando la familia, una queja común es que muchos miembros del equipo enfermero no parecen interesarse por ellos y que la comunicación se da sólo sobre aspectos biomédicos del ser querido, dejando de lado la experiencia emocional por la que está atravesando la familia.

En general los familiares buscan a los profesionales que son empáticos con su situación estresante y sienten que se preocupan de ellos y que les dan el tiempo y espacio necesario para expresar sus emociones y sentimientos, encontrando en ellos escucha y acogida. El personal sanitario debe capacitarse para escuchar el lenguaje no verbal de las familias y estar prestos a responder a estos signos dado que esto puede facilitarles con más rapidez el contacto con el paciente y sus familiares (49).

4.2.Necesidades requeridas por los familiares de los pacientes que son internados en UCI

Una vez analizados los obstáculos que muchos agentes sanitarios y familias encuentran actualmente para la comunicación adecuada en la UCI, pasemos a ver las necesidades que manifiestan las familias.

Siguiendo un estudio de la literatura que hay sobre las necesidades de las familias con pacientes ingresados a UCI hecho por Paradavila Belio et al. (57) basado en el estudio de Verhaeghe S. et al (68), podemos dividir las necesidades de los familiares en cognitivas, emocionales, sociales y prácticas.

4.2.1. Necesidades cognitivas

Estas son las que hacen referencia al conocimiento que los familiares demandan tener sobre sus pacientes y las cuestiones que atañen su permanencia en la UCI. La información debe ser una sólida base donde se edifica la buena relación entre el enfermo-familia-personal sanitario (50). Los familiares exigen tener información adecuada y completa sobre el diagnóstico,

pronóstico y pautas de tratamiento de su ser querido y de todo lo que ocurre alrededor del paciente. Para que los familiares reciban la mejor información posible, es necesario que tanto médicos como enfermería coordinen consensuadamente para que sus informaciones sean complementarias. Los estudios citados (57) nos dicen que las familias esperan que las enfermeras informen sobre el cuidado, los signos vitales, el descanso y confort del paciente, y otras cosas como el tratamiento y todo lo relacionado con el funcionamiento de las UCI, como puede ser, la tecnología que se está usando, así como lo relacionado a la comunicación con el equipo sanitario que laboran en la UCI, proporcionando un teléfono o correo electrónico con el que puedan comunicarse con facilidad y ser comunicados inmediatamente en caso de urgencia. Así mismo, se espera que los profesionales médicos sean los que hagan los avisos diarios sobre las condiciones, cambios, pronóstico y tratamiento del paciente, tanto en el horario de información, como si por alguna razón hay alguna variación importante en el estado de salud que requiera algún tratamiento distinto, que lo hagan por teléfono.

De igual modo desean tener claridad en cuanto a que su ser amado está recibiendo la mejor atención posible.

Por otro lado, los familiares necesitan recibir información sobre las normas y reglas del hospital en general y de la UCI en particular, sobre todo de los horarios de visitas y del momento en que serán informados por el médico a cargo. Esta información por parte del médico o enfermero a cargo debe darse en un contexto adecuado, en una infraestructura confortable y privada, para que la familia, que enfrenta una situación de stress muy elevado, sea capaz de comprender y asimilar la información de modo adecuado, tenga la posibilidad y el tiempo suficiente para procesar la información que se les da y hacer las preguntas que les surjan. Para esto hay que tener mucha consideración de la situación de la familia que se atiende, de su contexto cultural, idioma y nivel de educación. Así, tal vez, sea necesario que, junto con el médico, esté una persona preparada para traducir, y tal vez, con mayor disponibilidad de tiempo que el médico, para explicar más detenidamente la situación por la que se encuentra su ser querido, para que puedan, si es necesario, tomar las decisiones sobre su salud con la mayor cantidad de información procesada.

Cuando se adolece de una comunicación efectiva con las familias se precipita en los familiares sentimientos de angustia, ansiedad, preocupación, frustración, enfado, tristeza, soledad, y

miedo. Para aliviar el sufrimiento de las familias, Álvarez y Kirby (69) reivindican la importancia de dar una información clara, consistente y a tiempo que proporcione una guía y orientación para mantener la confianza en la recuperación del paciente. Además, el mensaje debe ser esperanzador, siempre y cuando no cree falsas expectativas.

4.2.2. Necesidades emocionales

Las necesidades emocionales se refieren a los sentimientos que los familiares experimentan al ingresar un ser querido a la UCI, los cuales pueden ser positivos, basados en la esperanza de la posible mejoría o negativos por el temor a perder a su familiar internado. Éstas últimas, se pueden aún agravar más dada la sensación de impotencia que se tiene ante la incapacidad de hacer algo por su familiar internado. Por todo eso, las familias necesitan un apoyo y soporte emocional que contribuya a su bienestar mientras dura el internamiento de su familiar, bienestar que experimentarían no solo la propia familia sino también el personal médico encargado del cuidado del paciente, lo cual redundará en un mejor ambiente para la comunicación y tratamiento del paciente. No obstante, en la realidad se ve que con mucha frecuencia que el personal sanitario no tiene en cuenta las necesidades emocionales de los familiares, por lo que se da poca atención a cuidar de ellos. Pero lo cierto es que la situación de vulnerabilidad e incertidumbre de las familias genera una situación de angustia y estrés que no puede dejar de ser tomado en cuenta por el personal sanitario a cargo. Ciertamente, tal vez no sean los propios enfermeros o médico tratante quienes puedan aportar en la ayuda emocional, pero sí dar paso a profesionales de la salud psicológica o dar cabida a la asistencia espiritual por parte de equipos encargados de estos menesteres en el centro de salud. Por cierto, algunos estudios realizados con familiares de pacientes neurológicos y politraumatizados, y lo mismo con pacientes cuya muerte es inminente, señalan la necesidad y la importancia de la presencia de sacerdotes o agentes pastorales. Éstos, ayudan a dar sentido a la situación de sufrimiento o duelo por el que la familia está pasando o tendrá que enfrentar, dando así confort emocional y paz espiritual (68,70). Además, el sentido religioso de cada uno abre a las familias a la manera de enfrentar el sufrimiento y la muerte según sus creencias, y esta fe, claramente ayuda al manejo de situaciones emocionalmente difíciles, proporcionando alivio y una mirada esperanzadora hacia el futuro. Aquí, cada familia es diferente, y, por lo tanto, lo que debe haber es la apertura a que estas manifestaciones de fe

o creencias, en la medida en que no interfieran con la paz del recinto, tengan el espacio para ser practicadas. Incluso proporcionarles una capilla o espacio para la oración siempre es bien recibido por los familiares.

En último lugar, pero no por eso en importancia, hay que señalar que una de las principales necesidades sentimentales manifestadas por los familiares es la de la proximidad con su paciente. Las familias que se han visto alejadas de su ser querido manifiestan mayor ansiedad a diferencia de aquellas que pueden estar cerca de él. No es raro ver que familiares hacen lo posible por estar el mayor tiempo junto a su ser querido en el plazo limitado de visitas. En el caso de un familiar que está a punto de fallecer, este espacio es más valorado aún, y cuando se da, ayuda mucho al proceso de duelo, dado que la conciencia de que se estuvo con el ser querido todo el tiempo que se pudo, sin abandonarlo, y sin separarse de su lado, ayuda mucho al bienestar emocional de los familiares.

4.2.3. Necesidades sociales

Estas necesidades surgen a partir de las relaciones que existen dentro de los miembros de la familia y su entorno, como podría ser los amigos cercanos. Toda separación ocasiona un vacío en el interior de las personas y crea un "desasosiego" dentro de la familia a causa del miembro "que ya no está". Los roles y responsabilidades que se cumplen dentro de la familia difícilmente son suplidos perfectamente por otro miembro, y por lo tanto el ingreso de un familiar a UCI afecta el funcionamiento de esta, quiebra su normalidad y afecta a todo el entorno social. Es debido a esta realidad por lo que se busca el apoyo del equipo de la UCI para que las visitas al familiar internado puedan ser lo más placenteras posibles tanto para el visitado como para el que visita. Hay muchas quejas sobre los horarios cuando son muy restringidos y, sin embargo, cuando hay una política de visitas más abiertas y flexibles, esto genera una sensación de sentirse más partícipes del cuidado al ser querido, disminuye la ansiedad y generan una mayor satisfacción en los familiares. La empatía con la familia debe comenzar por la actitud del equipo de la UCI que busque salir al encuentro de sus necesidades para que hagan parte de la prioridad en el manejo del cuidado del paciente. Éste, si sabe que su familia está siendo tratada bien y acogida por parte de las enfermeras puede disminuir su ansiedad y preocupación. Por otra parte, para el paciente, sentir el apoyo de familiares y amigos es una necesidad importante que debe ser tomada en cuenta por parte del equipo de

la UCI. El acceso que puedan tener a él sus seres queridos es muy importante, y más aún si pueden hacerse cargo de alguna parte del cuidado personal diario, o de algún posible entretenimiento. Para esto es importante que el paciente esté cómodo, si es posible, sentado, para recibir a sus familiares y poder compartir con ellos.

En cuestión a las visitas, hay un debate cuando de las visitas de los niños a las UCI se trata. Muchas veces, se opta por lo más fácil que es decir que el ambiente en UCI debe ser restringido para los niños por el riesgo de infección o por los traumas emocionales y psicológicos que les puede generar a los menores por lo que ahí vean o escuchen. Lo primero que hay que entender es que no se puede tratar a todos los niños como un bloque, porque a diferentes edades, tienen diferentes perspectivas y capacidades para entender de diverso modo la realidad, incluso la del dolor y del sufrimiento, y que son experiencias que podrían ayudarlos a madurar en diversos sentidos, cuando son acompañados de cerca por un adulto; sin embargo, muchas veces, estas visitas suelen ser restringidas y desalentadas por las enfermeras (71). En segundo lugar, hay que tener en cuenta la perspectiva de los niños, pues la evidencia ha mostrado que muchos de ellos, al sentirse alejados de sus seres queridos pueden experimentar la sensación de abandono por parte del paciente y del resto de sus familiares y al mismo tiempo pueden sentirse culpables por no visitarlos (69). Independientemente de estos puntos, hay un hecho mostrado en una revisión bibliográfica (72) sobre las necesidades de los niños que visitan la UCI que confirma que en las UCI pediátricas y de neonatología donde se admiten las visitas de los niños, no se ha detectado un aumento en las infecciones de éstos. También es importante anotar que se ha observado que a los niños que se les ha permitido ver a su ser querido internado en UCI han podido participar mejor en la crisis familiar y han comprendido mejor la situación, por lo que se ha reducido su sentimiento de impotencia, temor, separación, abandono y culpa. Por otro lado, esta revisión, señala que los niños que no visitan a sus familiares han experimentado cambios negativos en sus sentimientos frente a los niños que si lo hacen, por lo que los autores han diseñado un esquema de visitas a los familiares basados en el trabajo desarrollado por Jean Piaget en 1969, en la que desarrolla la teoría que el desarrollo de los niños es lineal y con características de aprendizaje diferentes en cada momento (73), es decir, hay que considerar la edad de los niños para entender sus capacidades de comprender según la etapa etaria y lo que hay que

hacer para que comprendan mejor lo que están a punto de conocer y experimentar con la visita a su familiar en UCI. La tabla 1 muestra las características descritas por Piaget y una propuesta para que sea realizada por la enfermería, junto con los padres, en cada etapa según la edad de los infantes (72).

Tabla 1. Las etapas de desarrollo de Piaget como base para las visitas de los niños a UCI

Periodo	Edad aproximada	Los niños en esta etapa. . .	Actuación de enfermería ante la visita
Sensoriomotor	0-2 años	Aprenden a través de la manipulación física y los sentidos	<ul style="list-style-type: none"> -Puede ser recomendable que niños menores de 9 meses no se les permita entrar en la UCI porque carecen de inmunidad humeral. - Los niños no tienen conciencia de la visita. -Si se quiere disminuir el estrés del paciente con la visita de los niños, está debe ser corta.
Preoperacional	2-7 años	Desarrollan el pensamiento simbólico y consideran el mundo desde un punto de vista «egocéntrico»; todas las personas y todas las cosas parten del punto de vista de los niños	<ul style="list-style-type: none"> - La separación de sus seres queridos puede verse como la pérdida del amor, por ello, es recomendable que se les permita visitarles. - Antes de que se produzca la visita hay que ir informándoles mediante fotografías o dibujos de la situación. Esta explicación va cambiando según aumenta la edad, pasa de utilizarse dibujos a emplearse la comunicación oral. - Si no se quiere que el niño visite a su familiar se puede procurar reducir la sensación de separación mediante llamadas telefónicas, dibujos, etc.
Operatorio concreto	7-11 años	Tienen un razonamiento lógico, pudiéndose aplicar a problemas concretos o reales	<ul style="list-style-type: none"> - Los niños precisan de una preparación antes de que se produzca la visita y durante la misma es recomendable que participen en la realización de algún cuidado. - Se les debe explicar para que son el equipo tecnológico, las vías venosas, etc. Para ello se pueden utilizar dibujos.

			- Los niños necesitan explicaciones y aclaraciones sobre lo que está sucediendo
Operatorio formal	11-16 años	Puede realizar un pensamiento abstracto y lógico	<ul style="list-style-type: none"> - Es recomendable que tengan tiempo para realizar una visita ellos solos, pero siempre preparándolos primero para la situación. - Se les debe de dar la información de forma cuidadosa, ya que los adolescentes son sensibles tanto en lo que se dice como en el cómo se dice.

4.2.4. Necesidades prácticas

Éstas son las necesidades que engloban todo lo que contribuye a que la familia se encuentre en un ambiente acogedor y cómodo, adecuado para soportar la situación de angustia y estrés por la que puedan estar pasando, de tal manera que facilite, de manera indirecta pero eficaz a que los familiares perciban la preocupación real que hay también por ellos de parte de la institución sanitaria. Cuando uno está preocupado por el cuidado de otro, suele olvidarse de sí mismo y de sus necesidades básicas. Cuando percibe, que hay alguien que se está preocupando para que uno esté bien y confortable, aunque sean cosas menos importantes pero esenciales: alimentación adecuada cerca, sala de espera silenciosa, luminosa y ventilada, cafetería, posibilidad de cargar los equipos móviles, sillones cómodos y en cantidad suficiente para descansar durante las largas horas de espera, cercanía de los servicios higiénicos y la limpieza de los mismos, y un largo etc., todo eso ayuda mucho a crear un clima de mayor apertura, diálogo y empatía entre el personal sanitario y los familiares. Karlsson et al. (74), en su estudio descriptivo retrospectivo sobre la satisfacción de los familiares con el cuidado recibido en cuidados intensivos, señala que el punto de mayor insatisfacción de las familias es la sala de espera. Así, esto nos puede revelar, que, aunque pocas veces se toma en cuenta, las necesidades prácticas mencionadas arriba, son un aspecto que se toma mucho en consideración cuando los familiares necesitan de un tiempo para recobrar energías.

Las salas de espera son un lugar que puede favorecer al soporte emocional entre familias que están pasando por situaciones parecidas. Cuando las salas son ambientes lúgubres, poco

espaciosos, desordenados, incómodos, no favorecen para nada la generación de la empatía y la disposición para una adecuada comunicación. Muchas veces las salas de espera son consideradas como el lugar para recibir la información sobre la situación del paciente, sin embargo, cuando hay más familiares de otros pacientes, se ve como una incomodidad, por lo cual sería mejor, tener una sala adjunta, específica, para proporcionar esta información con la privacidad que requiere el momento, pues incluso, es momento de tomar decisiones importantes y se necesita del tiempo y espacio adecuado para la reflexión, dado que a veces, se trata de decisiones muy difíciles para la familia (49).

También la sala de espera debe ser un lugar donde se pueda recibir la visita de la familia más extensa, considerando siempre los aforos adecuados para no generar desorden, y la visita de otras personas que puedan dar soporte emocional y espiritual a las familias, como son psicólogos, capellanes, agentes pastorales, grupos de oración y de ayuda.

4.2.5. Necesidad de ayuda en la toma de decisiones ante las voluntades anticipadas

Por último, tal vez algo que en sí engloba todas las necesidades de la familia respecto a su ser querido es el poder dar cumplimiento a las voluntades anticipadas que éste haya podido manifestar. Sabemos que estas pueden haber sido puestas de manifiesto en un registro de acuerdo con la ley, como en el caso de España (75) y otros países que así lo tienen legislado, o a través de algún documento notarial o simplemente como voluntad expresa y manifiesta ante toda la familia, de modo que, cuando se pierda toda autonomía y capacidad de decisión, se tenga claro cuál es la voluntad del paciente respecto a los tratamientos o acciones sanitarias extraordinarias. Vale la pena aquí considerar que no son pocos los casos en que los médicos entran en conflicto con los familiares a causa de estas voluntades previas expresadas o manifestadas, más aún si éstas deben ser respetadas de conformidad con la ley. Vale la pena aquí recordar cuán importantes son los comités de ética que pueden dar mayor peso a las decisiones de los médicos tratantes y dar mayor tranquilidad a las familias para que sepan que se está haciendo lo mejor posible por su ser querido:

«la ayuda que el Comité asistencial de ética (CAE) puede ofrecer tanto al equipo sanitario como a los enfermos o sus familiares es digna de tener en cuenta y sobre todo en nuestra especialidad, donde la alta tecnificación y las posibilidades de soporte vital, cada vez más

efectivas, hacen que se nos planteen con más frecuencia dilemas éticos en cuanto a nuestro proceder, en situaciones que nos desbordan en muchas ocasiones por la complejidad moral de la decisión. En esos casos contar con la ayuda y el consejo del CAE contribuirá a nuestra tranquilidad y muy probablemente a que la decisión que al final adoptemos goce de una de las mayores cualidades, la de ser prudente por haber sido adoptada tras la deliberación» (76).

Otra situación especialmente sensible sobre la voluntad anticipada del paciente es el de la donación de órganos, ya que genera muchas indecisiones sobre todo cuando la legislación del país no es clara al respecto. Puede también ser ocasión de duda e indecisión, circunstancias en las que por causas religiosas o de creencias, no siempre compartidas por igual por los miembros de la familia, se tenga que tomar alguna decisión sobre el paciente, como por ejemplo la transfusión de sangre por los Testigos de Jehová. Tal vez en esas situaciones conviene que alguna persona designada por el equipo sanitario, especializada en bioética y experta en la legislación vigente, con capacidad de diálogo y resolución de conflictos, ayude a los familiares a dialogar calmadamente para que puedan tomar la decisión más adecuada para el bien de su familiar.

5. Círculo virtuoso: reconocimiento al trabajo sanitario

Habiendo analizado los obstáculos en la comunicación por un lado y las necesidades de los familiares por otro, es necesario decir que todos los esfuerzos del personal sanitario por solucionarlos y atenderlos producen un enorme efecto positivo pocas veces manifestado y que vale la pena hacerlo explícito para que se pueda sacar el máximo provecho de estos esfuerzos que de por sí ya se dan en muchas ocasiones.

El trabajo bien realizado debería ser siempre la meta de todo profesional y su orgullo. Siempre la labor bien hecha llena de paz la conciencia y el corazón, anima a seguir avanzando por esa línea y pone barreras a la tentación del desánimo incluso ante fracasos propios de la profesión que se ejerce. Y esto no es distinto entre los equipos sanitarios encargados de las Unidades de Cuidados Intensivos. Creo que cuanto más se reconozca el trabajo bien hecho y su esfuerzo, redundará en un círculo virtuoso que los llevará a seguir realizando su trabajo con mayor esmero y compromiso, ayudando a evitar caídas anímicas por el exceso de trabajo o por las mismas circunstancias estresantes por las que se pasa dentro de las UCI. Considero que la satisfacción de la familia de los pacientes con respecto al trabajo realizado por estos equipos es alta, sin embargo, hay poco espacio para que el personal sanitario así lo perciba y sea ese aliciente para seguir esforzándose más.

Algunos estudios (50,77,78) demuestran que el personal sanitario percibe como poco bueno o prioritario la satisfacción de las necesidades de los familiares a las que nos hemos referido más arriba. Pareciera que nuestros profesionales de la salud sobreestiman estas necesidades, dándoles poca importancia incluso cuando éstas son bien atendidas y los familiares se demuestran muy satisfechos. Tal vez una respuesta al por qué hay una percepción distinta del grado de satisfacción entre familiares y personal sanitario se deba a que ésta "pueda verse influida, por un lado, por el sentimiento de gratitud por parte de los familiares y, por otro lado, por la fatiga laboral del profesional" (50).

Pero cabe, entonces preguntarnos, ¿puede la satisfacción de las familias y su reconocimiento al trabajo denodado y al esfuerzo del personal de UCI por satisfacer sus necesidades influir en ellos positivamente?

Creemos que sí, que esta interacción entre personal sanitario y familiares debe ser una relación que beneficia a ambos lados. No solo por el reconocimiento al trabajo bien hecho, sino que las relaciones personales, como hemos mencionado en el marco teórico, siempre son relaciones de amor, que puede traducirse en servicio, reconocimiento o simplemente en dejarse atender para que el otro se realice en esa acción de amor que engrandece tanto al que la hace como al que la recibe.

Y en la Unidad de Cuidados intensivos, tanto el personal sanitario como los familiares están unidos por el objetivo común: el cuidado al paciente. Cuidado que, como hemos mencionado se debe complementar por ambos lados, partiendo de una comunicación fluida, sin prejuicios y que busca el bienestar del paciente. Esta auténtica comunicación y relación produce un ambiente positivo, menos estresante y más adecuado para la labor del cuidado. Fomenta además virtudes como la paciencia, la resiliencia, la compasión, la reverencia, la misericordia, la empatía e incluso la creatividad, cuando se han terminado todas las opciones conocidas posibles y se está buscando alguna alternativa nueva a lo ya hecho hasta ese momento.

Todo esto no sería posible si es que la atención al familiar se viese solo como una atención al cliente, como si de una empresa se tratase. La visión adecuada debe ser fruto de una formación humanista que centra la atención en la dignidad de las personas, principalmente en la persona del paciente. Una atención así puede llamarse, en sentido auténtico, una atención de calidad.

Y esta correcta atención de calidad se centra más allá de los requisitos de la gestión administrativa y de cumplir con una serie de estándares que luego serán evaluados por una encuesta de satisfacción de servicios. La visión que nos interesa destacar "se centra en el lado más humano, que tiene que ver con la vocación del médico y del sanitario en general" (52). Hoy, varias corrientes (79) promueven cada vez más esta visión humanista centrando la medicina en la persona y reconociendo sus muchas necesidades, más allá de lo meramente técnico (53,60), recuperando así, el verdadero sentido de la profesión médica. Un excelente síntoma de esto en lo práctico son los grupos y unidades preocupados por los resultados, "no solo desde el punto de vista técnico y asistencial, sino que van más allá en la búsqueda de la mejora en las relaciones médico-paciente, médico-familiares, y en el agrado y cumplimiento de las expectativas de los enfermos que depositan la confianza en los médicos" (52).

El reconocimiento al trabajo sanitario por parte de los familiares, más aún cuando es fruto de esta visión de la que hablamos, no debería ser considerado como algo innecesario o superfluo, sino que debe ser una ocasión de retroalimentación para el personal sanitario que los lleve a seguir por la senda correcta de la vuelta hacia la humanización de la medicina. Muchas veces, los propios médicos y enfermeras necesitan de este retorno, de este *feed back*, sobre los frutos de sus esfuerzos por atender a las necesidades de las familias. Deben tener claro que sus preocupaciones y esmeros por satisfacer las necesidades cognitivas, emocionales, físicas y prácticas de los familiares, obedeciendo a una visión integral de la persona humana, no han sido para nada superfluos ni han sido en vano; sino por el contrario, tienen que saber que esa acción acorde con la dignidad de la persona es lo que ha hecho la diferencia para ese paciente y su familia.

También para el personal sanitario esta comprensión de la dignidad de la persona humana es fundamental para que su espacio habitual de despliegue profesional sea "familiarizado", es decir, un ambiente donde no se sienta en angustia, estrés o a la defensiva, sino un despliegue pleno de sus capacidades profesionales y humanas, donde como persona se descubra en una constante relación de amor con las demás personas que lo lleve a realizarse desde la persona que uno es, como diría el profesor Melendo (1) en la alocución mencionada a los profesionales de la salud: "traten a cada uno, *personalmente*. Pónganse en juego. Denlo todo de sí. Implíquense. No se reduzcan en ningún caso a la mera condición de técnicos. Actúen con toda la riqueza interior de sus personas".

6. Conclusión

Una medicina ética es la que pone en el centro de su labor a la persona humana, la cual posee una dignidad infinita que nunca puede ser vulnerada. Ejemplo de esto es la consideración de todos los aspectos que envuelven a la persona cuando del cuidado de su salud se trata. Y la familia es un aspecto fundamental de ella, de tal modo que podemos decir que no existe persona sin familia, pero tampoco familia sin persona.

La familia se funda en la grandeza del ser de la persona y tiene su valor ahí. Esta posee una capacidad infinita de amar sin límites y se realiza en la medida que ama. Es la familia el lugar privilegiado donde esa capacidad de amar es desplegada y una de las formas por excelencia de ese amor es el cuidado de la persona del otro, especialmente el cuidado por su salud.

Es la salud un bien a ser cuidado por la familia como manifestación del amor que viven las personas que la conforman. Por eso cuando uno de sus miembros enferma y pasa a ser un paciente, toda la familia se avoca a su cuidado y protección. Este acto de amor se manifiesta en un sin número de necesidades que deben ser tenidas en cuenta por el personal sanitario puesto que la atención a la familia es parte del cuidado al paciente, dada su íntima relación de amor.

Tiene el personal sanitario en la familia, en la medida que está preparado para comprender el rol que tiene en la vida del paciente, un aliado fundamental que aporta positivamente al cuidado del enfermo, más aún cuando su estado se ha agravado y ha tenido que ser ingresado a una unidad de cuidados intensivos (UCI).

Nuestro trabajo ha buscado fundamentar, desde la antropología filosófica, la importancia de la persona humana y cuán alta es su dignidad. También el fundamento ontológico de la importancia de la familia y su valor para la persona, valor que no solo es otorgado por la sociedad, sino que posee un valor intrínseco y su aporte es fundamental en el cuidado de sus miembros, sobre todo en el área de la salud, y hemos llegado a las siguientes conclusiones.

1. Desde el pensamiento filosófico hemos podido fundamentar cómo la persona humana tiene una dignidad única que debe ser apreciada valorada y defendida siempre, especialmente por aquellos que tienen que atenderla y velar profesionalmente por su vida y su salud. Esta

capacidad racional del hombre para percibir lo que está presente en alguien a diferencia de algo, debe ser educada, pues, es fácil perder de vista lo que no se percibe a simple vista: una dignidad tal que no puede ser menospreciada o desatendida, que no dependen de nada exterior como raza, sexo o edad, o interior como la inteligencia o la capacidad de expresarla. Para percibir la dignidad de las personas hay que educar la intuición que abstrae lo esencial de sus manifestaciones: su grandeza, interioridad y autonomía. Hoy hay muchas corrientes filosóficas que usan mal el concepto de dignidad humana para menoscararla, pues, derivan en actitudes que van en contra de la persona misma (15).

2. Hemos podido fundamentar también como la dignidad que tiene la persona humana merece toda la atención posible cuando se trata del cuidado de su salud. Hemos visto como ese cuidado se manifiesta de forma privilegiada en la familia, así que nos propusimos fundamentar el valor intrínseco que tiene la familia y su importancia para la persona, especialmente la persona del paciente. La persona humana es el fundamento de la familia y la familia el fundamento de la persona humana. De tal manera que no se puede entender el uno sin la otra. No hay la posibilidad de alcanzar la plenitud de la persona que se realiza en el amor sin considerar a la familia como el lugar por excelencia donde ese amor se aprende y se despliega, donde se puede vivir el amor sin límites y sin pedir nada a cambio, que es lo que ayuda a ensanchar la realidad personal en una relación que realiza plenamente al que ama y al que es amado. Y podemos concluir que una de las manifestaciones más plenas de ese amor es el cuidado por la salud del otro, puesto que no hay forma en que se manifiesta más la dignidad y valor de la persona para la familia que cuándo esta persona está más débil y frágil por el deterioro de su salud y necesita de ella para salir adelante y recuperar ese bien tanpreciado.

3. Las familias, por naturaleza, buscan el cuidado de sus miembros como una actitud que les es innata. Esto las lleva a buscar a los profesionales idóneos para ocuparse de sus seres queridos cuando el deterioro de la salud escapa a su capacidad de atención dentro del ámbito familiar. Para ese cuidado, encontramos muchas posibilidades a diferentes niveles, sin embargo, llega un momento donde el paciente se encuentra en estado crítico y necesita de una atención más especializada. Las unidades de cuidados intensivos (UCI) son esos espacios donde los pacientes críticos son atendidos bajo estándares de alta tecnología y donde los

ambientes están adecuados para que el equipo médico a su cuidado pueda ejercer su labor de la mejor manera posible. Sin embargo, las UCI suelen ser espacios donde la familia no tiene mucha cabida para aportar cuidados al ser querido. Lo bueno es que hoy existe una corriente por parte del cuerpo sanitario que piensa que los pacientes y sus familias tienen necesidades que van más allá de lo técnico y que son esenciales para el cuidado y la salud del enfermo, dada la íntima relación favorable que existe entre el paciente y su familia. Estas necesidades cuando son atendidas adecuadamente por el personal sanitario traen como consecuencia un mejor ambiente para laborar, además que ayudan a que las familias y el paciente reduzcan su estrés y sus aportes ayuden al bien del enfermo. Cuando las UCI están abiertas a las necesidades de la familia se convierten en lugares más humanos, acogedores y familiares, todo lo cual redundará en beneficio del enfermo. Cuando este trinomio personal sanitario-familia-paciente encuentran armonía y equilibrio, todos se benefician.

4. Si analizamos por un lado los obstáculos que se tienen en la actualidad respecto al entorno y diseño de las UCI, o a las relaciones jerárquicas que existen y dejan poco espacio para que el personal enfermero asuma su responsabilidad con las familias, o a la falta de preparación del personal para entender y acoger las necesidades de las familias; y si por otro lado, entendemos cuáles son las necesidades de las familias ya sean cognitivas, emotivas, sociales o prácticas, se puede analizar perspectivas de solución y cambios para tener unidades de cuidados intensivos cada vez más humanizadas y por lo mismo más familiarizadas, pues, como hemos manifestado, humanizar es familiarizar.

5. Por último, hemos podido constatar, a partir de los diversos estudios analizados, que cuando se entiende el valor intrínseco que poseen las personas y sus familias, la atención a sus necesidades trae consigo una satisfacción inmensa que, si es adecuadamente percibida por el personal sanitario, éste puede ver en ello un reconocimiento a sus denodados esfuerzos y trabajos en medio de una situación estresante como es el trabajo en una UCI. Consideramos que para que esta percepción correcta sea una realidad y pueda ser aprovechada al máximo, debe incentivarse y fomentarse la comunicación entre el personal sanitario y los familiares de los pacientes internados para que éstos puedan dar su aporte y reconocimiento sincero, reconocimiento que además es agradecimiento auténtico. Esta relación entre familiares comprometidos con el cuidado de su ser querido y el equipo sanitario debe ser animada por

quienes tienen a su cargo las unidades de cuidados intensivos, pues traerá un beneficio para todos.

Referencias bibliográficas

1. Melendo Granados T. Sobre el hombre y su dignidad. Pebi [Internet]. 31 de julio de 2009 [citado 29 de agosto de 2021];(6). Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/706>.
2. Román Maestre B. Persona como ser en relación: la dignidad como naturaleza intrínseca, fuente de respeto y de cuidado. In: Benito E, Barbero J, Dones M, editores. Espiritualidad en clínica: una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Secpal; 2014. p. 21-8. p. 21 [Internet]. Secpal.com. [citado 2021 Sep 10]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
3. Polo L. Ética. Hacia una versión moderna de los temas clásicos, Unión Editorial, Madrid 1996, -196 pp., 15 x 21.
4. Aristóteles. Ética a Nicómaco. 4ª ed. Gredos; 2018.
5. Bosch M. La Felicidad en Aristóteles: Fin, Contemplación y Deseo. SCIO Revista de Filosofía, no 16. 2019 Jul; pp.41–60.
6. Margot JP. La Felicidad. Prax. filos. [online]. 2007, n.25 [cited 2021-09-07], pp.55-80. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-46882007000200004&lng=en&nrm=iso. ISSN 0120-4688.
7. Fides et Ratio (14 de septiembre de 1998) [Internet]. Vatican.va. 1998 [cited 2021 Jun 18]. Disponible en: https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_14091998_fides-et-ratio.html
8. Melendo Granados T. Familia y persona: una relación biunívoca y constitutiva. metyper [Internet]. 30 de mayo de 2017 [citado 7 de septiembre de 2021];0(6). Disponible en: <https://revistas.uma.es/index.php/myp/article/view/2778>

9. RAE-ASALE, RAE. antropología [Internet]. Rae.es. [cited 2021 Jun 20]. Disponible en: <https://dle.rae.es/antropolog%C3%ADa>
10. Antropología - Encyclopaedia Herder [Internet]. Herdereditorial.com. [cited 2021 Jun 20]. Disponible en: <https://encyclopaedia.herdereditorial.com/wiki/Antropolog%C3%ADa>
11. Melendo Granados T. El ser humano desarrollo y plenitud. 1ª ed. Madrid: EIUNSA; 2013. 400p.
12. Melendo Granados T. Las dimensiones de la persona. 2ª ed. Palabra; 2001.
13. Melendo Granados T. Introducción a la antropología: la persona. Madrid, EIUNSA; 2005. 163p.
14. AGUSTÍN DE HIPONA: De Trinitate, XV, 7, 11; en Obras completas. Edición bilingüe. Madrid: BAC, 5a. ed., 1970-1988. V. ESCRITOS APOLOGÉTICOS: La Trinidad (4a edición, corregida y mejorada), pp. 713-714.
15. de Miguel Beriain I. Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana. Anuario de filosofía del derecho. 2004;(21):187–212.
16. Lewis CS. El Diablo Propone Un Brindis. Edibook, editor. North Charleston, SC: Createspace Independent Publishing Platform; 2016.
17. United Nations. La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas. [cited 2021 Jun 25]; Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
18. Spaemann R. Sobre el concepto de dignidad humana. Pers Derecho [Internet]. 1988 [cited 2021 Jun 26]; Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/12656>
19. Melendo Granados T. AMG. Introduccion a la Antropologia: La Persona (I) [Internet]. Edufamilia.com. [citado 2021 Sep 7]. Available from: <https://edufamilia.com/wp-content/uploads/2018/07/3.-Introducci%C3%B3n-a-la-antropolog%C3%ADa.-La-persona-1.pdf>

20. Melendo Granados T. El cuidado en la familia. metyper [Internet]. 30 de mayo de 2017 [citado 7 de septiembre de 2021]; Disponible en: <https://revistas.uma.es/index.php/myp/article/view/2768>
21. Aristóteles. Retorica. 1ª ed. Madrid: Gredos; 1990.
22. Cogollo-Jiménez R, Amador-Ahumada C, Villadiego-Chamorro M. El cuidado de la salud de la familia. Duazary. 2019 mayo; 16(2): 345-355.
23. Espinosa JRR, Brito NL, Rodríguez OLT, Negrín SR. LA FAMILIA COMO CÉLULA FUNDAMENTAL DE LA SOCIEDAD EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD THE FAMILY AS A FUNDAMENTAL CELL OF SOCIETY IN THE MEDICAL HEALTH CARE [Internet]. Medigraphic.com. [citado 2021 Jun 30]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubtecsal/cts-2014/cts143h.pdf>
24. Gomez C. La familia, apoyo fundamental en la rehabilitación [Internet]. Edu.co. [citado 2021 Jun 30]. Disponible en: <https://www.clinicaunisabana.edu.co/pacientes/educacionalpaciente/educacion-articulos/rehabilitacion/la-familia-apoyo-fundamental-en-la-rehabilitacion-de-las-personas-con-discapacidad/>
25. De la Cuesta Benjumea C, López Gracia MV, Arredondo González CP. To recuperate and preserve the relative: Family caregivers strategies to manage mental health crisis. Aten Primaria. 2019;51(8):471–8.
26. Family and Community Health. Lww.com. [citado 2021 Jun 30]. Disponible en: <https://journals.lww.com/familyandcommunityhealth/pages/default.aspx>
27. National Healthcare Quality and Disparities Reports [Internet]. Ahrq.gov. [citado 2021 Jun 30]. Disponible en: <https://www.ahrq.gov/research/findings/nhqrd/index.html>
28. Organización Mundial de la Salud. La familia y la salud en el contexto del décimo aniversario del Año Internacional de la Familia. Informe de la Secretaría. 57a Asamblea Mundial de la

- Salud. Ginebra, Suiza: OMS. [Internet]. 2004 abril 8. [citado 2021 jul 1]. Disponible en: http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA57/A57_12-sp.pdf.
29. Aijón Oliva, J., Alonso-Villalobos, VS.(2005). Análisis cinematográfico de El aceite de la vida (Lorenzo's Oil). Revista de Medicina y Cine, 1, 3-6. Consultado el 10 de setiembre de 2021, desde <http://revistamedicinacine.usal.es/index.php/es/vol1/num1/17>.
30. Mejía JG. Reto de la medicina: regresar a sus orígenes. Forbes Magazine [Internet]. 2013 Apr 26 [citado 2021 Jul 20]; Disponible en: <https://www.forbes.com.mx/reto-de-la-medicina-regresar-a-sus-origenes/>
31. Little JM. Humanistic medicine or values-based medicine. what's in a name? Med J Aust. 2002 Sep 16;177(6):319-21. doi: 10.5694/j.1326-5377.2002.tb04792.x. PMID: 12225281..
32. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.a ed., [versión 23.4 en línea] [Internet]. [citado 2021 Jul 20]. Disponible en: <https://dle.rae.es/humanizar>
33. de Santiago M. Una aproximación al pensamiento de Edmund D. Pellegrino (I). Cuadernos de Bioética [Internet]. 2014; XXV(1):43-58. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87530575005>
34. Chávez C. ¿Qué es la compasión? [Internet]. Universidadviu.com. [cited 2021 Jul 21]. Disponible en: <https://www.universidadviu.com/int/actualidad/nuestros-expertos/que-es-la-compasion>
35. Melendo Granados T. Más sobre la Dignidad Humana [Internet]. Bioeticaweb.com. 2004 [citado 2021 Jul 21]. Disponible en: <https://www.bioeticaweb.com/mais-sobre-la-dignidad-humana-t-melendo/>
36. Iglesias Martinez N. Saber comunicarse con el paciente crítico y su familia en la UCI [Internet]. Cursosfn.com. 2020 [citado 2021 Jul 21]. Disponible en: <https://cursosfn.com/blogcursosfn/revistas/revista-asdec-no-11/comunicacion-en-uci-saber-comunicarse-con-el-paciente-critico-y-con-su-familia-e-identificar-sus-necesidades/>

37. Vera Carrasco O. ORÍGEN Y DESARROLLO HISTÓRICO DE LA MEDICINA CRÍTICA Y UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS EN BOLIVIA. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2015 [citado 2021 Sep 10] ; 21(2): 77-90. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582015000200011&lng=es
38. Quijano Pitman F. QOF. Historia de las unidades de cuidados intensivos: dos antecendentes mexicanos [Internet]. Org.mx. [citado 2021 Sep 10]. Disponible en: http://www.anmm.org.mx/bgmm/1864_2007/1991-127-4-381-384.pdf
39. Aguilar García CR, Martínez Torres C. La realidad de la Unidad de Cuidados Intensivos. Med. crít. (Col. Mex. Med. Crít.) [revista en la Internet]. 2017 Jun [citado 2021 Sep 07] ; 31(3): 171-173. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-89092017000300171&lng=es.
40. Aliberch Raurell AM, Miquel Aymar IM. Need for the role of the patient's family members at the intensive care unit. Enferm Intensiva. 2015;26(3):101–11.
41. García Ortega D, García Graus N, Martínez Martín ML. La relación terapéutica con la familia del paciente crítico. Metas Enferm mar 2016; 19(2): 49-59. 2017 Nov 13 [citado 2021 Jul 21]; Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80882/la-relacion-terapeutica-con-la-familia-del-paciente-critico/>
42. Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, Quintana Carbonero R, Sánchez Calvín C, Abadía Ortiz E, Albert Miró Gayà J. Abrir la unidad de cuidados intensivos a los familiares: ¿qué opinan los profesionales? Enferm Intensiva. 2010;21(2):52–7.
43. Protocolo de comunicación de pacientes ingresados con sus familiares [Internet]. Isanidad.com. 2020 [citado 2021 Jul 23]. Disponible en: <https://isanidad.com/159099/samiuc-promueve-un-protocolo-de-comunicacion-de-los-pacientes-ingreados-en-las-uci-con-sus-familiares/>

44. López Chacón MA, Pérez-Rejón MP, Cabrera EM, Rodríguez GT, Quispe Hoxas LC, Sánchez DM, et al. Efecto de un protocolo de acogida sobre la encuesta de satisfacción familiar en una unidad de cuidados intensivos. *Nursing*. 2011;29(8):52–65.
45. García Estevez S, Hervás Sánchez L. Impacto de un protocolo en atención al familiar del paciente en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). 2016.
46. Hidalgo Fabrellas I, Vélez Pérez Y, Pueyo Ribas E. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enferm Intensiva*. 2007;18(3):106–14.
47. Torrents Ros R, Oliva Torras E, Saucedo Fernández MJ, Surroca Sales L, Jover Sancho C. Impact of the relatives of the critical patient. In light of a protocolized reception. *Enferm Intensiva*. 2003;14(2):49–60.
48. Campo Martínez MC, Cotrina Gamboa MJ. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. *Enferm glob*. 2011;10(24):0–0.
49. Bernat Adell MD, Tejedor López R, Sanchis Muñoz J. ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una unidad de cuidados intensivos? *Enferm Intensiva*. 2000;11(1):3–9.
50. Santana Cabrera L, Sánchez Palacios M, Hernández Medina E, García Martul M, Eugenio Ronaina P, Villanueva Ortiz Á. Necesidades de los familiares de pacientes de Cuidados Intensivos: percepción de los familiares y del profesional. *Med. Intensiva [Internet]*. 2007 Sep [citado 2021 Ago 08]; 31(6): 273-280. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600002&lng=es.
51. Torres-Ospina JN, Vanegas-Díaz CA, Yepes-Delgado CE. Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Rev Gerenc Polít Salud* 2016; 15(31): 190-201 [Internet]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps15-31.acpf>

52. Canabal Berlanga A, Hernández Martínez G. ¿Puede la satisfacción de los pacientes y familiares influir en la gestión de los servicios de medicina intensiva? *Med Intensiva*. 2017;41(2):67–9.
53. Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio [For an open-door, more comfortable and humane intensive care unit. It is time for change]. *Med Intensiva*. 2014 Aug-Sep;38(6):371-5. Spanish. doi: 10.1016/j.medin.2014.01.005. Epub 2014 Mar 27. PMID: 24680386.
54. Pryzby BJ. Effects of nurse caring behaviours on family stress responses in critical care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2005;21(1):16–23.
55. Zaforteza C, Gastaldo D, Sánchez-Cuenca P, de Pedro JE, Lastra P. Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio [Internet]. *Nureinvestigacion.es*. 2004 [citado 2021 Jul 24]. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/133/119>
56. Zaforteza Lallemand C, Prieto González S, Canet Ferrer TP, Díaz López Y, Molina Santiago M, Moreno Mulet C, et al. Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. *Enferm Intensiva*. 2010;21(1):11–9.
57. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012;23(2):51–67.
58. Zaforteza Lallemand C. Familiares del paciente crítico: sobre las dificultades de la enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). *Presencia* 2005 jul-dic;1(2). Disponible en [ISSN:1885-0219] Consultado el 8 de Agosto de 2021.
59. Zaforteza Lallemand C, Sánchez C, Lastra P. Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados efectivos. *Enferm Intensiva*. 2008;19(2):61–70.

60. Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina MJ, Forcelledo L, López-Amor L, García-Arias B, del Busto C, de Cima S, Fernández-Rey E. Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas [Visitation policy, design and comfort in Spanish intensive care units]. *Rev Calid Asist.* 2015 Sep-Oct;30(5):243-50. Spanish. doi: 10.1016/j.cali.2015.06.002. Epub 2015 Sep 4. PMID: 26346582.
61. Agård AS, Lomborg K. Flexible family visitation in the intensive care unit: nurses' decision-making. *J Clin Nurs.* 2011 Apr;20(7-8):1106-14. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03360.x. Epub 2010 Oct 28. PMID: 21029226.
62. Slatore CG, Hansen L, Ganzini L, Press N, Osborne ML, Chesnutt MS, Mularski RA. Communication by nurses in the intensive care unit: qualitative analysis of domains of patient-centered care. *Am J Crit Care.* 2012 Nov;21(6):410-8. doi: 10.4037/ajcc2012124. PMID: 23117904; PMCID: PMC3992836.
63. Zaforteza Lallemand C, García Mozo A, Amorós Cerdá SM, Pérez Juan E, Maqueda Palau M, Delgado Mesquida J. Elementos facilitadores y limitadores del cambio en la atención a los familiares del paciente crítico. *Enferm Intensiva.* 2012;23(3):121–31.
64. Murillo MA, López C, Torrente S, Morales C, Orejana M, García M, et al. Percepción de las enfermeras sobre la comunicación con la familia de pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Enferm Intensiva.* 2014; 25(4):137-45.
65. Velasco JM, Prieto JF, Castillo J, Merino N, Perea-Milla E. Organización de las visitas de familiares en las unidades de cuidados intensivos en España. *Enferm Intensiva.* 2005; 16(2):73-83.
66. Cabrera LS, Quintana BY, Alonso JM, Montesdeoca FR, Marrero IR, de la Blanca ASP. Actividades de comunicación del personal de enfermería con los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. *Enferm Clin.* 2009;19(6):335–9.

67. Sánchez A, Díaz N. Ampliando horizontes: una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *Nure Investigación* 2004; no 10.
68. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 2005 Apr;14(4):501-9. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01081.x. PMID: 15807758. *Journal of clinical nursing*.
69. Alvarez GF, Kirby AS. The perspective of families of the critically ill patient: their needs. *Curr Opin Crit Care*. 2006;12(6):614–8.
70. Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care*. 2005;14(5):395–403.
71. Clarke CM. Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *J Adv Nurs*. 2000;31(2):330–8.
72. Clarke C, Harrison D. The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *J Adv Nurs*. 2001;34(1):61–8.
73. Borzekowski DLG. Considering children and health literacy: a theoretical approach. *Pediatrics*. 2009;124 Suppl 3 (Supplement): S282-8.
74. Karlsson C, Tisell A, Engström A, Andershed B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nurs Crit Care*. 2011;16(1):11–8.
75. Registro Nacional de Instrucciones Previas [Internet]. Gob.es. [citado 2021 Sep 11]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
76. Campos Romero JM, Solsona Durán JF. Los Comités Asistenciales de Ética: ¿necesarios o prescindibles? *Med Intensiva*. 2004;28(7):362–4.

77. Novaes MA, Knobel E, Bork AM, Pavão OF, Nogueira-Martins LA, Ferraz MB. Stressors in ICU: perception of the patient, relatives and health care team. *Intensive Care Med.* 1999 Dec;25(12):1421-6. doi: 10.1007/s001340051091. PMID: 10660851.
78. Myhren H, Ekeberg Ø, Langen I, Stokland O. Emotional strain, communication, and satisfaction of family members in the intensive care unit compared with expectations of the medical staff: experiences from a Norwegian University Hospital. *Intensive Care Med.* 2004 Sep;30(9):1791-8. doi: 10.1007/s00134-004-2375-5. Epub 2004 Jul 16. PMID: 15258729.
79. Heras La Calle G. An emotional awakening. *Intensive Care Med.* 2016 Jan;42(1):115-6. doi: 10.1007/s00134-015-3847-5. Epub 2015 May 8. PMID: 25952829.