

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

FACULTAD DE MEDICINA



**MEDICIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES
INGRESADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS Y SUS FAMILIARES.**

M^a Soledad Holanda Peña

Servicio de Medicina Intensiva

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

Santander

Directores de tesis:

Álvaro Castellanos Ortega

Javier Llorca Díaz



Javier Llorca Díaz, Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Cantabria, Álvaro Castellanos Ortega, Doctor en Medicina y Cirugía y Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital La Fe

CERTIFICAN:

Que el trabajo titulado Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos y sus familiares que presenta Dña. María Soledad Holanda Peña para optar al grado de Doctor ha sido realizado bajo nuestra dirección y reúne las características de originalidad y rigor científico requeridas.

Y para que conste y surta los efectos oportunos, expiden el presente certificado en Santander, a veintitrés de abril de dos mil quince.

“No se puede llegar al alba sino por el sendero de la noche”.

Khalil Gibran.

A mis padres,

a mis hermanos,

a mi familia y amigos

AGRADECIMIENTOS

Llegar hasta aquí no ha sido fácil. Ha habido momentos de hastío y desánimo y el camino ha estado lleno de obstáculos. He llegado a pensar que la “maldición” de los aspirantes a doctores de la que hablaba una buena amiga mía en su tesis se había cernido sobre mí. Pero al final, con la ayuda de muchas personas que he ido encontrando a mi paso, todas ellas maravillosas, este proyecto personal ha visto la luz y es el momento de agradecer sinceramente su apoyo incondicional:

A Álvaro Castellanos por confiar en mí desde el primer día y tutelarme incluso con la dificultad añadida de la distancia, desde Valencia. Su tenacidad y tesón en lo que se propone han sido un ejemplo constante y una referencia que seguir.

Al Dr. Llorca, que aceptó co-dirigir esta tesis. Es un privilegio haber contado con una persona tan “sabia”. Sus exhaustivas revisiones supusieron un auténtico reto para mí.

A todo el personal de la Unidad de Cuidados Intensivos que están reflejados en este estudio y que me han demostrado que el trabajo en equipo es fundamental para el éxito profesional.

No sería justo olvidarme del Dr. Ortiz Melón, quien me encargó realizar unas encuestas de satisfacción a los familiares y pacientes de la UCS para conocer su opinión acerca de nuestro Servicio. Sin pretenderlo, me introdujo en este apasionante y complejo mundo de los cuestionarios y la Satisfacción que me ha permitido conocer ese “otro lado” de la Atención Sanitaria.

A Maria Antonia, nuestra secretaria, que me ha ayudado desinteresada y eficientemente con la parte burocrática, envío y recogida de cartas

A todos mis compañeros del Proyecto HU – CS: Humanizando los Cuidados Intensivos porque me incentivan día a día con nuevas ideas y me enseñan que la

Medicina Crítica de última generación es perfectamente compatible con un punto de vista más humano de nuestro trabajo diario.

A mi amiga del alma (M.A.D.A.), Lorena, responsable directa de que este proyecto esté completamente acabado y la persona que me demuestra continuamente el verdadero significado de la palabra amistad.

A Diego, Alba y María, mis tres soles y mis razones de vivir. Han sabido convivir estrechamente con esta tesis durante los últimos cuatro años, llegando incluso a considerarla como “uno más de la familia”.

A Migue, mi otro yo, mi gran apoyo, “esa voz que me calma, mi refugio y mi verdad”, simplemente por estar ahí.

A mi madre, una de las personas más importantes de mi vida, a la que me gustaría parecerme y a la que tengo tanto que agradecer.

A mi abuela, Josefina, esa mujer coraje que aunque ya no está con nosotros, sigue muy presente en mi día a día y que me ha enseñado que el trabajo duro, el amor por la familia y la integridad como persona son los ingredientes fundamentales para caminar por la vida.

Por último, a los verdaderos protagonistas de esta historia, los pacientes y sus familiares, el objetivo último de nuestro esfuerzo. Gracias por la generosidad mostrada, pese a las circunstancias vitales en las que estabais inmersos.

INDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL.....	i
ÍNDICE DE FIGURAS.....	v
ÍNDICE DE TABLAS.....	vii
ABREVIATURAS.....	xii
1. INTRODUCCIÓN.....	1-1
1.1. Historia de la Medicina Intensiva.....	1-1
1.2. Medicina centrada en el tándem paciente/familiar.....	1-6
1.3. Satisfacción en UCI: concepto.....	1-11
1.4. Instrumentos de medición de la satisfacción en UCI.....	1-16
1.4.1. Medición de la Satisfacción Familiar.....	1-16
1.4.2. Medición de la Satisfacción del Paciente.....	1-22
1.4.3. Situación en España.....	1-23
1.5. Encuesta FS-ICU.....	1-29
1.6. Marco de actuación en la UCI.....	1-31
1.7. Justificación del estudio.....	1-35
2. OBJETIVOS.....	2-1
2.1. Objetivos principal.....	2-1
2.2. Objetivos secundarios.....	2-1
3. MÉTODOS.....	3-1
3.1. Ámbito, características y sujetos del estudio.....	3-1
3.1.1. Ámbito.....	3-1
3.1.2. Características del estudio.....	3-2
3.1.3. Sujetos del estudio.....	3-3

3.1.4. Aspectos éticos	3-3
3.2. Herramienta / Diseño de la encuesta	3-3
3.2.1. Medición de la satisfacción familiar	3-3
3.2.2. Medición de la satisfacción de los pacientes	3-5
3.3. Aplicación	3-6
3.3.1. Población diana	3-6
3.3.2. Criterios de exclusión	3-7
3.3.2.1. Familiares encuestados	3-7
3.3.2.2. Pacientes encuestados	3-7
3.3.3. Proceso de distribución de las encuestas	3-8
3.4. Método estadístico	3-9
3.4.1. Validez interna de los cuestionarios	3-9
3.4.2. Conversión de escala cualitativa a cuantitativa	3-9
3.4.3. Variables	3-12
3.4.3.1. Datos demográficos y clínicos	3-12
3.4.3.1.1. Pacientes ingresados en UCI	3-12
3.4.3.1.2. Familiares	3-12
3.4.3.2. Variables del cuestionario de satisfacción FS-ICU 34	3-12
3.4.3.3. Variables derivadas	3-13
3.5. Análisis estadístico	3-14
3.5.1. Análisis descriptivo	3-14
3.5.2. Análisis de componentes principales	3-15
4. RESULTADOS	4-1
4.1. Proceso de Reparto y Recogida de las encuestas de Satisfacción a los diferentes grupos poblacionales del Estudio	4-1
4.2. Características demográficas y clínicas de los pacientes incluidos en el estudio	4-4
4.3. Características demográficas de los familiares encuestados	4-8
4.3.1. Familiares de pacientes supervivientes	4-8
4.3.2. Familiares de pacientes fallecidos	4-9
4.4. Características demográficas de los pacientes encuestados	4-10
4.5. Consistencia interna de los cuestionarios	4-10

4.5.1. Cuestionarios para los familiares	4-10
4.5.2. Cuestionarios para los pacientes	4-13
4.6. Componentes fundamentales de las encuestas	4-15
4.6.1. Encuestas familiares	4-15
4.6.2. Encuestas pacientes	4-18
4.7. Grado de satisfacción de los familiares de los pacientes supervivientes	4-21
4.8. Grado de satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos	4-23
4.9. Grado de satisfacción de los pacientes ingresados en UCI	4-26
4.10. Comparación entre el grado de satisfacción de familiares de pacientes supervivientes y familiares de pacientes fallecidos	4-28
4.11. Comparación de las respuestas entre pacientes y familiares	4-30
4.12. Establecimiento del grado de concordancia en las respuestas	4-44
4.13. Satisfacción cualitativa	4-53
5. DISCUSIÓN	5-1
5.1. Concordancia	5-1
5.2. Características clínicas y demográficas	5-4
5.3. Metodología	5-6
5.3.1. Instrumento de medición	5-6
5.3.2. Distribución de las encuestas	5-7
5.4. Cuidado del paciente	5-9
5.5. Cuidado del familiar	5-12
5.6. Repercusión en el entorno familiar del ingreso del paciente en UCI	5-12
5.7. Apoyo espiritual	5-13
5.8. Equipo multidisciplinar	5-15
5.8.1. Médicos y enfermeras	5-15
5.8.2. Otro personal de la UCI	5-16
5.9. Sala de espera	5-17
5.10. Ambiente de la UCI	5-17
5.11. Visitas	5-20
5.12. SECI	5-21
5.13. Proceso de la toma de decisiones	5-22

5.14. Aspectos susceptibles de mejora	5-24
5.15. Limitaciones del estudio	5-26
5.16. Recomendaciones y trabajos futuros	5-29
6. CONCLUSIONES	6-1
7. BIBLIOGRAFÍA	7-1
8. ANEXOS	8-1
Anexo I. Metodología Cochrane: Niveles de Evidencia y Grados de Recomendaciones	8-1
Anexo II. Certificado del Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria	8-3
Anexo III. Encuesta de satisfacción familiares de pacientes ingresados en UCI	8-5
Anexo IV. Encuesta de satisfacción pacientes ingresados en UCI	8-15
Anexo V. Carta de presentación para familiares de pacientes fallecidos	8-21
Anexo VI. Encuesta de satisfacción familiares de pacientes fallecidos en UCI	8-23
Anexo VII. Fórmulas para el cálculo de las variables derivadas	8-31
Anexo VIII. Ayudas recibidas, Comunicaciones a Congresos, Publicaciones en revistas científicas	8-33

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Relación médico/paciente en el ámbito de la UCI.	1-10
Figura 2. Marco conceptual de la “satisfacción familiar” en el paciente críticamente enfermo. Existe un número de factores que influyen en la satisfacción de los familiares de los pacientes críticos en UCI	1-15
Figura 3. Evaluación de la comprensión, satisfacción y síntomas de ansiedad y depresión en UCI. (Adaptado de Kentish-Barnes 2009)	1-21
Figura 4. Proceso de interacción paciente/familia/personal médico en la UCI. Este gráfico muestra la trayectoria general y los posibles resultados de los pacientes y de las familias en la UCI	1-33
Figura 5. Proceso de selección y distribución de encuestas a los diferentes grupos: familiares de pacientes fallecidos, familiares de pacientes supervivientes y pacientes propiamente dichos	4-3
Figura 6. Desglose de las encuestas obtenidas en cuestionarios familiares y de pacientes y su relación con el número de pacientes que han generado al menos, una encuesta ..	4-4
Figura 7. Análisis de componentes principales. Encuestas familiares. En el eje de abscisas se representan todos los componentes de la encuesta y en el eje de ordenadas los valores principales de la varianza (eigenvalue) tras realizar una rotación ortogonal varimax. Hay cuatro puntos que quedan por encima de 1 (línea negra horizontal): son los 4 componentes relevantes	4-15
Figura 8. Análisis de componentes principales. Encuestas familiares. Gráfico en dos dimensiones de Componente 1 y Componente 2. La mayor parte de las observaciones se sitúan en valores centrales. Los ítems cuyo valor es $>0,2$ son los que tienen mayor importancia para los familiares: la atención de los síntomas y la parte de la atención de enfermería en el primer componente y la atención médica en el segundo componente	4-16

Figura 9. Análisis de componentes principales. Encuestas familiares. En el eje de abscisas se representan todos los componentes de la encuesta y en el eje de ordenadas los valores principales de la varianza (eigenvalue) tras realizar una rotación ortogonal varimax. Hay cuatro puntos que quedan por encima de 1 (línea negra horizontal): son los 4 componentes relevantes 4-18

Figura 10. Análisis de componentes principales. Encuestas de pacientes. Gráfico en dos dimensiones de Componente 1 y Componente 2. La mayor parte de las observaciones se sitúan en valores centrales. Los ítems cuyo valor es $>0,2$ son los que tienen mayor importancia para los familiares: la atención de los síntomas y la parte de la atención de enfermería en el primer componente y la atención médica en el segundo componente 4-19

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.1. Instrumentos para determinar la satisfacción de los familiares de los pacientes críticamente enfermos (Rothen, 2010)	1-18
Tabla 1.2. Relación de los 20 indicadores de Calidad del Enfermo Crítico considerados como “relevantes” por la Semicyuc. . El número 18 es el correspondiente a la encuesta de calidad percibida al alta del servicio de Medicina Intensiva	1-24
Tabla 1.3. Desglose de las principales características del Indicador de Calidad “Encuesta de Calidad percibida al alta del Servicio de Medicina Intensiva”	1-27
Tabla 3.1. Valoración de índice Kappa según su valor 0-1	3-15
Tabla 4.1. Características clínicas y demográficas de los pacientes que generaron, al menos, una encuesta	4-5
Tabla 4.2. Comparación de las características clínicas y demográficas de los pacientes según supervivencia	4-6
Tabla 4.3. Diagnósticos principal, secundario y terciario de los pacientes	4-7
Tabla 4.4. Comorbilidades	4-8
Tabla 4.5. Grado de parentesco de los familiares encuestados	4-9
Tabla 4.6. Coeficiente α de Cronbach. Cuestionarios familiares. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En la segunda columna el número de respondedores. En la tercera columna aparece un signo “+” o “-” que indica la correlación positiva o negativa. En la cuarta columna aparece el valor de las correlaciones para cada uno de los items. La última columna muestra cómo quedaría α si se suprimieran una a una las preguntas del cuestionario	4-12
Tabla 4.7. Coeficiente α de Cronbach. Cuestionarios de pacientes. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En la segunda columna el número de respondedores. En la tercera columna aparece un signo “+” o “-” que indica la correlación positiva o negativa. En la cuarta columna aparece el valor de las correlaciones para cada uno de los items. La última columna muestra cómo quedaría α si se suprimieran una a una las preguntas del cuestionario	4-14
Tabla 4.8. Análisis de componentes. Cuestionarios familiares. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En el resto de columnas se observan los valores de	

las correlaciones de cada componente principal con cada variable. En rojo aparecen los valores > 0,20	4-17
Tabla 4.9. Análisis de componentes principales. Cuestionarios familiares. En la segunda columna se representa la varianza de cada componente principal resultante. En la tercera columna la diferencia de varianzas entre componentes. En la última se representa la proporción de varianza explicada por cada uno de ellos	4-18
Tabla 4.10. Análisis de componentes principales. Cuestionarios de pacientes. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En el resto de columnas se observan los valores de las correlaciones de cada componente principal con cada variable. En rojo aparecen los valores > 0,20	4-20
Tabla 4.11. Análisis de componentes principales. Cuestionarios de pacientes. En la segunda columna se representa la varianza de cada componente principal resultante. En la tercera columna la diferencia de varianzas entre componentes. En la última se representa la proporción de varianza explicada por cada uno de ellos	4-21
Tabla 4.12. Satisfacción de los familiares de los pacientes supervivientes con los cuidados recibidos en UCI. La primera columna representa el número de encuestados que han contestado a cada pregunta. Las siguientes 5 columnas representan el número de encuestados que han respondido a cada una de las respuestas de la escala Likert. Las dos últimas columnas representan la satisfacción media en una escala 1-100 y la desviación estándar, respectivamente	4-22
Tabla 4.13. Satisfacción de los familiares de los pacientes supervivientes con el proceso de la toma de decisiones	4-23
Tabla 4.14. Satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con los cuidados recibidos en UCI	4-25
Tabla 4.15. Satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con el proceso de la toma de decisiones	4-26
Tabla 4.16. Satisfacción de los pacientes con los cuidados recibidos en UCI	4-27
Tabla 4.17. Comparación entre el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos (primera columna) y los familiares de los pacientes supervivientes (segunda columna) en cuanto a los cuidados recibidos. En la cuarta columna se muestra el valor de la p obtenida tras aplicar la t de Student para comparar muestras independientes, apreciándose en rojo el valor de p con grado de significación estadística ($p < 0.05$) y en naranja los valores de p que se acercan a la significación estadística	4-29

Tabla 4.18. Comparación entre el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos (primera columna) y los familiares de los pacientes supervivientes (segunda columna) en cuanto al proceso de la toma de decisiones. En la tercera columna se muestra el valor de la p obtenida tras aplicar la t de Student para comparar muestras independientes, apreciándose en rojo los valores de p con grado de significación estadística	4-30
Tabla 4.19. Comparación de medias para muestras emparejadas (del mismo núcleo familiar) entre las respuestas de los pacientes y sus familiares. En la primera columna se analizan los pares de cuestionarios analizados (PC), en la segunda, la diferencias entre las medias, tercera y cuarta, intervalos de confianza (- y +) y en la última columna, se representa el valor de la p (grado de significación $p < 0,05$)	4-32
Tabla 4.20. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente es varón. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-34
Tabla 4.21. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente es mujer. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-35
Tabla 4.22. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando proceden de la sala A. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$).....	4-36
Tabla 4.23. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando proceden de la sala B. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-37
Tabla 4.24. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando proceden de la sala C. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-38
Tabla 4.25. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente tiene un APACHE II por encima de la mediana. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-39

Tabla 4.26. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente tiene un APACHE II por debajo de la mediana. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$) ...	4-40
Tabla 4.27. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el familiar es mujer. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-41
Tabla 4.28. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el familiar es varón. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-42
Tabla 4.29. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando ambos viven en Santander. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)	4-43
Tabla 4.30. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares	4-45
Tabla 4.31. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el sexo del paciente. En rojo aparece el valor kappa global	4-47
Tabla 4.32. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según las unidades analizadas (UCI A, UCI B, UCI materno-infantil). En rojo aparece el valor kappa global	4-48
Tabla 4.33. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el APACHE II (mayor o menor que la mediana). En rojo aparece el valor kappa global ..	4-50
Tabla 4.34. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el sexo del familiar encuestado. En rojo aparece el valor kappa global	4-51
Tabla 4.35. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el lugar de domicilio (en la ciudad/fuera de la ciudad). En rojo aparece el valor kappa global	4-52
Tabla 4.36. Comentarios procedentes de las preguntas abiertas divididas en dos columnas. En la columna de la izquierda constan los comentarios de los pacientes y en la de la derecha los de los familiares. En las filas se hace referencia a los temas tratados, en este caso, al ruido y a las visitas	4-54

Tabla 4.37. Comentarios procedentes de las preguntas abiertas divididas en dos columnas. En la columna de la izquierda constan los comentarios de los pacientes y en la de la derecha los de los familiares. En las filas se hace referencia a los temas tratados, en este caso, a la sala de espera 4-55

Tabla 4.38. Comentarios procedentes de las preguntas abiertas divididas en dos columnas. En la columna de la izquierda constan los comentarios de los pacientes y en la de la derecha los de los familiares. En las filas se hace referencia a los temas tratados, en este caso, a los agradecimientos y “otros” 4-56

ABREVIATURAS

ACCCM: American College of Critical Care Medicine
APACHE: Acute physiology and chronic health evaluation
CCFNI: Critical Care Family Needs Inventory
CCFSS: Critical Care Family Satisfaction Survey
CoBaTrICE: Competency-Based Training in Intensive Care Medicine
DE: Desviación izquierda
ESICM: European society of Intensive Care Medicine
FS-ICU: Family Satisfaction-Intensive Care Medicine Survey
fstot: Satisfacción total de familiares
fscare: Satisfacción global familiar con el proceso de cuidados a los pacientes
fsmc: Satisfacción global familiar con el proceso de la toma de decisiones
GOS: Glasgow outcome score
HUMV: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla
IC: Indicadores de Calidad
IOM: Institute of Medicine (EE.UU)
LET: Limitación del esfuerzo terapéutico
MJICM: Multidisciplinary Joint Committee for Intensive Care Medicine
OMS: Organización Mundial de la Salud
PEP: Performance Evaluation Procedure
PRP: Peer Review Program
pscare: Satisfacción global de los pacientes con el proceso de cuidados recibidos
PSRO: Professional Standard Review Organization
RIQ: Rango Intercuartílico
SAPS: Simplified Acute Physiology
SCCM: Society of Critical Care Medicine
SCCMFNA: Society of Critical Care Medicine Family Needs Assessment Questionnaire
SEMICYUC: Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias
SECI: Servicio Extendido de Cuidados Intensivos
SMI: Servicio de Medicina Intensiva.
SOFA: Sequential organ failure assessment
UCI: Unidad de cuidados intensivos
UCIM: Unidad de Cuidados Intermedios
VM: Ventilación mecánica.

Capítulo 1. INTRODUCCIÓN

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) se define como una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren soporte respiratorio o que precisan apoyo respiratorio básico junto con soporte de, al menos, dos órganos o sistemas; así como todos los pacientes complejos que requieran tratamiento por fallo multiorgánico.

1.1 . HISTORIA DE LA MEDICINA INTENSIVA

Los Cuidados Intensivos han evolucionado partiendo de la evidencia de que los pacientes con enfermedad o daño agudo que pone en peligro la vida pueden ser mejor tratados si se concentran en áreas específicas del hospital.

El punto de partida tiene su origen en la epidemia de poliomielitis que tuvo lugar en Copenhague en 1952 afectando a un gran número de pacientes que desarrollaron fracaso respiratorio y parálisis bulbar, enfermedad que hasta entonces tenía asociada una tasa de mortalidad mayor del 90%.

En este contexto, los doctores Lassen y Bjorn Ibsen lograron realizar una traqueotomía a una niña de 12 años afectada de polio, consiguiendo ventilarla con presión positiva a través de una cánula traqueal mediante una bolsa autoinflable de goma. A partir de este éxito, el equipo del Hospital de Blegham (Copenhague) comenzó a tratar a este tipo de pacientes con ventilación asistida, logrando un descenso de la mortalidad por poliomielitis a cifras en torno al 40%⁽¹⁾. Estos pacientes fueron agrupados por su patología y tratados en una zona concreta del

hospital, de tal manera que, en diciembre de 1953, el germen de la Medicina Intensiva había nacido de forma imparable.

Hasta entonces se habían desarrollado Unidades de Recuperación Postquirúrgica, como la descrita en el hospital Johns Hopkins de Baltimore, USA, en los años veinte. El neurocirujano W.E. Dandy abrió una unidad de 4 camas específica para cuidados postoperatorios neuroquirúrgicos en ese mismo hospital en los años cuarenta.

Durante la II Guerra Mundial se establecieron Unidades de Shock para la resucitación y cuidados postquirúrgicos de los soldados heridos en batalla. Tras la guerra, por el déficit de personal de enfermería, se empezaron a agrupar los pacientes postoperados en unidades de recuperación postquirúrgica, que se fueron extendiendo progresivamente a todos los hospitales por sus buenos resultados.

Con la epidemia de polio se introdujo un nuevo concepto de medicina (con necesidades de nuevos recursos materiales y humanos) que necesitaba el desarrollo de nuevos conocimientos y habilidades, y cuya consecuencia inmediata fue la creación de un área “separada” en el hospital, la Unidad de Cuidados Intensivos. En este área los pacientes que requerían la sustitución de una función fisiológica (en este caso, la respiratoria) eran agrupados y tratados dentro de un mismo espacio físico.

Este hecho supuso una auténtica revolución organizativa para los hospitales, incluso mayor que cualquier revolución científica. Aunque ya en 1863, Florence Nightingale había insistido en el hecho de que algunos pacientes, por las

características de su patología, requerían mayor grado de monitorización y vigilancia, ésta fue la primera vez que una mayor monitorización se asociaba con un método sistematizado para tratar pacientes con unas determinadas características y mejorar los resultados clínicos.

A partir de aquí poco a poco fueron surgiendo iniciativas para mejorar la calidad del tratamiento de los pacientes, como las medidas de soporte cardiovascular y maniobras de resucitación⁽²⁾.

Max Harry Weil creó una Unidad de Shock de 4 camas en los Ángeles, en el University of Southern California Medical Center durante los años 60. Peter Safar, en Pittsburgh, desarrolló la primera Unidad de Cuidados Intensivos de EEUU, en 1962. En 1958, sólo un 25% de los hospitales americanos de más de 300 camas tenían UCI, mientras que a finales de los 60 la mayoría ya disponían de ella. En 1961 un estudio canadiense dirigido por Fairley mostró el impacto de esta unidad sobre la reducción de la mortalidad⁽³⁾.

Entre los años 60 y 70 se fueron estableciendo UCIs en Gran Bretaña. El primer médico “a tiempo completo” en la UCI fue el Profesor Ron Bradley en el hospital de St Thomas en Londres. De igual manera se fueron desarrollando unidades similares en el resto de Europa (Alemania, Holanda...).

Peter Safar, Max Harry Weil y otros pioneros de esta disciplina crearon la Ciencia de la Reanimación, de la cual la Medicina Intensiva es inevitable heredera. Esos pioneros y las generaciones de médicos que les siguieron fueron profundizando los conocimientos en fisiopatología y en habilidades concretas adaptadas al paciente crítico hasta convertir la especialidad en la disciplina multidisciplinar que

es en la actualidad, conocida como el *arte y la ciencia de la Medicina Crítica*⁽⁴⁾.

En 1970 se crea la Sociedad Americana de Cuidados Intensivos (Society of Critical Care Medicine: SCCM). En España, la ley de Especialidades (Real Decreto 2015/1978) crea una especialidad primaria llamada Medicina Intensiva. En 1982 se crea la Sociedad Europea de Cuidados Intensivos (European Society of Intensive Care Medicine: ESICM)⁽⁵⁾.

Hoy en día, un gran número de UCIs en Europa están dirigidas por un equipo de intensivistas, enfermeras y otros muchos profesionales que pueden variar según las diferentes culturas, formados y entrenados específicamente en la fisiopatología del enfermo crítico que requiere atención 24 horas al día durante 7 días a la semana.

La *Medicina Intensiva* actual se define como la ciencia y el arte de detectar y manejar pacientes críticamente enfermos, prevenir su deterioro clínico y conseguir los mejores resultados.

Con el paso de los años, el desarrollo de una medicina más agresiva y los nuevos avances tecnológicos, las UCIs se han convertido en ambientes cada vez más complejos y multidisciplinarios. Se trata de lugares donde trabajan multitud de profesionales a todos los niveles y en un contexto de estrés, por lo que, muchas veces, aspectos fundamentales como la atención a las familias y problemas no meramente médicos del propio paciente (entre ellos ciertos aspectos personales y psicológicos), pueden pasar a un segundo plano⁽⁶⁾.

En base a todo lo anteriormente expuesto, las UCIs se han erigido como unas

unidades relativamente autónomas dentro del hospital en las que trabajan un gran número de profesionales y en las que el abordaje terapéutico es multidisciplinar, con la participación de especialistas hospitalarios diversos que colaboran conjuntamente en el tratamiento para mejorar los resultados. Debido a todas estas peculiaridades estas unidades adquieren unas características propias que las diferencia de otras dentro del propio hospital. Los recursos humanos son mayores y los cuidados y recursos materiales y técnicos también son, necesariamente, mayores.

El ratio enfermería/paciente es más alto que en cualquier planta de hospitalización alcanzando valores de 2 enfermeras por paciente, incluso un ratio de 1:1, según el nivel de cuidados requeridos. El personal médico por paciente también es mayor y, consecuentemente, el número de otros profesionales (auxiliares, celadores...). Esto, lógicamente, supone un aumento de costes inherentes a los niveles de cuidados ofrecidos.

Actualmente, se dispone de evidencia razonable para avalar la existencia de estas unidades, ya que mejoran los resultados, alcanzando un uso eficiente de los recursos disponibles. Estos resultados incluyen medidas como la reducción de la tasa de infecciones, de complicaciones, de estancia media y mortalidad, entre otras⁽⁷⁾.

Precisamente el papel de los cuidados intensivos en el hospital tiende a no quedarse en un espacio “cerrado” dentro del complejo hospitalario, desarrollándose en los últimos años la tendencia conocida como “UCIs sin Paredes” que amplía el campo de acción de las UCIs creando los “Servicios Ampliados de Cuidados Críticos” como una aproximación multidisciplinar para la

identificación del paciente con riesgo de desarrollar una enfermedad crítica fuera del ámbito de la UCI y la vigilancia de aquel otro recuperándose en planta de una enfermedad crítica, para facilitar una intervención temprana o trasladarlo, si está indicado, a un área adecuada para atender sus necesidades⁽⁸⁾.

Por todo ello, el futuro de la Medicina Intensiva se presenta, salvando diferencias culturales, claramente favorable, con un papel imprescindible de los Cuidados Intensivos dentro de la política de gestión de cualquier hospital⁽⁹⁾.

1.2. MEDICINA CENTRADA EN EL TÁNDEM PACIENTE/ FAMILIAR

En el año 2001, el Institute of Medicine (IOM) publicó el artículo “Crossing the Quality Chasm” defendiendo el concepto de “*Medicina centrada en el Paciente*” como contraposición a la “*Medicina centrada en el Proveedor o en la Enfermedad*” que había caracterizado hasta entonces la relación médico/paciente y estableció una serie de recomendaciones en cuanto al tratamiento y el proceso de decisiones basadas y adaptadas a las preferencias y opiniones de los pacientes.

En este sentido, en el modelo que el IOM defiende, a) los pacientes y sus familias han de estar informados, participar activamente en la toma de decisiones médicas y la autogestión; b) el cuidado del paciente ha de ser coordinado e integrado en los grupos de profesionales sanitarios que lo tratan; c) los sistemas de salud han de proporcionar confortabilidad física y soporte emocional a los pacientes y a sus familias; d) los proveedores de salud han de conocer el concepto de enfermedad y las creencias culturales de sus pacientes; y e) el personal sanitario debe comprender, aplicar los principios de prevención de enfermedad y fomentar

cambios de comportamiento y la adquisición de hábitos apropiados para la salud de sus pacientes⁽¹⁰⁾.

Posteriormente, varios estudios han demostrado que la *Medicina centrada en el Paciente* se asocia a mejores resultados clínicos⁽¹¹⁻¹⁴⁾. Y precisamente las UCI son los lugares donde este concepto cobra mayor protagonismo, ya que la participación del paciente y la de su familia influyen profundamente en el proceso de la toma de decisiones y en el pronóstico final^(15,16).

Los pacientes ingresados en las UCIs, muchas veces por su patología o por su situación de gravedad, no están lo suficientemente conscientes como para participar activamente en el proceso asistencial, por lo que gran parte de las decisiones son trasladadas a sus familias. Tradicionalmente, los familiares han sido considerados unos hipotéticos “mediadores” y “representantes” de los pacientes en cuanto a cuidados y toma de decisiones se refiere en el ámbito de la UCI, especialmente cuando éstos últimos no son capaces de opinar o decidir acerca de su enfermedad⁽¹⁷⁻²⁰⁾, ya que esos familiares son las personas que mejor los conocen y los que pueden trasladar de manera más fidedigna las creencias, deseos, sentimientos o vivencias de su ser querido enfermo.

A nivel personal, el ingreso de un paciente en la UCI supone una desestructuración total del núcleo familiar, no sólo desde un punto de vista físico, sino también desde el punto de vista psicológico y emocional. Si se considera a la familia como un conjunto donde todos y cada uno de sus miembros están interrelacionados, la hospitalización de uno de ellos origina una situación de crisis y desestabilización que repercute en todos sus componentes. Las familias han de compaginar sus sentimientos con la comprensión de explicaciones complejas

acerca del curso de la enfermedad y, en ocasiones, se ven en la necesidad de participar en toma de decisiones comprometidas o, incluso, de aceptar lo inevitable. Esas familias constituyen a menudo la primera fuente de información acerca de los deseos del paciente y de sus vivencias, aunque no siempre entiendan la situación de gravedad en que se encuentra su familiar o las implicaciones que a medio plazo pueden tener las posibles opciones de tratamiento.

Simultáneamente, esos familiares también tienen sus propias necesidades. En este sentido, durante los últimos 30 años los sanitarios han focalizado sus esfuerzos en conocer las necesidades de los familiares de los pacientes críticamente enfermos.

Molter y cols⁽²¹⁾. desarrollaron una herramienta para determinar las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en UCI, the Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), que posteriormente ha sido empleado en múltiples trabajos a nivel internacional, desarrollando asimismo estrategias para identificar esas necesidades de las familias⁽²¹⁻²⁷⁾. Leske, en 1991, basándose en el trabajo de Molter agrupó las principales necesidades de los familiares en 5 dominios: apoyo a las familias, confortabilidad, proximidad, información y seguridad⁽²⁶⁾. Lam y cols⁽²²⁾. constataron que la información, la seguridad y la proximidad al paciente eran las demandas primeramente detectadas. A partir de aquí todos los trabajos basados en el instrumento CCFNI concluyen la importancia de conocer por parte de los proveedores de salud la mayor parte de las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en UCI, para así poder proporcionar una atención sanitaria de calidad adaptada a las demandas de los usuarios. De hecho, en las

Guías Americanas de Práctica clínica para el soporte de las familias según el modelo de *Medicina Centrada en el Paciente en la UCI* (Task Force 2004-2005) se hace la recomendación de que el personal de la UCI debería recibir formación para conocer las necesidades de las familias de los pacientes ingresados en la unidad (grado de Recomendación: C)⁽²⁸⁾ (Anexo I).

Debido a las características intrínsecas de los Servicios de Medicina Intensiva (SMI), todo lo descrito anteriormente nos lleva a ampliar el concepto de *Medicina Centrada en el Paciente* a *Medicina Centrada en el tándem Paciente/Familiar* como núcleo inseparable en el contexto del enfermo crítico.

En este sentido, en el año 2001, Deborah Cook⁽²⁹⁾ publica un artículo en *Critical Care Medicine* en el que evalúa los diferentes modelos que han caracterizado la relación médico/paciente (modelo paternalista o parental, modelo informativo o científico, modelo interpretativo y modelo deliberativo) y su papel en el contexto de la UCI, concluyendo que, en el particular ámbito de los Cuidados Intensivos, la relación médico/paciente tiene que pasar a llamarse relación Equipo multidisciplinar/Equipo paciente-familiar (Figura1).

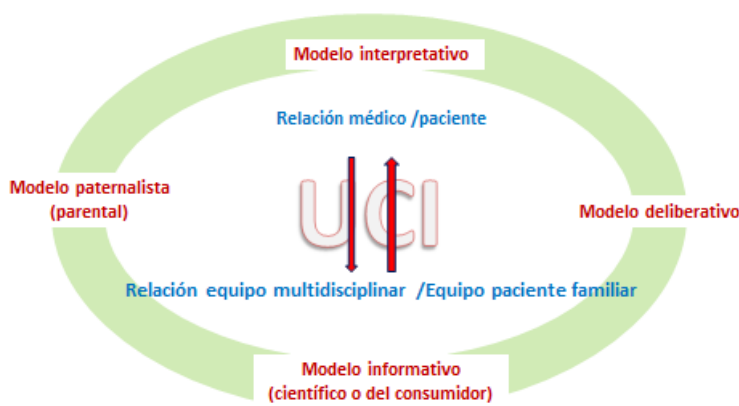


Figura 1. Relación médico/paciente en el ámbito de la UCI. (Adaptado de Cook, 2001).

En una serie de publicaciones que fueron presentadas como parte del proyecto de formación basado en competencias “CoBaTrICE” (Competency-Based Training in Intensive Care Medicine) se analizaron los puntos de vista y opiniones de los pacientes y familiares acerca de los aspectos más importantes que debe adquirir un intensivista en su formación mediante un cuestionario que incluía 21 preguntas divididas en tres aspectos fundamentales: “Habilidades y competencias médicas”, “Comunicación con los familiares” y “Comunicación con los pacientes”⁽³⁰⁾. Aunque gran parte de los ítems fueron catalogados como importantes, la mayoría de los pacientes y familiares establecieron como aspectos prioritarios los correspondientes a las “Habilidades y Competencias médicas”. Cuando se ha realizado el mismo estudio en diferentes países europeos los resultados han sido similares, estableciendo los conocimientos, las habilidades, el proceso de toma de decisiones y la comunicación como los elementos fundamentales en la formación de los futuros especialistas en Medicina Intensiva^(31,32).

Sin embargo, conocer las necesidades no es sinónimo de satisfacción, porque el desconocimiento de una necesidad no siempre se traduce en insatisfacción. Y la satisfacción con el cuidado proporcionado es un constructo que no puede ser medido sólo por el conocimiento o no de esas necesidades.

1.3. **SATISFACCIÓN EN UCI: concepto.**

El término satisfacción ha experimentado su máxima evolución en los últimos años de forma paralela a como lo ha hecho la calidad, quedando ambos conceptos enmarcados en la dimensión global de *Medicina centrada en el paciente*, lo que ha supuesto un antes y un después en la concepción y aplicación de este nuevo modelo de asistencia sanitaria. La calidad de los servicios sanitarios queda actualmente definida por una serie de dimensiones entre las que se encuentran la **calidad científico-técnica** (capacidad de utilización del más avanzado nivel de conocimiento existente y recursos a su alcance, para proporcionar salud en la población atendida), la **efectividad** (grado en que la atención sanitaria produce en la población el beneficio que en teoría debería producir, es decir, el que se obtiene tras una intervención en condiciones de aplicabilidad reales), la **eficiencia** (provisión de un nivel determinado de calidad al menor coste posible o la consecución del más alto nivel de calidad con una cantidad de recursos fija y predeterminada), la **accesibilidad** (facilidad con que los servicios sanitarios pueden ser obtenidos en relación con distintas barreras, organizativas, económicas, culturales...), la **satisfacción** (grado en que la atención prestada satisface las expectativas), la **aceptabilidad** (satisfacción más

adhesión del usuario) y la **adecuación** (medida en que el servicio o procedimiento se corresponde con las necesidades del paciente o población), entre otras⁽³³⁾.

Tradicionalmente han sido temas tratados desde la óptica de los proveedores sanitarios que, gracias a su experiencia y conocimientos, eran capaces de delimitar las necesidades de los pacientes. En la actualidad, hemos pasado a una nueva manera de entender la calidad y la satisfacción del paciente, acudiendo directamente a ellos para determinar cuáles son realmente sus necesidades y sus expectativas⁽³⁴⁾.

Satisfacción se define como la “no diferencia entre la calidad recibida y la esperada”, de tal manera que si todas las necesidades o expectativas de los pacientes o sus familiares están cubiertas, la satisfacción será alta; por el contrario, si las expectativas son mayores que la percepción del servicio, la satisfacción disminuirá, dejando espacio para determinadas oportunidades de mejora. Esas expectativas del paciente y/o su familia se forjan a partir de las propias experiencias anteriores y de las de las personas conocidas, así como de las promesas y compromisos que el propio sistema adquiere con los pacientes⁽³⁵⁾. Por tanto, la satisfacción no puede considerarse como una dimensión estática, ya que puede aumentar o disminuir en función de los parámetros anteriormente mencionados⁽³⁶⁾.

Donabedian señalaba que “la satisfacción del paciente es de fundamental importancia como una medida de la calidad de la atención porque proporciona información sobre el éxito del proveedor en alcanzar los valores y expectativas del paciente, que son asuntos en los que éste es la autoridad última”⁽³⁷⁾.

Kano describió elementos “básicos” (si no están presentes los pacientes se mostrarán muy insatisfechos, pero si están presentes no producirán necesariamente satisfacción), “demandados” (la satisfacción que se logra cuando están presentes es proporcional al nivel de cumplimiento) y “clave” (si no están presentes no producen insatisfacción, ya que no son esperados por los pacientes)⁽³⁸⁾.

Tal y como se ha comentado anteriormente, y basándose en la definición del Multidisciplinary Joint Committee for Intensive Care Medicine (MJCICM), la *Medicina Intensiva* es una disciplina en la que colaboran médicos, enfermeras y otros profesionales sanitarios para el manejo coordinado de pacientes con riesgo vital por fracaso de uno o múltiples órganos o para su estabilización tras intervenciones quirúrgicas graves. Su atención es continuada (24 horas) y abarca la monitorización, el diagnóstico, el soporte de funciones vitales, así como el tratamiento de enfermedades de base⁽³⁹⁾.

De esta manera, el marco conceptual que describe la relación equipo multidisciplinar/paciente-familia queda formado por un conjunto de factores que van a influir irremediablemente en la satisfacción percibida⁽⁴⁰⁾:

La variable Paciente queda definida por el usuario de la asistencia sanitaria. En él influyen factores como la edad, raza, sexo, actitud hacia la vida, conocimientos, antecedentes, preferencias, percepciones, enfermedad aguda o crónica, calidad de vida...

Cuando el paciente no puede expresar sus necesidades o expectativas entra el juego su familia. El Familiar queda definido como el grupo de personas con

estrecha relación familiar, social o emocional con el paciente. Se incluyen aquellos parientes no solo por consanguinidad, sino también por cercanía. Así, pueden ser considerados familiares los amigos, vecinos o parejas. En esta variable influyen factores como la relación que mantiene con el paciente, actitud hacia la vida y la muerte, conocimientos, antecedentes sociales y culturales, valores, preferencias, percepciones, recursos económicos, conflictos familiares...

El Proveedor de Salud en este supuesto es el Equipo Multidisciplinar que atiende al paciente, formado en el contexto de los SMI, por el intensivista, la enfermera, la auxiliar de clínica y el celador. En el caso de los médicos, por ejemplo, influyen factores como la edad, sexo, años de experiencia, actitud, conocimientos, valores, estrategias de comunicación...

La variable *ambiental* incluye aspectos como las infraestructuras hospitalarias, los medios tecnológicos, los espacios reservados a la información y a las familias, la relación con el familiar, los tiempos de espera...

Partiendo de este modelo, para conseguir mejorar la satisfacción del paciente y/o de su familiar en el entorno de la UCI deberemos incidir en cualquiera de estos aspectos (Figura 2)^(40,41).



Figura 2. . Marco conceptual de la "satisfacción familiar" en el paciente críticamente enfermo. Existen unos factores que influyen en la satisfacción de los familiares de los pacientes críticos en la UCI (Adaptado de Rothen, 2010).

Y no puede entenderse la medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en la UCI o sus familiares sin interesarse por mejorar la calidad de la atención de estos pacientes a partir precisamente de las opiniones acerca de los cuidados recibidos que estos grupos encuestados nos pueden sugerir.

1.4. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE LA SATISFACCIÓN EN UCI

1.4.1. Medición de la Satisfacción Familiar

En los últimos años, son varios los instrumentos que se han desarrollado para tratar de medir el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en la UCI^(35,42-46). Tras una búsqueda en PubMed se aprecia que la mayoría de ellos están basados en cuestionarios desarrollados en países de habla inglesa. Sin embargo, varios de esos cuestionarios han sido traducidos a otros idiomas. Rothen y cols⁽⁴⁰⁾ evaluaron estas herramientas contrastándolas con varios criterios psicométricos que debe cumplir todo instrumento de medición, en este caso, las encuestas de satisfacción familiar: viabilidad, contenido y validez, consistencia, fiabilidad o reproducibilidad, sensibilidad y capacidad de respuesta). De todos los cuestionarios evaluados (Critical Care Family Needs Inventory - CCFNI- , Society of Critical Care Medicine Family Needs Assessment Questionnaire –SCCMFNA-, Critical Care Family Satisfaction Survey – CCFSS-, Family Satisfaction in the ICU (34 o 24 items,respectivamente) –FS-ICU, solo esta última cumple todas y cada una de las propiedades descritas (Tabla 1).

Van den Broek y cols⁽⁴⁷⁾. realizan una revisión bibliográfica publicada en 2015 en la que analizan los cuestionarios accesibles publicados en la literatura que miden la satisfacción familiar con los cuidados proporcionados en UCI. De todos los instrumentos revisados (n=27), sólo cuatro fueron categorizados como de nivel I (calidad bien establecida). De esos cuatro, el CCFNI y el FS-ICU son considerados los más válidos y fiables desde el punto de vista de sus propiedades

psicométricas. Sin embargo, concluyen, el *mejor cuestionario* no está definido ya que ello depende del objetivo específico que se busque, el contexto y la población de la investigación concreta.

A continuación se describen las características más importantes de las encuestas citadas anteriormente.

Instrumento	Año	Referencia	Factibilidad	Validez Contenido	Validez Constructo	Consistencia Interna	Reproducibilidad	Sensibilidad	Idioma	Dominios/ Items
CCFNI	1979	Molter	X	X	-	-	-	-	Inglés	1/45
	1986	Leske	X	X	-	X	-	-	Inglés	1/45
	1990	Co_tu-Wekulcyk et al	X	X	-	X	-	X	Francés	1/48
	2000	Bijtle et al	X	X	X	X	-	-	Holandés	5/45
	2000	Lee et al	X	X	-	X	-	-	Chino	1/45
SCCM-FNA	1998	Johnson et al	X	-	-	X	X	-	Inglés	4/14
	2008	Damghi et al	-	-	-	-	-	-	Árabe	
CCFSS	2001	Wasser et al	X	X	X	X	-	-	Inglés	5/20
	2008	Brown et al	X	X	X	X	-	-	Árabe	
FS-ICU34	2001	Heyland et al	X	X	X	X	X	-	Inglés	2/34
	2007	Stricker et al	X	X	X	X	X	X	Alemán	
									Chino	
									Portugués	
									Español	
									Francés	
									Sueco	
									Hebreo	
									Inglés	2/24
FS-ICU modificado	2005								Portugués	
									Sueco	
FS-ICU 24	2007								E, F, A	
									Griego	

E: español; F: francés; A: alemán

Tabla 1.1. Instrumentos para determinar la satisfacción de los familiares de los pacientes críticamente enfermos. (Rothen, 2010).

El cuestionario **CCFNI** fue desarrollado por Leske y Molter utilizando un listado de 45 necesidades familiares basado en una revisión bibliográfica y en unas encuestas a estudiantes de enfermería. La validez de las encuestas fue determinada en 55 familiares de pacientes⁽²¹⁾. Posteriormente Leske analizó las propiedades psicométricas de la encuesta con 677 familias, durante un periodo de 9 años, concluyendo que son 5 las necesidades fundamentales a tener en cuenta con los familiares de los pacientes críticos: 1) *proporcionar apoyo* a las familias les ayuda a enfrentarse a la situación, disminuir la ansiedad y permanecer con la fortaleza suficiente para ayudar al paciente; 2) proporcionar *confortabilidad* es útil para disminuir el estrés y la ansiedad de los familiares; 3) proporcionar proximidad ayuda a la familia a mantener las relaciones interpersonales, permanecer emocionalmente cerca y ofrecer soporte al paciente; 4) asegurar una adecuada *información* es la base para el proceso de la toma de decisiones, reduce la ansiedad y proporciona sensación de control de los cuidados; 5) proporcionar confianza permite garantizar seguridad, empatía y credulidad en el equipo multidisciplinar que trata a su ser querido^(48,49). Posteriormente el CCFNI ha sido traducido a varios idiomas. Una versión reducida de 14 items fue desarrollada por Johnson y cols⁽⁵⁰⁾. quienes demostraron la buena consistencia interna del test. Mediante esta encuesta se obtenía información acerca de 4 dominios pertenecientes a la satisfacción: comunicación, actitud, confortabilidad y aislamiento. Estudios basados en esta encuesta insisten en la gran influencia de la comunicación en la satisfacción familiar. En el estudio original de Johnson sobre 99 familiares se concluyó que los factores de riesgo para la “no satisfacción” eran más de dos médicos diferentes por paciente y más de dos enfermeras diferentes en dos días consecutivos. Factores asociados a alta

satisfacción fueron el sexo femenino, los hermanos como parentesco familiar y un elevado APACHE II. En un estudio francés publicado en 2001⁽⁵¹⁾ la satisfacción estaba relacionada con una adecuada información, un bajo ratio paciente/enfermera y el conocimiento por parte de los familiares del rol concreto de cada uno de los profesionales de la UCI implicados en el tratamiento de su familiar.

El **CCFSS** fue desarrollado por Wasser y cols⁽⁵²⁾., en un intento de aumentar la satisfacción con los cuidados dispensados en la UCI, basándose en 5 subescalas derivadas de la CCFNI (seguridad, información, proximidad, soporte y confortabilidad). Se validó sobre 237 familiares de pacientes ingresados en UCI. Sin embargo, la experiencia con este instrumento es limitada.

El **SCCMFNA**, modificación de los anteriores, ha sido empleado por algunos autores para intentar identificar las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en UCI⁽⁵⁰⁾.

Heyland y cols⁽⁵³⁾. desarrollaron en 2001 el cuestionario **FS-ICU** (que se describe extensamente más adelante) con la intención de convertirlo en una escala validada y factible para utilizar en los familiares de los pacientes dados de alta de la UCI.

Concluye Rothen que no basta sólo con conocer la satisfacción de los familiares en UCI si ello no está seguido de una buena interpretación de los resultados y, si es necesario, de medidas derivadas para mejorar el cuidado de los pacientes y sus familias, así como la comunicación y el proceso de la toma de decisiones.

Además de la satisfacción, existen otros indicadores que se pueden emplear para evaluar y medir el impacto y las consecuencias que la experiencia en UCI puede tener sobre los familiares (Figura 3). En este sentido, se han estudiado síntomas de ansiedad y depresión desde el ingreso del paciente en UCI hasta 3 meses después⁽⁵⁴⁾. Otros indicadores han sido medidos en diferentes momentos: la escasa comprensión de las explicaciones entre los 3 y 5 días del ingreso^(55,56); la satisfacción después de haber asistido a conferencias específicas dirigidas a los familiares, medida al alta de UCI o al mes del alta de UCI^(55,57-59); estrés y trastorno de estrés postraumático medido tres meses después del alta o tras el fallecimiento del paciente⁽⁵⁸⁻⁶⁰⁾.

Aunque su evaluación pormenorizada excede claramente las expectativas del actual trabajo, su importancia reside en el peso específico que todos estos indicadores pueden tener sobre la satisfacción familiar.

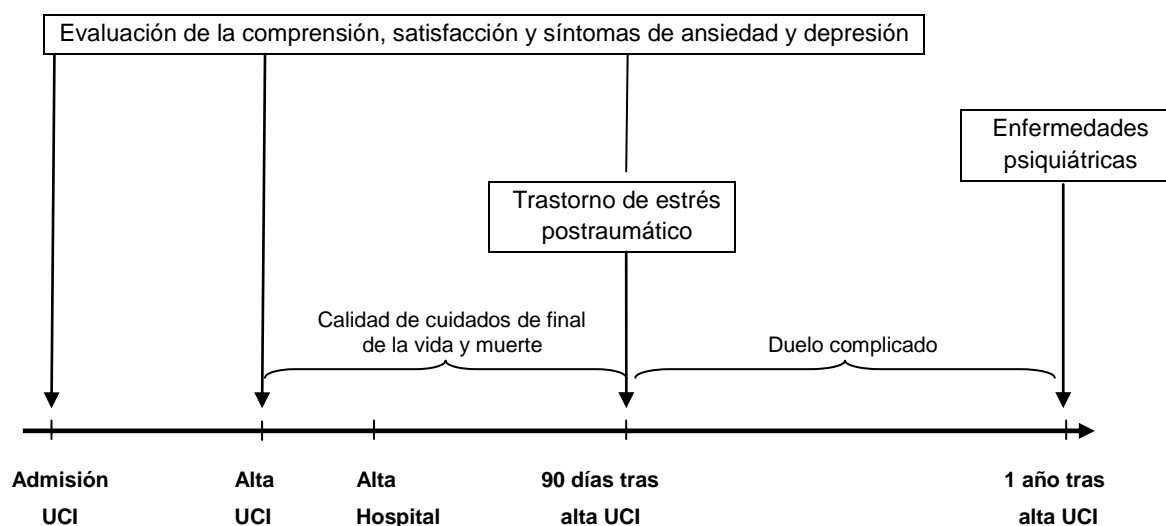


Fig. 3. Evaluación de la comprensión, satisfacción y síntomas de ansiedad y depresión en UCI. (Adaptado de Kentish-Barnes 2009).

1.4.2. Medición de la Satisfacción del Paciente

Tal y como se ha referido con anterioridad, la satisfacción del paciente es un factor empleado por diferentes organizaciones de salud para determinar la calidad de la atención sanitaria dispensada, y actualmente es muy utilizado para evaluar la percepción de los pacientes acerca de los cuidados recibidos⁽⁶¹⁾.

La literatura sobre la satisfacción del paciente fuera del contexto de la UCI es hoy en día muy extensa, habiendo proliferado un gran número de cuestionarios que intentan medir dicha dimensión de la calidad en diferentes ámbitos hospitalarios⁽⁶²⁻⁷⁰⁾.

La satisfacción de los pacientes constituye una herramienta realista para proporcionar oportunidades de mejora, tomar decisiones estratégicas, reducir costes, cumplir con las expectativas de los usuarios, iniciar medidas para una gestión efectiva, monitorizar planes de salud y proporcionar la evaluación comparativa (benchmarking) entre diferentes instituciones.

No obstante, el grado de satisfacción del paciente ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos no está tan desarrollado como el de sus familiares⁽⁷¹⁾. Y los principales motivos parecen obvios: gravedad del paciente, que le imposibilita muchas veces para comunicarse, variedad de tratamientos agresivos, alteración del nivel de conciencia, y el hecho de que, dada la complejidad descrita, los propios pacientes no suelen estar en condiciones de poder tomar decisiones acerca de su propio estado, siendo éste el principal motivo por el cual, en el contexto de la UCI, la medición de la satisfacción del usuario ha estado principalmente centrada en sus familiares.

Aunque se han comentado algunos trabajos que se han ocupado de conocer las necesidades y expectativas de los familiares en los SMI, son muy escasos los que miden la satisfacción en el subgrupo de pacientes críticamente enfermos capaces de responder un cuestionario.

Stricker utilizó en 2010 la encuesta FS-ICU para determinar la satisfacción familiar, y una modificación de la misma para conocer la satisfacción de los pacientes ingresados en UCI con los cuidados recibidos⁽⁷²⁾. De igual manera, Jongerden y cols⁽⁷³⁾. emplearon la misma metodología para demostrar que cambios ambientales en la UCI afectan y mejoran tanto la satisfacción percibida de los pacientes como la de sus familiares. También hicieron uso del FS-ICU para cuantificar la satisfacción familiar y, al igual que Stricker, una modificación de la misma en cuanto a cuidados se refiere, para los pacientes.

1.4.3. Situación en España

En el contexto de los Servicios de Medicina Intensiva (SMI) la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) en su proyecto “Indicadores de Calidad en el Enfermo Crítico” (IC) definen 120 indicadores claves en la atención del enfermo crítico, de los cuales se eligieron por consenso un total de 20 considerados como básicos y relevantes para cualquier servicio de Medicina Intensiva independientemente de la complejidad del hospital y el tipo de patología atendida y que cumplen los mejores criterios de fiabilidad, validez, especificidad, sensibilidad y relevancia⁽⁷⁴⁾.

La encuesta de calidad percibida al alta del Servicio de Medicina Intensiva constituye uno de esos IC, tal y como puede apreciarse en la tabla 2 (nº 18).

NOMBRE DEL INDICADOR RELEVANTE	Indicador	Especialidad
Hipotermia terapéutica en la parada cardíaca (PCR)	9	Cuidados cardiológicos
Posición semiincorporada en pacientes con ventilación mecánica	18	Respiratorio
Prevención de la enfermedad tromboembólica	20	Respiratorio
Instauración precoz de ventilación (VM) no invasiva, en la agudización de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica	23	Respiratorio
Ventilación pulmonar protectora en la lesión pulmonar aguda (LPA) /SDRA	24	Respiratorio
Bacteriemia relacionada con catéter venoso central	39	Enferm. infecciosas
Neumonía asociada a ventilación mecánica	41	Enferm. infecciosas
Inicio precoz antibioterapia en la sepsis grave	46	Enferm. infecciosas
Nutrición enteral precoz	53	Metabolismo y nutrición
Profilaxis de la hemorragia gastrointestinal en enfermos con ventilación mecánica invasiva	59	Metabolismo y nutrición
Sedación adecuada	64	Sedación y analgesia
Manejo de la analgesia en el enfermo no sedado	66	Sedación y analgesia
Transfusión inadecuada	74	Hemoderivados
Donantes reales	80	Transplantes
Cumplimentación del protocolo de lavado de manos	93	Enfermería
Información a los familiares de los enfermos en el servicio de medicina intensiva	97	Bioética
Limitación del tratamiento de soporte vital	100	Bioética
Encuesta de calidad percibida al alta del servicio de medicina intensiva	108	Planificación, organización y gestión
Presencia del intensivista en el servicio de medicina intensiva las 24 horas del día	113	Planificación, organización y gestión
Registro de eventos adversos	114	Planificación, organización y gestión

Tabla 1.2. Relación de los 20 indicadores de Calidad del Enfermo Crítico considerados como “relevantes” por la Semicyuc. El número 18 es el correspondiente a la encuesta de calidad percibida al alta del servicio de Medicina Intensiva.

El documento de Consenso sobre Indicadores de Calidad realiza además un despliegue de cada uno de ellos con una definición más amplia de los mismos y

con indicaciones para llevar a cabo la medición de la práctica asistencial haciendo uso de los mismos⁽⁷⁵⁾.

En cuanto a la **Encuesta de Calidad percibida al alta** del Servicio de Medicina Intensiva (SMI), indicador nº 108 del citado documento, las especificaciones son las siguientes:

- La **dimensión** de la atención asistencial a la que se refiere es la *Satisfacción*.
- La **justificación** para su empleo está en que la atención centrada en el paciente constituye uno de los principales objetivos de la calidad asistencial, considerando asimismo que las encuestas de satisfacción son uno de los métodos más utilizados para conocer la calidad percibida por los enfermos y familiares y establecer medidas que permitan mejorar los resultados.
- La **fórmula** o expresión matemática que reflejará el porcentaje de encuestas entregadas y contestadas.
- En la **explicación de términos**, *Alta* incluye alta a planta, domiciliaria, a otro centro o exitus. Recomiendan contabilizar los reingresos. Y *encuesta contestada* es la encuesta devuelta con más de un 70% de ítems contestados por el propio enfermo o familiares.
- La **población** o unidad de estudio objeto de medida serían todos los enfermos dados de alta del SMI durante el período de estudio.
- Como **criterios de exclusión** recomiendan una estancia en UCI < 24 horas.
- El **tipo de indicador** al que pertenece la Encuesta de Calidad, según el enfoque de evaluación - *Estructura, Proceso, Resultado*,- es de *Proceso*

(indicadores que evalúan la manera en que se desarrolla la práctica asistencial, realizada con los recursos disponibles, protocolos y evidencia científica).

▪ La **fuentes de datos** como origen de la información necesaria para poder cuantificar el indicador, aunque reconocen que puede variar según los distintos centros hospitalarios, la recomiendan en los *registros de enfermería*.

▪ El nivel deseado de cumplimiento del indicador o **estándar** lo cuantifican en el 50% (al menos el 50% de los pacientes dados de alta del SMI o sus familiares han de tener una encuesta contestada), representando el nivel de buena práctica exigible, dada la evidencia científica y a la vez alcanzable con los medios disponibles.

▪ Finalmente, en el apartado **comentarios** los autores incluyen una recomendación. Recomiendan que la encuesta de satisfacción debe incluir ítems sobre: 1. Condiciones medioambientales; 2. Relación con el personal médico; 3. Relación con el personal de enfermería; 4. Aspectos relacionados con las visitas; 5. Información recibida (Tabla 2)

INDICADOR Nº 108 (INDICADOR RELEVANTE)

Nombre del indicador	ENCUESTA DE CALIDAD PERCIBIDA AL ALTA DEL SERVICIO DE MEDICINA INTENSIVA
Dimensión	Satisfacción
Justificación	La atención centrada en el enfermo constituye uno de los principales objetivos de la atención asistencial. Las encuestas de satisfacción son uno de los métodos más utilizados para conocer la calidad percibida por los enfermos y familiares y establecer medidas que permitan mejorar los resultados.
Fórmula	$\frac{\text{Número de encuestas entregadas y contestadas}}{\text{Número de enfermos dados de alta del SMI}} \times 100$
Explicación de términos	Alta incluye: alta a planta, domiciliaria, a otro centro o éxitus. Se contabilizarán los reingresos Encuesta contestada: encuesta devuelta con más de un 70% de ítems contestados por el propio enfermo o familiares.
Población	Todos los enfermos dados de alta del SMI durante el período de estudio. Criterios de exclusión: estancia en UCI < 24 horas.
Tipo	Proceso
Fuente de datos	Registros de enfermería
Estándar	50%
Comentarios	Se recomienda que la encuesta de satisfacción incluya ítems sobre: 1. Condiciones medioambientales; 2. Relación con el personal médico, 3. Relación con el personal de enfermería; 4. Aspectos relacionados con las visitas; 5. Información recibida

Tabla 1.3. Desglose de las principales características del Indicador de Calidad “Encuesta de Calidad percibida al alta del Servicio de Medicina Intensiva”

En nuestro país ha habido grupos que han medido la satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en UCI con resultados interesantes al respecto. En el año 2004 Pérez Cárdenas y cols⁽⁷⁶⁾. publicaron su trabajo en el que pretendían medir el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en

UCI respecto al entorno asistencial y a la información recibida, motivando la reflexión sobre la atención prestada y analizando los procesos susceptibles de mejora. Para ello diseñaron una encuesta con 40 cuestiones en las que se preguntaba por las condiciones medioambientales de la UCI, la relación con el personal médico y de enfermería, la organización y los tiempos de visita. Tras entrevistar a 55 familiares, las conclusiones reflejan una alta satisfacción respecto a la relación del personal sanitario con los familiares y una necesidad de realizar mejoras estructurales en la UCI (sala de espera, mobiliario, preservación de la intimidad...) y modificar el régimen de visitas. Dos años más tarde, Santana y cols⁽⁷⁷⁾. emplearon una modificación de la SCCMFNA en 99 familiares de pacientes ingresados en UCI, concluyendo que la mayoría de ellos estaban muy satisfechos con los cuidados recibidos por ellos y por sus familiares enfermos, si bien detectaron necesidades de mejora en determinados aspectos de la comunicación con el personal médico. Este mismo grupo realizó un estudio posterior comparando la satisfacción de 52 familiares de los pacientes ingresados en UCI con la percepción de 69 profesionales (58 enfermeras y 11 médicos) sobre el entorno asistencial y la información recibida empleando la encuesta diseñada por Pérez Cárdenas⁽⁷⁸⁾, concluyendo que la satisfacción familiar era mayor que la del profesional, detectando necesidades de mejora en la sala de espera, personalizar la atención y valorar individualmente la flexibilidad en el horario de visitas.

Aunque se trata de trabajos con multitud de limitaciones (muestras pequeñas, empleo de encuestas diferentes, procesos de validación no claramente definidos, dificultad para extrapolar resultados, no inclusión de familiares de pacientes

fallecidos, etc...) su importancia estriba en la preocupación de los distintos grupos de trabajo por conocer cuán satisfechos están los usuarios de nuestros SMI, detectar aquéllos aspectos peor catalogados e iniciar, basándonos en la información obtenida, estrategias de mejora que puedan aumentar significativamente la calidad de las UCIs.

1.5. ENCUESTA FS-ICU 34

La encuesta es el método de participación del usuario más empleado para conocer su satisfacción con los servicios recibidos. Su objetivo es conocer cómo evalúan los clientes el sistema sanitario y establecer una retroalimentación informativa hacia el personal de salud a fin de que conozca la evaluación de su actividad global. A través de su información se obtienen respuestas subjetivas de valoración sobre la atención recibida, que suelen ser graduadas en varios niveles y se utilizan escalas de actitudes.

De todos los instrumentos empleados para la medición de la satisfacción, en el presente estudio se ha elegido la encuesta FS-ICU 34, ya que es considerada como uno de los instrumentos publicados en la bibliografía más completos en cuanto a características psicométricas se refiere⁽⁴⁰⁾.

Se trata de una encuesta desarrollada por Heyland y cols, del departamento de Medicina y Enfermería del Kingston General Hospital, en Kingston, Ontario, Canadá⁽⁵³⁾. Según describen los autores, los ítems del cuestionario se generaron a partir de los marcos conceptuales de satisfacción de pacientes⁽⁷⁹⁾, bibliografía existente acerca de calidad de los cuidados al final de la vida⁽⁸⁰⁻⁸²⁾, estudios relacionados con las necesidades de los familiares de los pacientes

críticos^(50,83), literatura sobre la satisfacción o no con el proceso de decisiones médicas y la propia experiencia del grupo⁽⁸⁴⁻⁸⁶⁾. La encuesta está dividida en dos secciones fundamentales:

La primera parte evalúa la **Satisfacción con el Proceso del Cuidado**. Su elaboración tuvo lugar tras la celebración de la Conference Board of Canada's Measuring Up: Patient Satisfaction Survey. Se trata pues, de un cuestionario que resulta ser una versión modificada del Patient Judgements of Hospital Quality Questionnaire, instrumento demostrado como válido y factible en EEUU a finales de la década de los 80⁽⁸⁷⁾. En esta sección se intenta conocer el grado de satisfacción acerca de un amplio rango de dominios, tales como de qué manera fueron tratados el paciente y sus familiares, los cuidados proporcionados por médicos, enfermeras y otros miembros del equipo, la atmósfera de la UCI y de la sala de espera.

Los autores defienden que en aquellos dominios donde se encuentren deficiencias o altos grados de no satisfacción, probablemente se necesitaría aplicar en un futuro otro instrumento para definir la exacta naturaleza y magnitud del problema.

La segunda parte se centra en la Satisfacción **con el Proceso de la Toma de Decisiones**. Las preguntas de esta sección van dirigidas hacia cuatro aspectos fundamentales: el intercambio de información, la deliberación sobre las opciones terapéuticas, la decisión acerca de dichas opciones y el rol del familiar como representante del paciente, así como una valoración global de todo el proceso de la decisión.

Tras la elaboración del cuestionario este grupo de trabajo demostró mediante un estudio piloto que cumplía los requisitos psicométricos de validez, factibilidad y viabilidad⁽⁸⁸⁾.

El cuestionario ha sido traducido a múltiples idiomas y fue el instrumento empleado para un estudio multicéntrico desarrollado en Canadá⁽²⁹⁾. Tras una revisión del mismo, publicaron una versión reducida: el FS-ICU 24⁽⁸⁹⁾.

Inmersos en una tendencia hacia la mejora de la calidad asistencial, la medición del grado de satisfacción familiar y del propio paciente constituyen, sin lugar a dudas, uno de los instrumentos fundamentales para iniciar mejoras en dicha calidad.

1.6. MARCO DE ACTUACIÓN EN LA UCI

Cuando un paciente ingresa en la UCI, tanto él como sus familiares se van a ver envueltos en sendos circuitos según el papel que desempeñan durante su estancia en la unidad (Figura 4):

- El paciente será sometido a una evaluación inicial, la realización de determinadas pruebas diagnósticas, la evolución clínica y, dependiendo de dicha evolución, el resultado (mejoría y alta de UCI, cuidados del final de la vida y/o muerte).
- Simultáneamente al ingreso del paciente en UCI llega su familia, quienes van a recorrer un circuito paralelo: entrevista con la enfermera/médico responsable, visitas regladas al paciente y encuentros formales con el personal de la UCI, en donde recibirán información acerca del estado de salud de su ser querido. A partir de aquí los familiares pasarán parte de su tiempo repartido en

diferentes zonas destinadas para ellos (pasillos, salas de información y la sala de espera). Dependiendo de la evolución clínica del paciente, se enfrentarán a situaciones diversas: información acerca de la mejoría, la notificación del alta de UCI, conversaciones sobre el final de la vida y otras decisiones y, en último término, si el paciente fallece, al padecimiento del duelo correspondiente⁽⁹⁰⁾.

INTRODUCCIÓN

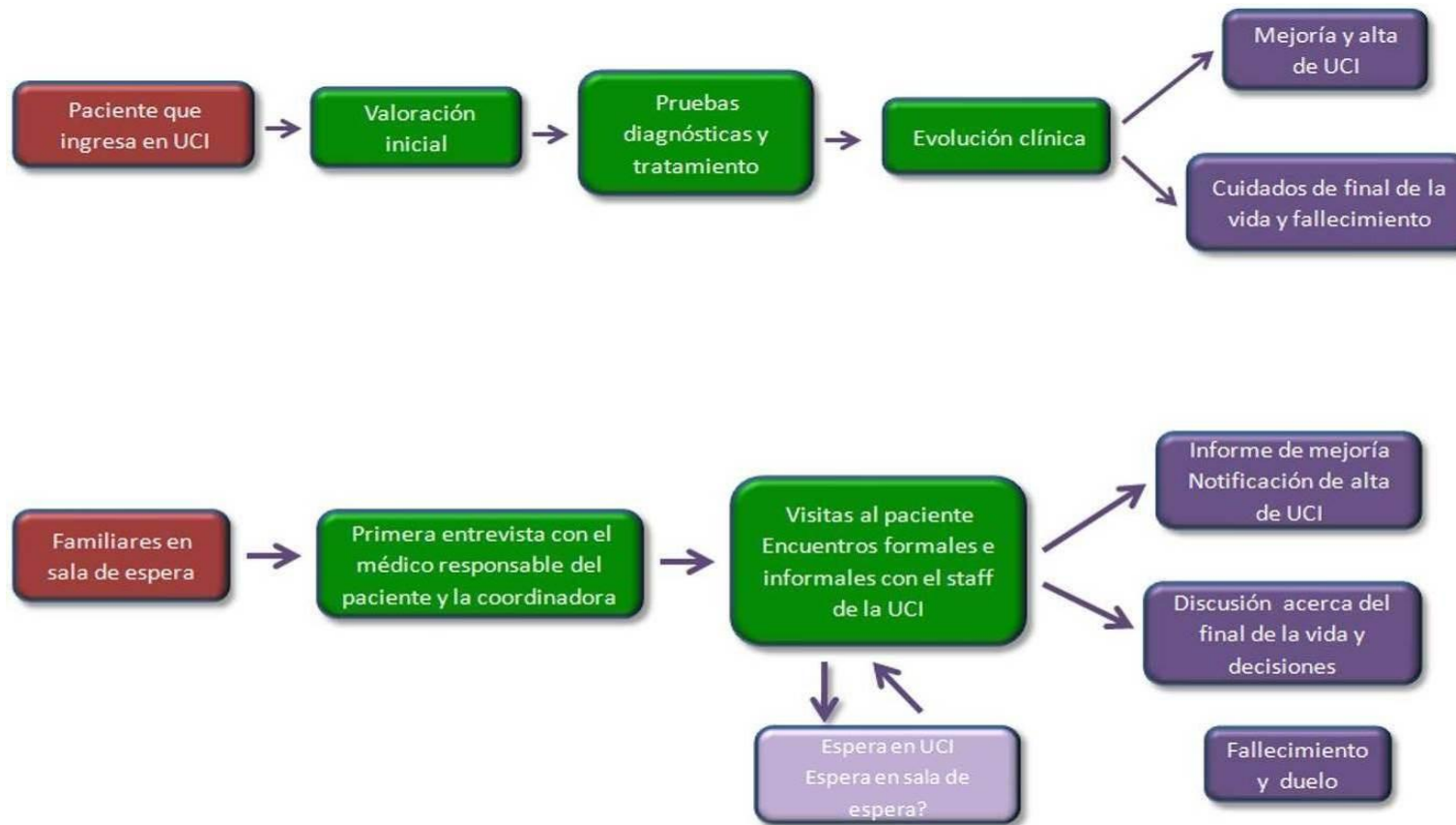


Figura 4. Proceso de interacción paciente/familia/personal médico en la UCI. Este gráfico muestra la trayectoria general y los posibles resultados de los pacientes y de las familias en la UCI (adaptado de Dodek, 2004).

Teniendo en cuenta las premisas referidas anteriormente y la nueva forma de entender la Medicina Intensiva (basándose en el paciente y sus familias), la organización y el manejo de las Unidades de Cuidados Intensivos han ido cambiando, propiciando cambios estructurales y en la calidad de los cuidados que han influido sustancialmente en cómo los pacientes y sus familiares viven su experiencia en el entorno de la UCI.

Algunas sociedades científicas, entre ellas el American College of Critical Care Medicine⁽²⁸⁾ han desarrollado unas *Guías de Buena Práctica* basadas en la evidencia para el apoyo de las familias en el entorno de aquellas UCIs que dispensan *Cuidados centrados en el paciente*⁽²⁸⁾. Dichas guías se organizan en referencia a los siguientes aspectos: proceso de toma de decisiones, apoyo familiar, estrés profesional en relación a la interacción con las familias, apoyo cultural a las familias, apoyo espiritual/religioso, política de visitas, ambiente de la UCI para las familias, presencia familiar en las visitas médicas, presencia familiar en las maniobras de resucitación y cuidados paliativos, y establecen una serie de recomendaciones basadas en la metodología Cochrane que han servido de base a distintos autores para establecer medidas de acción concretas en sus lugares de trabajo. La mayor parte de esas recomendaciones tienen un nivel de evidencia 4 o 5 (series de casos, opiniones de expertos o estudios de encuestas) (Anexo I). McKinley estudió su aplicabilidad en Australia, concluyendo que eran perfectamente aplicables y extensibles a las UCIs de dicho país⁽⁹¹⁾. En el año 2013 el grupo de trabajo francés dirigido por Fourrier publicó 300 recomendaciones y guías para mejorar la organización estructural y humana de

los SMI⁽⁹²⁾, lo que implica la preocupación latente de los distintos grupos de trabajo en este tema.

A través de las encuestas de satisfacción se pretende conocer la opinión de los usuarios con los aspectos de los cuidados, el ambiente de la UCI y el proceso de la toma de decisiones. Basándonos en el gráfico de la figura 4, la encuesta FS-ICU está estructurada en diferentes partes que miden la satisfacción familiar en los distintos procesos por los que el paciente pasa durante su ingreso (cuidados y atenciones recibidas), evaluando además infraestructuras (UCI, sala de espera) y el proceso de la toma de decisiones, aspecto éste último de especial importancia en el caso de los familiares de los pacientes fallecidos.

Existe un eslabón más en la cadena de la calidad en UCI que es la Satisfacción de los profesionales que trabajan en ella. Y ha numerosos estudios que han medido el grado de satisfacción de los profesionales implicados en el cuidado del enfermo crítico intentando identificar aquellos factores clave en el desempeño integral del trabajo del profesional en la UCI^(13,57,78,90,93-99).

1.7. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Tal y como se ha visto anteriormente, no existen estudios en nuestro país que hayan utilizado la encuesta FS-ICU 34 para conocer el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en UCI. Son escasos los trabajos que han intentado conocer la satisfacción en el ámbito de la UCI, con gran variabilidad en el instrumento y método empleado⁽⁷⁶⁻⁷⁸⁾. En la actualidad se desconoce el grado de satisfacción del propio paciente ingresado en la UCI. Tradicionalmente,

ante la incapacidad transitoria del enfermo crítico, sus familiares han sido considerados unos buenos “sustitutos” de esos pacientes^(40,88,100-102); se ha recurrido a ellos para conocer mejor las creencias, deseos y vivencias de sus familiares enfermos. Sin embargo, ningún estudio ha resuelto hasta ahora si existe concordancia entre la satisfacción percibida por los pacientes y la satisfacción referida por sus familiares acerca de las vivencias y de las decisiones tomadas durante la estancia en una UCI^(72,73).

El Hospital Universitario Marqués de Valdecilla es un hospital de tercer nivel con una UCI grande que atiende a un gran número de pacientes con patología médicoquirúrgica diversa y en la que se dispensa un tratamiento completamente multidisciplinar.

Nuestro estudio pretende conocer el grado de satisfacción de los pacientes ingresados en UCI y sus familiares, responder a los interrogantes previamente planteados y determinar objetivamente si los familiares pueden considerarse unos buenos sustitutos de los pacientes en cuanto a vivencias y toma de decisiones se refiere. Para ello se elaborará una encuesta basada en la FS-ICU 34 y adaptada específicamente al paciente.

De esta manera se conocerá lo que opinan directamente los pacientes de su estancia en UCI, lo que servirá de base para iniciar estrategias de mejora específicas dirigidas a aumentar la calidad de nuestras UCIs.

Capítulo 2. OBJETIVOS

Objetivo principal del estudio:

- Determinar el grado de concordancia entre las respuestas del paciente dado de alta de la UCI y su familiar en cuanto a la satisfacción con los cuidados y atenciones recibidos durante su estancia en dicha unidad.

Objetivos secundarios:

- Elaborar una encuesta de medición de satisfacción adaptada y adecuada para los pacientes ingresados en UCI basada en la FS-ICU 34 Survey.
- Comparar el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en UCI que sobrevivieron con el de los familiares de los pacientes que fallecieron.
- Determinar el peso específico de cada uno de los ítems de la encuesta con respecto a la satisfacción total que sirvan de base para elaborar estrategias de mejora basadas en las opiniones de los pacientes

Capítulo 3. MÉTODOS

La metodología de este estudio de investigación se estructura en varios apartados: ámbito, características y sujetos del estudio, aspectos éticos, herramienta-diseño de la encuesta, aplicación y método estadístico.

3.1. ÁMBITO, CARACTERÍSTICAS Y SUJETOS DEL ESTUDIO

3.1.1. Ámbito

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, hospital de tercer nivel, referencia para la comunidad de Cantabria. El Servicio de Medicina Intensiva (SMI) se compone de un total de 30 camas distribuidas en dos unidades médico-quirúrgicas y una unidad materno-infantil: unidad médico-quirúrgica general (UCI-A, 10 camas), unidad neuroquirúrgica (UCI B, 12 camas) y unidad materno-infantil (6-8 camas) en la que también se atienden pacientes adultos médicos. Los pacientes ingresados en el SMI son pacientes médicos y quirúrgicos de gran complejidad, especialmente estos últimos que proceden de cirugía general, neurocirugía, cirugía torácica, cirugía de especialidades, politraumatismos, trasplantes hepático, páncreas-riñón y pulmonar.

El SECI (Servicio Extendido de Cuidados Intensivos) se establece como una estructura dependiente de la unidad de Cuidados Intensivos encargada de detectar al paciente grave, fuera de los límites de la UCI, mediante la definición de unos criterios de activación, para poder valorar, tratar y en su caso trasladar al paciente al lugar más apropiado de tratamiento (UCI o Unidad de Cuidados Intermedios –UCIM-), de la forma más rápida y eficaz. El SECI trabaja en dos vertientes fundamentales: el seguimiento de los pacientes dados de alta de la UCI

y la detección de los pacientes graves fuera del ámbito de la UCI. En las encuestas se evalúa el trabajo del SECI en el aspecto de seguimiento de los pacientes que han estado ingresados en UCI y que han sido dados de alta a la planta de hospitalización.⁽⁸⁾

El personal de la UCI está compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y celadores, además de personal externo adscrito al SMI, como administrativos.

Se presta atención continuada (24/7, 24 horas diarias durante toda la semana). El personal médico está compuesto por 22 facultativos con un horario diario de 7 horas y 5 guardias al mes de 24 horas. El ratio médico:paciente queda establecido en 1:3-4 durante el período laboral normal y un médico adjunto y un residente por cada una de las tres unidades anteriormente referidas durante los períodos de guardia.

El ratio enfermería:paciente es 1:2 y auxiliar de enfermería:paciente 1:3-4.

3.1.2. Características del estudio

Se trata de un estudio de cohortes prospectivo durante 5 meses (1 de junio a 31 de octubre) en el año 2011, si bien la recogida de datos de las encuestas de los familiares de los pacientes fallecidos en UCI se prolongó tres meses más (enero de 2012). Previamente se había llevado a cabo un estudio piloto de un mes de duración durante el cual se quiso comprobar la factibilidad del proyecto.

3.1.3. Sujetos del estudio

La población del estudio queda constituida por los pacientes dados de alta de la UCI durante el periodo descrito, los familiares que visitaron con asiduidad a dichos pacientes y los familiares que visitaron a los pacientes que fallecieron durante su estancia en la UCI.

El *familiar* queda definido como el grupo de personas con estrecha relación familiar, social o emocional con el paciente. Se incluye a aquellos parientes no solo por consanguinidad, sino también por cercanía.

3.1.4. Aspectos Éticos

El proyecto de investigación fue presentado para su aprobación por el Comité de Ética de Investigación Clínica local, quienes lo consideraron apto tanto en su diseño como en su realización. (Anexo II).

3.2. HERRAMIENTA/ DISEÑO DE LA ENCUESTA

Se utilizó el modelo de encuesta FS-ICU 34, que cumple los requisitos psicométricos de validez, factibilidad y viabilidad.⁽⁸⁸⁾

3.2.1. Medición de la satisfacción familiar

Para medir la **Satisfacción Familiar** (tanto en pacientes supervivientes como en pacientes fallecidos) el instrumento empleado ha sido el **Cuestionario de Satisfacción FS-ICU 34**, en su versión traducida al español. Se ha realizado alguna modificación lingüística en cuanto a la traducción se refiere para adaptarse mejor a nuestro entorno (por ejemplo, la traducción de las posibles respuestas a las

preguntas correspondientes a la escala Likert; se consideró que en su versión original existía una tendencia a “manipular” en cierta manera hacia la respuesta positiva, ya que en muchas ocasiones el valor central, que debería ser neutro, orientaba hacia la respuesta favorable. Por ejemplo, posibles respuestas: [excelente, muy bueno, bueno, malo, muy malo], en lugar de [muy bueno, bueno, ni bueno ni malo (o indiferente), malo, muy malo], lo que podría suponer una limitación en las respuestas).^(41,53) Además se ha incluido un cambio significativo en la valoración de las preguntas referentes a “*otro staff de UCI*”, ya que en nuestro medio el staff considerado como “otro personal de UCI” que consta en la encuesta original (trabajadores sociales y personal de cuidado pastoral) no existe y se ha sustituido por ítems correspondientes al personal que trabaja en nuestras unidades, auxiliares de clínica y celadores.

De la misma manera, se ha incluido alguna pregunta más que se consideró importante en nuestro medio. Así, se cumple con las recomendaciones de los autores, que aconsejan en su utilización mantener la estructura y la base de las preguntas originales, añadiendo, a criterio de los distintos grupos que la empleen, las preguntas que consideren como extras.

Esas preguntas añadidas son las referentes a:

1. Manejo y trato de síntomas y percepciones, donde hemos añadido su opinión acerca del frío y/ o calor.
2. Enfermería. Se han añadido dos ítems:
 - i. Valoración de si el personal de enfermería ha sabido transmitir respeto, confort y disminución de la angustia.
 - ii. Satisfacción general con el personal de enfermería

3. Médicos. Se han añadido:
 - i. Confianza transmitida por el médico
 - ii. Explicaciones comprensibles
 - iii. Satisfacción general con el personal médico

Se realizan dos preguntas más intentando conocer si los familiares hubieran deseado apoyo religioso o psicológico,⁽¹⁰³⁾ con tres posibles respuestas: sí, no, indiferente.

4. Valoración del papel del Servicio Extendido de Cuidados Intensivos (SECI).

Asimismo, se mantienen las tres preguntas abiertas que aparecen en el cuestionario original, añadiendo un apartado final de comentarios o sugerencias, de formato también abierto, para que se incluyan, a criterio de los encuestados, las apreciaciones que consideren oportunas.

La estructura de la encuesta se divide en 3 dimensiones: La primera recoge los **datos demográficos**; la segunda mide detalladamente y de forma general **la satisfacción con la calidad de los cuidados**; la tercera evalúa la satisfacción con el proceso de la **toma de decisiones**.⁽¹⁰⁰⁾

3.2.2. Medición de la satisfacción de los pacientes

Para medir la **Satisfacción de los Pacientes**, se ha elaborado una encuesta basada en la segunda dimensión de la FS-ICU 34. Se han adaptado los ítems referentes a los **Cuidados** perteneciente a la encuesta familiar FS-ICU 34, manteniéndose aquellas preguntas que pueden ser aplicables a los pacientes. Se incluyen preguntas con datos demográficos. El cuestionario resultante sigue una estructura paralela al cuestionario familiar, incluyendo los apartados referentes a

los *cuidados recibidos* (en cuanto a preocupación por parte del personal de la UCI y el manejo de síntomas y percepciones como dolor, disnea, angustia, frío o calor), *personal de enfermería, personal médico, otro personal de la UCI*, si hubieran deseado *apoyo religioso o psicológico*, la *unidad de Cuidados Intensivos* (iluminación, ruido, intimidad y confortabilidad), un apartado para la valoración de las visitas y una valoración global de los cuidados. También se incluyen preguntas sobre el SECI. Finalmente hay una pregunta en formato abierto de comentarios o sugerencias.

En los Anexos III, IV y VI se presentan los distintos cuestionarios empleados según se trate de: 1. Familiares de pacientes ingresados en UCI y que sobrevivieron, 2. Familiares de pacientes ingresados en UCI y que fallecieron durante su ingreso y 3. Pacientes dados de alta de la UCI.

3.3. APLICACIÓN

3.3.1. Población Diana

La población diana que ha sido encuestada en este proyecto queda dividida en 3 grupos:

1. Familiar más cercano (no sólo por consanguinidad sino también por cercanía sentimental) que visitó con asiduidad al paciente ingresado en UCI.
2. Familiar más cercano de paciente fallecido en la Unidad de Cuidados Intensivos.
3. Pacientes ingresados en la UCI.

3.3.2. Criterios de exclusión

Como criterio general son excluidos aquellos encuestados menores de edad, que permanecieron en UCI menos de 24 horas, tal y como recomienda la SEMICYUC⁽⁷⁵⁾ o que, por diferentes motivos, no serían capaces de contestar el cuestionario.

Así, los criterios de exclusión varían ligeramente según la población diana de que se trate.

3.3.2.1. Familiares encuestados

Quedaron excluidos:

- Menores de 18 años
- Aquéllos que, por distintos motivos, no supieran leer o no comprendieran el español.
- Los familiares de los pacientes que, habiendo sido dados de alta de la UCI, fallecieron en las primeras 24 horas de estancia en planta de hospitalización.
- Los familiares de los pacientes que, habiendo sido dados de alta de UCI, fueron dados de alta a su domicilio en las primeras 24 horas.
- Los familiares de los pacientes que fueron trasladados desde la UCI a otro centro hospitalario

3.3.2.2. Pacientes encuestados

Quedaron excluidos:

- Menores de 18 años.
- Los que fueron dados de alta con una Escala de Coma de Glasgow menor de 15.

- Los que permanecieron en UCI menos de 24 horas.
- Los que, habiendo sido dados de alta de la UCI, fallecieron en las primeras 24 horas de estancia en planta de hospitalización.
- Los que, habiendo sido dados de alta de UCI, fueron dados de alta a su domicilio en las primeras 24 horas.
- Los que fueron trasladados desde la UCI a otro centro hospitalario
- Aquéllos, que por distintos motivos, no supieran leer o no comprendieran el español.

3.3.3. Proceso de distribución de las encuestas

Los cuestionarios fueron distribuidos por un intensivista que no estuvo implicado en el manejo directo del paciente durante su ingreso en el SMI.

Las encuestas se entregaron a los pacientes y a los familiares, al menos 24 horas después del alta del paciente de la UCI, encontrándose ya en la planta de hospitalización, y se recogieron, al menos, veinticuatro horas más tarde. Los familiares se seleccionaron en el momento de entregar las encuestas, preguntando al paciente o al propio familiar quién consideraban que debería responder el cuestionario por cumplir las definiciones previas de familiar.

Las encuestas de los familiares de los pacientes fallecidos fueron enviadas por correo postal transcurrido un mes del fallecimiento, para respetar en la medida de lo posible el proceso de duelo. De manera adjunta con el cuestionario se enviaba una carta de explicación del proyecto (Anexo V) en la que se incluían condolencias y un sobre con franqueo pagado para facilitar el proceso de respuesta. Si no se obtenía respuesta en 4 semanas, se enviaba un segundo

cuestionario por vía postal, para así aumentar, en lo posible, el número de respondedores.

Cada encuesta completada se adscribió a un paciente concreto recogiendo datos demográficos y clínicos del mismo, con lo que un mismo paciente puede tener un máximo de dos encuestas, la suya, si corresponde, y la de su familiar.

3.4. MÉTODO ESTADÍSTICO

3.4.1. Validez interna de los cuestionarios

Se determinó la validez o consistencia interna de los cuestionarios mediante el cálculo del α de Cronbach.

3.4.2. Conversión de escala cualitativa a cuantitativa

Para poder realizar los cálculos estadísticos necesarios, fue preciso realizar una conversión del formato de las respuestas del cuestionario a una escala numérica. Los autores, tanto en su versión original (FS-ICU 34), como en la versión más corta (FS-ICU 24) proponen esa conversión tal y como se explica a continuación.

Las respuestas se convierten a una escala numérica 0-100 para poder calcular medias y desviaciones estándar, así como el resto de las operaciones, en la que 0 es el peor de los resultados y 100 el mejor.

Las respuestas del cuestionario pueden ser de tres tipos:

I. Escala Likert con 5 posibles respuestas, del tipo

(5) Muy bien (4) Bien (3) Indiferente (2) Mal (1) Muy Mal, o

(5) Muy bueno (4) Bueno (3) Suficiente (2) Malo (1) Muy Malo, o

(5) Completamente satisfecho (4) Muy Satisfecho (3) Indiferente (2) Algo insatisfecho (1) Muy Insatisfecho

En esta escala las posibles respuestas van en orden ascendente, desde un valor mínimo, que es el peor (1), hasta un valor máximo que es el mejor (5). Se emplea la siguiente fórmula:

$$\text{Valor resultante (escala 0-100)} = \frac{\text{Valor actual (Likert)} - \text{Menor valor posible}}{\text{Rango Escala Likert}} \times 100$$

Ejemplo:

Así si la respuesta en escala Likert ha sido un 3, el valor resultante en escala 0-100 es:

$$\text{Valor (0-100)} = \frac{3 - 1}{4} \times 100 = 50$$

II. Respuestas en escala discontinua, del tipo:

(5) Me sentí implicado/a demasiado tarde (4) Me sentí implicado/a un poco tarde (3) Me sentí implicado/a en el momento adecuado (2) Me sentí implicado/a algo pronto (1) Me sentí implicado/a demasiado pronto, en la que los valores extremos (5 y 1) suponen las peores respuestas por defecto o por exceso, los valores 4 y 2 suponen respuestas algo mejores, pero también por exceso o por defecto y el valor del medio (3) resulta ser la mejor de las respuestas.

En este caso los autores recodifican lo que ellos llaman valores discontinuos de la siguiente manera:

- Los valores de respuestas 1 y 5 los transforman en 1.

- Los valores 2 y 4 los transforman en 2.
- Y el valor de respuesta 3 lo dejan en 3.

Así consiguen transformar unas respuestas discontinuas en una escala Likert de 3 valores (1 el peor valor y 3 el mejor). Y después aplican la fórmula anterior para convertirlos en una escala 0-100.

Ejemplo:

Así si la respuesta inicial (discontinua) ha sido un 4, la transformación en escala 0-100 es:

$$\text{Valor (0-100)} = \frac{3 - 1}{4} \times 100 = 50$$

III. Preguntas que suponen sólo tres posibles respuestas, del tipo:

(3) Recibí demasiada información (2) Recibí información suficiente

(1) Recibí poca información

En este caso de nuevo el valor central es la mejor de las respuestas.

Aquí los autores convierten estas tres posibles respuestas en una variable dicotómica, de la siguiente manera:

- Las respuestas 1 y 3 se convierten al valor 1.
- Y la respuesta 2 se queda como valor 2.

Ahora aplican la fórmula y la convierten con ella a escala 0-100, con solo 2 valores posible 0 o 100.

Ejemplo:

Si la respuesta inicial ha sido un 3, el valor resultante en escala 0-100 es 0.

De esta manera consiguen calcular medias y desviaciones estándar de todas las preguntas.

3.4.3. Variables

3.4.3.1. Datos demográficos y clínicos

3.4.3.1.1. Pacientes ingresados en UCI

Se determinaron edad, sexo, escalas de gravedad (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation- APACHE II, y Sepsis-related Organ Failure Assessment- SOFA), días de ventilación mecánica, días de estancia en UCI, diagnósticos de ingreso y comorbilidades.

El APACHE II empleado es el calculado en las primeras 24 h de ingreso en UCI. El SOFA se determina en cuanto se comprueba que existe fracaso multiorgánico y se ha empleado el peor valor de SOFA obtenido durante la hospitalización del paciente en UCI.

3.4.3.1.2. Familiares

Se determinaron edad, sexo, grado de parentesco, experiencia previa en UCI (si habían experimentado previamente el ingreso de un familiar en una UCI), contacto habitual con el paciente y lugar de residencia (ciudad o provincia).

3.4.3.2. Variables del cuestionario de satisfacción FS-ICU 34

Variables cualitativas ordinales, en escala Likkert (0-5) o escala discontinua de 8 aspectos principales:

- Trato de los familiares y de los pacientes,

-
- Profesionalidad del cuidado (Personal médico, personal de enfermería y otros miembros del equipo),
 - Medio ambiente de la UCI,
 - Satisfacción con el cuidado,
 - Necesidades de información,
 - Orientación,
 - Proceso de toma de decisiones,
 - Relación con el Servicio Extendido de Cuidados Intensivos.

3.4.3.3. Variables derivadas: se ha calculado una variable genérica (satisfacción total –fstot-) y dos variables específicas (satisfacción global con los cuidados -fscare- y satisfacción global con la toma de decisiones - fsdm-) para cada una de las encuestas (nomenclatura de cada variable en anexos III,IV y VI; fórmulas para su cálculo en anexo VII):

- a) ***fstot***, que es una media de los ítems correspondientes a los cuidados suministrados al paciente y al proceso de la toma de decisiones.
- b) ***fscare***, que resulta de la media de todos los ítems correspondientes a la primera parte de la encuesta, a excepción de las correspondientes al apoyo religioso o espiritual, incluyendo también el ítem del proceso de la toma de decisiones que se refiere a la cantidad de cuidados suministrados por el personal médico.
- c) ***fsdm***, que resulta de la media de todos los ítems del proceso de la toma de decisiones excepto el correspondiente a la cantidad de cuidados administrados por el personal médico que se incluye en la satisfacción general con los cuidados recibidos.

De la misma manera se genera una variable genérica para la encuesta de pacientes:

- a) Satisfacción global con los cuidados recibidos, que, al igual que lo que ocurre con las encuestas de familiares, resulta de la media de las variables específicas de la encuesta a los pacientes (**pscore**).

Estas variables genéricas derivadas de la media de otros ítems, se emplean para la comparación entre diferentes grupos en la bibliografía y para la determinación de políticas de mejora.^(88,104)

3.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

3.5.1. Análisis descriptivo:

Las variables continuas se expresan en media \pm DE, mediana y rango intercuartílico (RIQ). Para la comparación de medias entre dos muestras independientes empleamos la U de Mann-Whitney o t de Student, según el caso.

Una vez transformadas las respuestas en escala Likert a escala 1-100 se determinaron, tal y como se ha explicado, las medias y las desviaciones estándar y proporciones.

Para la comparación de respuestas de pacientes y familiares de un mismo grupo familiar, dado que se trata de una distribución no normal, se empleó el test de Wilcoxon para muestras emparejadas y para medir el grado de concordancia entre las respuestas de ambos grupos se empleó el índice de Kappa.

En estadística la valoración del índice kappa se establece en valores que oscilan entre 0 y 1, asignando la siguiente gradación:

Valoración del Índice Kappa	
Valor de k	Fuerza de la concordancia
< 0.20	Pobre
0.21 - 0.40	Débil
0.41 - 0.60	Moderada
0.61 - 0.80	Buena
0.81 - 1.00	Muy buena

Tabla 3.1. Valoración de índice Kappa según su valor 0-1.

3.5.2. Análisis de componentes principales

Para identificar los factores que influyen en la satisfacción global, se llevó a cabo un análisis de componentes principales utilizando todas las preguntas incluidas en la encuesta. Para simplificar el resultado se llevó a cabo una rotación ortogonal varimax y se seleccionaron los componentes cuyo valor principal (*eigenvalue*) fuera mayor de 1.

Todos los análisis se llevaron a cabo empleando SPSS versión 19.0 para Windows y Stata 12/SE.

Capítulo 4. RESULTADOS

4.1. PROCESO DE REPARTO Y RECOGIDA DE LAS ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN A LOS DIFERENTES GRUPOS POBLACIONALES DEL ESTUDIO.

Durante el periodo de estudio de 5 meses (1 de junio a 31 de octubre de 2011) ingresaron en la UCI un total de 538 pacientes (Figura 5). De éstos, 221 pacientes (41.07%) fueron excluidos por diferentes motivos (110 pacientes constan como perdidos del sistema, pacientes perdidos por un fallo en la recogida de datos que tiene su explicación en la organización de la de entrega y recogida de datos y que no pueden incluirse en criterios de exclusión; 48 estuvieron ingresados menos de 24 horas en UCI, 31 pacientes fueron trasladados a otro hospital, 23 fueron dados de alta del hospital antes de entregarles las encuestas, a 4 pacientes se les aplicó una consensuada Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), 3 fallecieron en planta de hospital antes de entregarles las encuestas y 2 fueron excluidos por presentar problemas de entendimiento con el idioma). Fallecieron **103** pacientes durante su ingreso en la UCI (19,14 %). Tras aplicar los criterios de exclusión correspondientes, se enviaron encuestas a **96**, de las cuales devolvieron 35, 4 de ellas con los cuestionarios sin rellenar. Esto hace que dispongamos de 31 **“Encuestas de Familiares de Pacientes Fallecidos”**, con una tasa de respuesta para los mismos de 36,45 %.

Entre los 214 pacientes supervivientes, tras aplicar los adecuados criterios de inclusión nos quedamos con 165, a los que se les distribuyeron las encuestas. 3 pacientes devolvieron los cuestionarios sin rellenar. Así, disponemos de un total de 162 **“Encuestas de Pacientes”**.

De los 214 familiares de los pacientes supervivientes, tras aplicar los adecuados criterios de inclusión nos quedamos con 196, a los que se les distribuyeron las encuestas. Cuatro familiares devolvieron los cuestionarios sin rellenar. Así, disponemos de un total de 192 **“Encuestas de familiares de Pacientes Supervivientes”**.

Finalmente, se obtuvieron un total de 148 **“Pares de Cuestionarios”**, lo que supone tener el cuestionario de un paciente y el cuestionario correspondiente de su familiar.

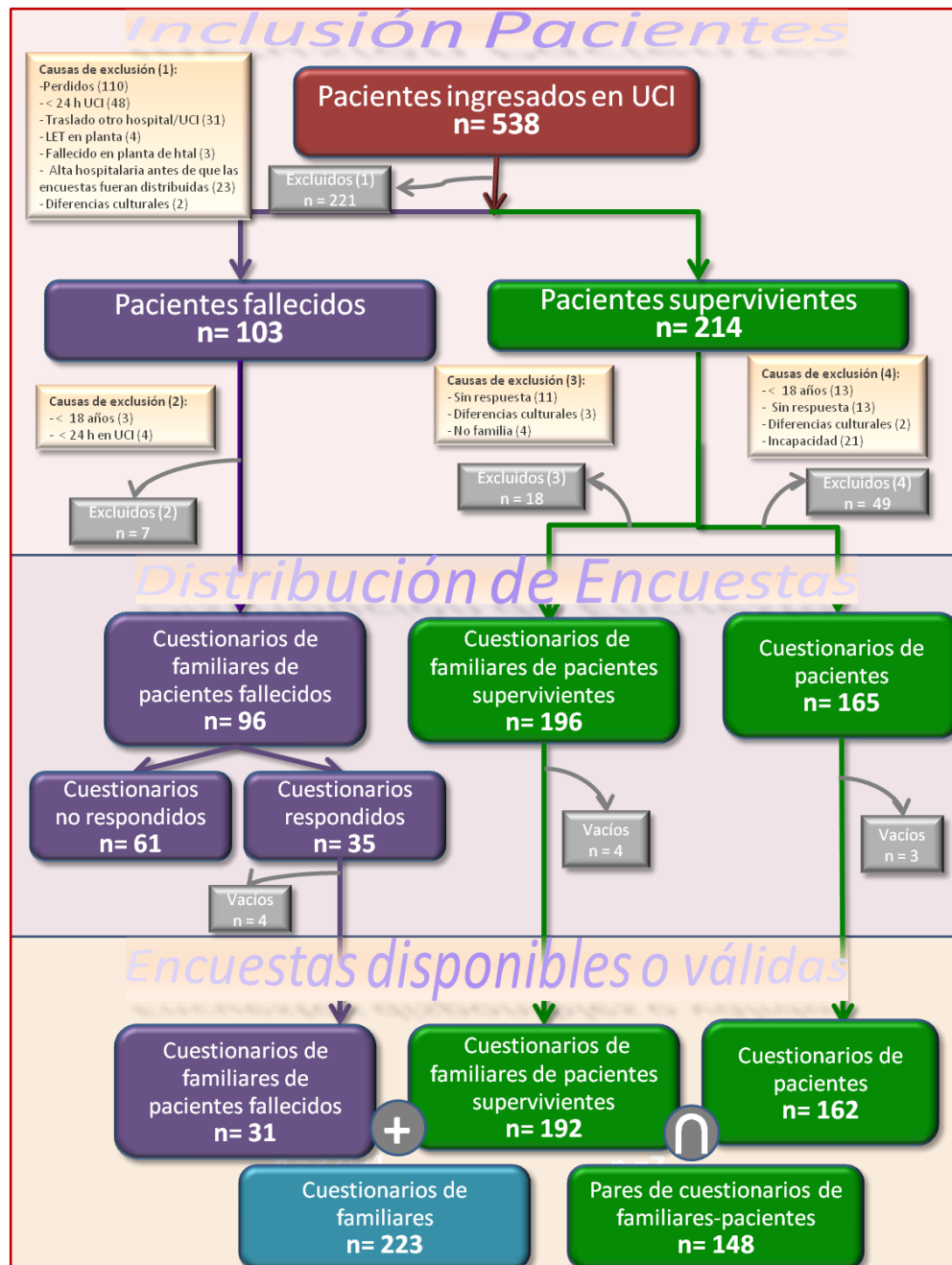


Figura 5. Proceso de selección y distribución de encuestas a los diferentes grupos: familiares de pacientes fallecidos, familiares de pacientes supervivientes y pacientes propiamente dichos.

4.2. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS PACIENTES INCLUIDOS EN EL ESTUDIO

Todos los cuestionarios obtenidos, ya sean del paciente propiamente dicho, del familiar del paciente superviviente o del familiar del paciente fallecido, están adscritos a un paciente, con unas características clínicas y demográficas concretas. Estos son los 241 pacientes que, tras contabilizar los criterios de exclusión y los perdidos del sistema, han ingresado en UCI en el período descrito generando, al menos, una encuesta –o de familiar o de paciente–.

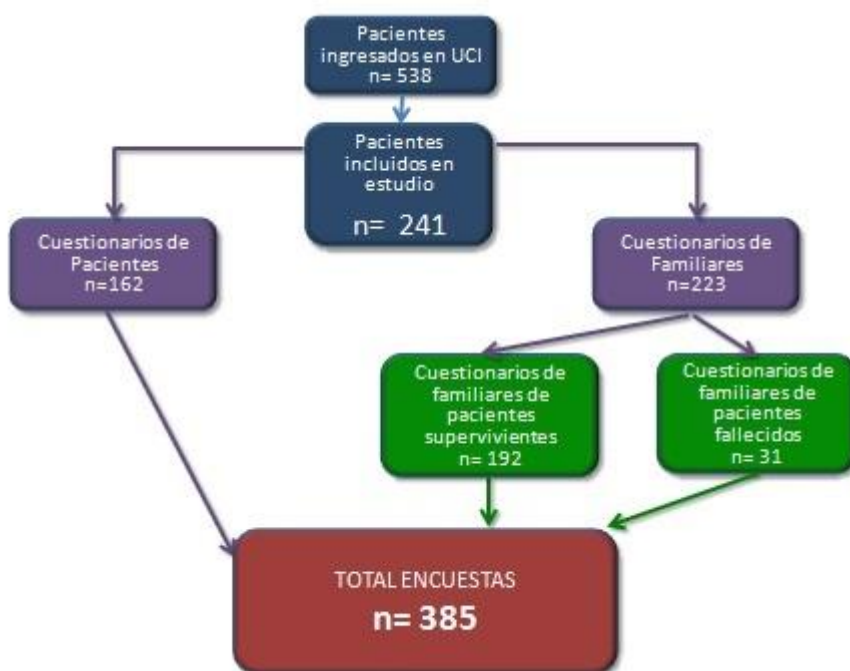


Figura 6. Desglose de las encuestas obtenidas en cuestionarios familiares y de pacientes y su relación con el número de pacientes que han generado al menos, una encuesta.

La edad media fue de $57,78 \pm 16,10$ años. El 61,8% (149) fueron hombres. El APACHE II medio fue $15,98 \pm 8,11$ puntos (n=237) y el SOFA $2,20 \pm 3,40$ puntos (n=70).

La duración de la VM fue $7,22 \pm 8,52$ días ($n= 147$) y la estancia media fue de $7,93 \pm 10,45$ días ($n=240$).

Características de los pacientes		N ≤ 241
Edad (años)	Media	$57,78 \pm 16,10$
	Mediana	59
	RIQ	(47 / 69,5)
Sexo masculino (%)		149 (61,80)
APACHE II score	Media	$15,98 \pm 8,11$
	Mediana	15,98
	RIQ	(10 / 21)
SOFA score	Media	$2,20 \pm 3,40$
	Mediana	0
	RIQ	(0 / 4)
Días de VM	Media	$7,22 \pm 8,52$
	Mediana	4
	RIQ	(1 / 9)
Días EM	Media	$7,93 \pm 10,45$
	Mediana	4
	RIQ	(2 / 9)

APACHE, Acute Physiology and Chronic Health Evaluation

SOFA, Sepsis-related Organ Failure Assessment

VM, Ventilación Mecánica

EM, Estancia Media

RIQ, Rango Intercuartílico

Tabla 4.1. Características clínicas y demográficas de los pacientes que generaron, al menos, una encuesta.

Cuando comparamos pacientes supervivientes con pacientes fallecidos se observa cómo en los segundos la edad y el APACHE II son lógicamente mayores, con grado de significación estadística (tabla 4.2).

Características de los pacientes	Vivos N=210	Fallecidos N=31	p
Edad (años)	56,59±16,03	65,90±14,40	0,002
Sexo masculino n (%)	129 (61,42)	20 (64,51)	0,740
APACHE II score	14,71 ± 7,47	24,26 ± 7,46	0,000
SOFA score	2,09 ± 3,35	3,33 ± 4,13	0,398
Días de ventilación mecánica	7,03 ± 8,44	7,37 ± 8,13	0,847
Días estancia media	7,88 ± 10,55	7,45 ± 8,08	0,830

APACHE, Acute Physiology and Chronic Health Evaluation; SOFA, Sepsis-related Organ Failure Assessment

Tabla 4.2. Comparación de las características clínicas y demográficas de los pacientes según supervivencia

El diagnóstico de ingreso en el SMI se divide en diagnósticos médicos y diagnósticos quirúrgicos. Entre los primeros, 41 pacientes (17%) tenían como diagnóstico principal una enfermedad respiratoria, 29 pacientes (12%) sepsis y 29 pacientes (12%) enfermedad neurológica. 102 pacientes (42,3%) tuvieron más de un diagnóstico al ingreso y 35 (14,5%) pacientes tuvieron 3 o más diagnósticos al ingreso (tabla 4.3).

		Diag nóstico principal				Diagnóstico secundario				Diagnóstico terciario			
		♀	♂	n	%	♀	♂	n	%	♀	♂	n	%
Pacientes médicos	Cardiovascular/Vascular	2	3	5	2	1	9	10	10	0	2	2	8
	Respiratorio	17	24	41	17	6	14	20	20	1	3	4	16
	Gastrointestinal	5	5	10	4	1	3	4	4	1	1	2	8
	Neurológico	18	11	29	12	9	4	13	13	2	0	2	8
	Sepsis	10	19	29	12	5	12	17	17	1	3	4	16
	Trauma	5	14	19	8	0	2	2	2	0	0	0	0
	Metabólico	0	2	2	1	1	0	1	1	1	0	1	4
	Hematológico	4	4	8	3	6	7	14	14	3	2	5	20
Pacientes quirúrgicos	Vascular/ cardiovascular	0	2	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0
	Respiratorio	5	18	24	10	1	4	5	5	0	1	1	4
	Gastrointestinal	6	18	24	10	3	5	8	8	0	0	0	0
	Neurológico	10	9	19	8	2	0	2	2	0	3	3	12
	Trauma	5	15	20	8	0	1	1	1	0	0	0	0
	Renal	0	3	3	1	1	0	1	1	0	0	0	0
	Ginecológico	1	0	2	1	0	0	0	0	1	0	1	4
	Ortopédico	3	1	4	2	2	2	4	4	0	0	0	0
Total		90	148	241	100	38	63	102	100	10	15	25	100

Tabla 4.3. Diagnósticos principal, secundario y terciario de los paciente

En cuando a las comorbilidades asociadas, 177 pacientes (73,4%) tenían, al menos una comorbilidad conocida (comorbilidad vascular más frecuentemente y, dentro de ellas, la HTA como el antecedente personal más repetido), 88 pacientes (36,5%) tenían dos comorbilidades y 35 pacientes (14,5%) 3 ó más comorbilidades descritas (tabla 4.4).

	Comorbilidad principal				Comorbilidad segunda				Comorbilidad tercera			
	♀	♂	n	%	♀	♂	n	%	♀	♂	n	%
Cardiaca	2	13	15	8	8	11	19	22	2	6	8	23
Vascular	34	49	84	47	4	9	13	15	2	0	2	6
Pulmonar	7	15	23	13	3	8	11	13	0	1	1	3
Neurológica	2	2	4	2	1	1	2	2	0	0	0	0
Endocrino	5	7	12	7	8	11	19	22	1	2	3	9
Renal	4	3	7	4	2	3	5	6	0	1	1	3
Gastrointestinal	1	4	5	3	0	2	2	2	1	2	3	9
Cancer/Inmune	7	15	22	12	5	6	11	13	3	4	7	20
Miscelánea	3	2	5	3	4	2	6	7	4	6	10	29
Total	65	110	177	100	35	53	88	100	13	22	7	100

Tabla 4.4. Comorbilidades

4.3. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS FAMILIARES ENCUESTADOS

4.3.1. Familiares de pacientes supervivientes

Durante el período de estudio un total de 192 familiares fueron encuestados.

La edad media fue de $47,52 \pm 12,90$ años. El 65,10% (125) fueron mujeres. El grado de parentesco más frecuentemente repetido fue el de esposas (26,56%), seguido por las hijas (19,27%) (tabla 4.5).

Más de la mitad de los familiares encuestados (106, 55,2%) no habían tenido una experiencia previa en UCI. La mayor parte de los familiares (124, 64,6%) convivían con el paciente en el mismo domicilio y más del 73% veían al paciente más de una vez por semana (no vivían en el mismo domicilio, pero le veían al menos 2 veces por semana). 133 familiares encuestados (69,3%) vivían en la provincia.

Parentesco	n	%
Madre	14	7,3
Padre	5	2,6
Esposa	51	26,6
Esposo	21	10,94
Pareja	6	3,13
Hija	37	19,27
Hijo	18	9,38
Hermana	21	10,94
Hermano	9	4,69
Otro	8	4,17
No contesta	2	1,04
Total	192	100

Tabla 4.5. Grado de parentesco de los familiares encuestados

4.3.2. Familiares de pacientes fallecidos

Treinta y un familiares han sido encuestados por correo postal, 23 de ellos fueron mujeres, con una edad media de $51,81 \pm 16,25$ años.

El grado de parentesco más frecuentemente repetido sigue un patrón similar al de los familiares de los pacientes supervivientes: esposas (35,48%), seguido por sus hijas (29,03%).

De nuevo más de la mitad de los familiares encuestados (19) no habían tenido una experiencia previa en UCI. La mayor parte de los familiares (23, 74,19%) convivían con el paciente y el 74,19% veían al paciente más de una vez por semana.

La mitad de los familiares encuestados vivían en la provincia.

4.4. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES ENCUESTADOS

Ciento sesenta y dos pacientes han sido encuestados (31,1% del total de pacientes ingresados en UCI en el período de estudio).

La edad media fue de 54.19 ± 15.97 años. El 61,1% (99) fueron hombres y el 68,51% (111) vivían fuera de la ciudad.

El APACHE II medio fue de $14,00 \pm 7,55$.

4.5. CONSISTENCIA INTERNA DE LOS CUESTIONARIOS

4.5.1. Cuestionarios para los familiares

La consistencia interna del cuestionario para los familiares, medida por el α de Cronbach resultó 94,2%. Se realizó un análisis de sensibilidad suprimiendo las preguntas una a una para comprobar si alguna de ellas resultaba especialmente influyente; el resultado es que suprimiendo cualquier pregunta el α de Cronbach

continuaba siendo mayor del 93%. Todas las preguntas del cuestionario original tuvieron una correlación positiva alta (entre 0,64 y 0,80) con el resultado global del test; en cambio, las preguntas relativas al SECI tuvieron una correlación menor (entre 0,37 y 0,62) y las preguntas relativas al apoyo religioso o psicológico resultaron muy poco correlacionadas con el resultado del test (-0,02 y 0,22, respectivamente), lo que sugiere que son poco relevantes para la percepción de la calidad por el familiar (Tabla 4.6).

	n	Signo	Correlación ítem-test	Alfa de Cronbach	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	189	+	0,67	0,94	
Manejo del dolor	173	+	0,70	0,94	
Manejo de la disnea	151	+	0,64	0,94	
Manejo de la angustia	155	+	0,67	0,94	
Manejo del frío	159	+	0,74	0,94	
Manejo del calor	157	+	0,70	0,94	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> <u>Enfermería</u>					
Habilidades y competencias	188	+	0,69	0,94	
Comunicación con enfermería	183	+	0,73	0,94	
Respeto mostrado	185	+	0,77	0,94	
Confortabilidad proporcionada	180	+	0,73	0,94	
Disminución de la angustia	174	+	0,71	0,94	
Satisfacción general con enfermería	184	+	0,71	0,94	
<input type="checkbox"/> <u>Personal médico</u>					
Habilidades y competencias	Atención	188	+	0,69	0,94
	Confianza	188	+	0,70	0,94
Comunicación con médico	Frecuencia	188	+	0,69	0,94
	Comprensión	190	+	0,62	0,94
Satisfacción general con médicos	188	+	0,79	0,94	
<input type="checkbox"/> <u>Auxiliares de enfermería</u>					
Profesionalidad y trato	185	+	0,75	0,94	
<input type="checkbox"/> <u>Celadores</u>					
Profesionalidad y trato	181	+	0,73	0,94	
Atención religiosa	180	-	-0,03	0,95	
Atención psicológica	180	-	0,22	0,95	
SATISFACCIÓN GLOBAL	190	+	0,74	0,94	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	170	+	0,37	0,94	
El cometido	162	+	0,45	0,94	
Satisfacción general con el SECI	157	+	0,62	0,94	

Tabla 4.6. Coeficiente α de Cronbach. Cuestionarios familiares. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En la segunda columna el número de respondedores. En la tercera columna aparece un signo “+” o “-” que indica la correlación positiva o negativa. En la cuarta columna aparece el valor de las correlaciones para cada uno de los ítems. La última columna muestra cómo quedaría α si se suprimieran una a una las preguntas del cuestionario.

4.5.2. Cuestionarios para los pacientes

El mismo análisis de consistencia interna aplicado para los pacientes mostró resultados muy similares en cuanto al α de Cronbach (94,6%), el análisis de sensibilidad y la correlación de cada pregunta con la medición global de la calidad (Tabla 4.7.).

	n	Signo	Correlación ítem-test	Alfa de Cronbach	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	158	+	0,72	0,94	
Manejo del dolor	145	+	0,68	0,94	
Manejo de la disnea	136	+	0,71	0,94	
Manejo de la angustia	137	+	0,76	0,94	
Manejo del frío	141	+	0,70	0,94	
Manejo del calor	139	+	0,69	0,94	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> <u>Enfermería</u>					
Habilidades y competencias	157	+	0,68	0,94	
Comunicación con enfermería	157	+	0,75	0,94	
Respeto mostrado	151	+	0,77	0,94	
Confortabilidad proporcionada	149	+	0,75	0,94	
Disminución de la angustia	144	+	0,73	0,94	
Satisfacción general con enfermería	154	+	0,78	0,94	
<input type="checkbox"/> <u>Personal médico</u>					
Habilidades y competencias	Atención	156	+	0,68	0,94
	Confianza	156	+	0,74	0,94
Comunicación con médico	Frecuencia	153	+	0,72	0,94
	Comprensión	154	+	0,72	0,94
Satisfacción general con médicos	156	+	0,80	0,94	
<input type="checkbox"/> <u>Auxiliares de enfermería</u>					
Profesionalidad y trato	153	+	0,80	0,94	
<input type="checkbox"/> <u>Celadores</u>					
Profesionalidad y trato	152	+	0,74	0,94	
Atención religiosa	152	-	0,03	0,95	
Atención psicológica	148	-	0,11	0,95	
SATISFACCIÓN GLOBAL	149	+	0,76	0,94	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	152	+	0,48	0,94	
El cometido	151	+	0,48	0,94	
Satisfacción general con el SECI	146	+	0,61	0,94	

Tabla 4.7. Coeficiente α de Cronbach. Cuestionarios de pacientes. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En la segunda columna el número de respondedores. En la tercera columna aparece un signo “+” o “-” que indica la correlación positiva o negativa. En la cuarta columna aparece el valor de las correlaciones para cada uno de los ítems. La última columna muestra cómo quedaría α si se suprimieran una a una las preguntas del cuestionario.

4.6. COMPONENTES FUNDAMENTALES DE LAS ENCUESTAS

Se realizó un análisis de componentes principales para identificar los aspectos de la asistencia que más influyen en la satisfacción del paciente y del familiar.

4.6.1. Encuestas familiares

En las respuestas de los familiares, se identificaron cuatro componentes fundamentales, capaces de explicar hasta el 69,5% de la variabilidad en la satisfacción (Figura 7).

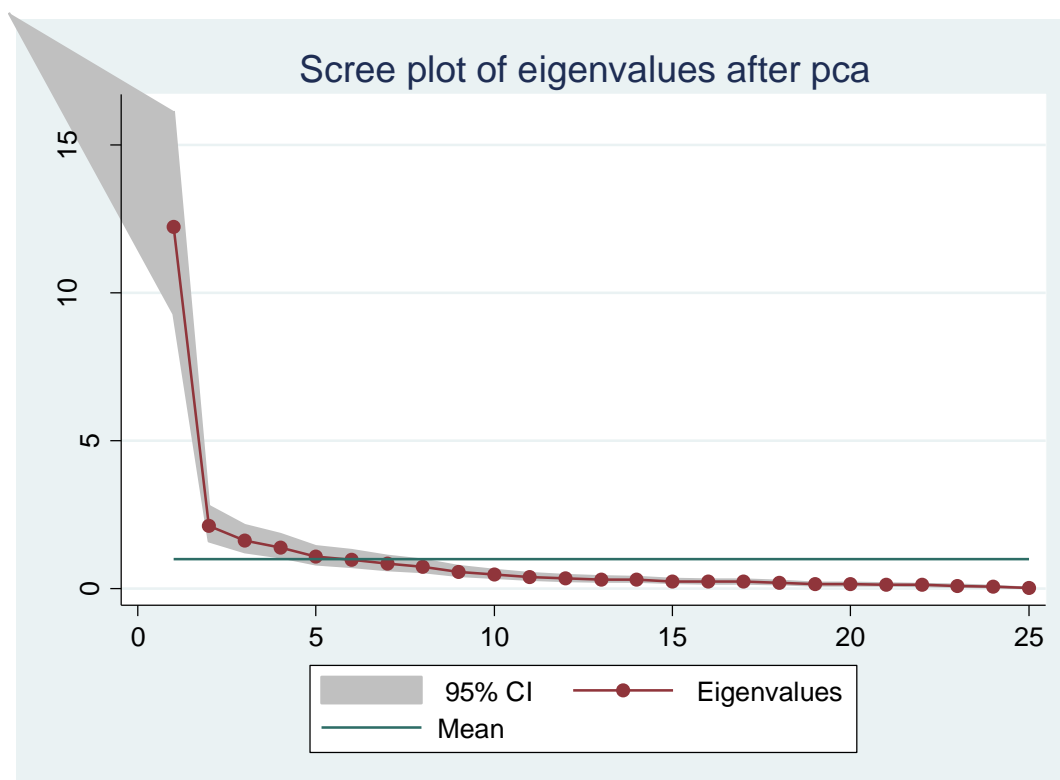


Figura 7. Análisis de componentes principales. Encuestas familiares. En el eje de abscisas se representan todos los componentes de la encuesta y en el eje de ordenadas los valores principales de la varianza (eigenvalue) tras realizar una rotación ortogonal varimax. Hay cuatro puntos que quedan por encima de 1 (línea negra horizontal) :son los 4 componentes relevantes.

El primer componente incluye las preguntas relativas a la atención a los síntomas (y, parcialmente, la asistencia de enfermería). El segundo componente es la atención médica (Figura 8). La tercera es el SECI y la cuarta la atención de enfermería. Entre las dos primeras se explica el 50% de la variación; las otras dos explican el 20% (Tablas 4.8. y 4.9.)

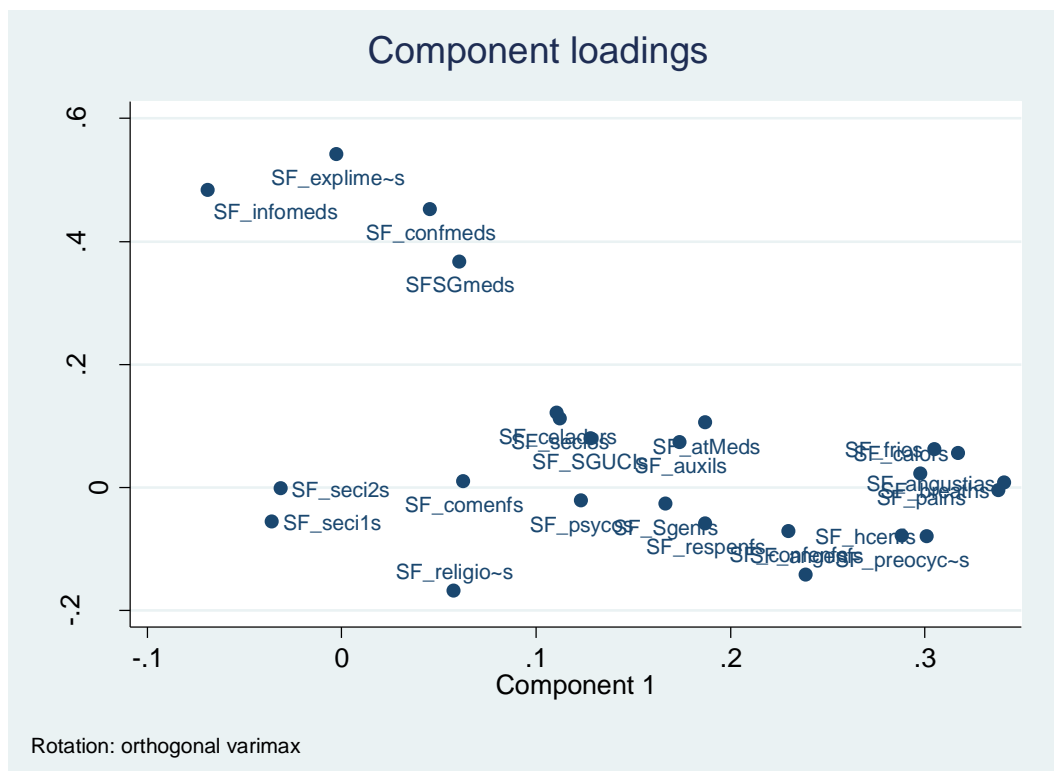


Figura 8. Análisis de componentes principales. Encuestas familiares. Gráfico en dos dimensiones de Componente 1 y Componente 2. La mayor parte de las observaciones se sitúan en valores centrales. Los ítems cuyo valor es >0,2 son los que tienen mayor importancia para los familiares: la atención de los síntomas y la parte de la atención de enfermería en el primer componente y la atención médica en el segundo componente.

	Comp 1	Comp 2	Comp 3	Comp 4	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	0,29	-0,08	-0,16	0,05	
Manejo del dolor	0,30	0,02	0,00	-0,11	
Manejo de la disnea	0,34	-0,00	0,01	-0,23	
Manejo de la angustia	0,34	0,01	-0,08	-0,13	
Manejo del frío	0,30	0,06	-0,05	-0,08	
Manejo del calor	0,32	0,06	-0,05	-0,09	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	0,30	-0,08	-0,11	0,08	
Comunicación con enfermería	0,06	0,01	0,04	0,42	
Respeto mostrado	0,19	-0,06	0,03	0,33	
Confortabilidad proporcionada	0,23	-0,07	0,02	0,22	
Disminución de la angustia	0,24	-0,14	0,01	0,22	
Satisfacción general con enfermería	0,17	-0,03	0,13	0,26	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	0,19	0,11	0,05	-0,04
	Confianza	0,05	0,45	-0,01	-0,04
Comunicación con médico	Frecuencia	0,07	0,48	0,02	0,09
	Comprensión	-0,00	0,54	-0,11	-0,02
Satisfacción general con médicos	0,06	0,37	0,11	0,01	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	0,17	0,07	0,17	0,02	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	0,11	0,12	0,21	0,10	
Atención religiosa	0,06	-0,17	0,27	-0,24	
Atención psicológica	0,12	-0,02	0,06	-0,58	
SATISFACCIÓN GLOBAL	0,13	0,08	0,12	0,17	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	-0,04	-0,06	0,59	-0,05	
El cometido	-0,03	-0,00	0,57	0,03	
Satisfacción general con el SECI	0,11	0,11	0,26	-0,01	

Tabla 4.8. Análisis de componentes. Cuestionarios familiares. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En el resto de columnas se observan los valores de las correlaciones de cada componente principal con cada variable. En rojo aparecen los valores > 0,20.

Componentes	Varianza	Diferencia	Proporción
Componente 1	9,07	5,76	0,36
Componente 2	3,31	0,69	0,13
Componente 3	2,62	0,24	0,10
Componente 4	2,37	0,00	0,09

Tabla 4.9. Análisis de componentes principales. Cuestionarios familiares. En la segunda columna se representa la varianza de cada componente principal resultante. En la tercera columna la diferencia de varianzas entre componentes. En la última se representa la proporción de varianza explicada por cada uno de ellos.

4.6.2. Encuestas pacientes

En las encuestas a los pacientes, también se identifican cuatro componentes principales que permiten explicar el 67% de la variabilidad en la satisfacción (Figura 9).

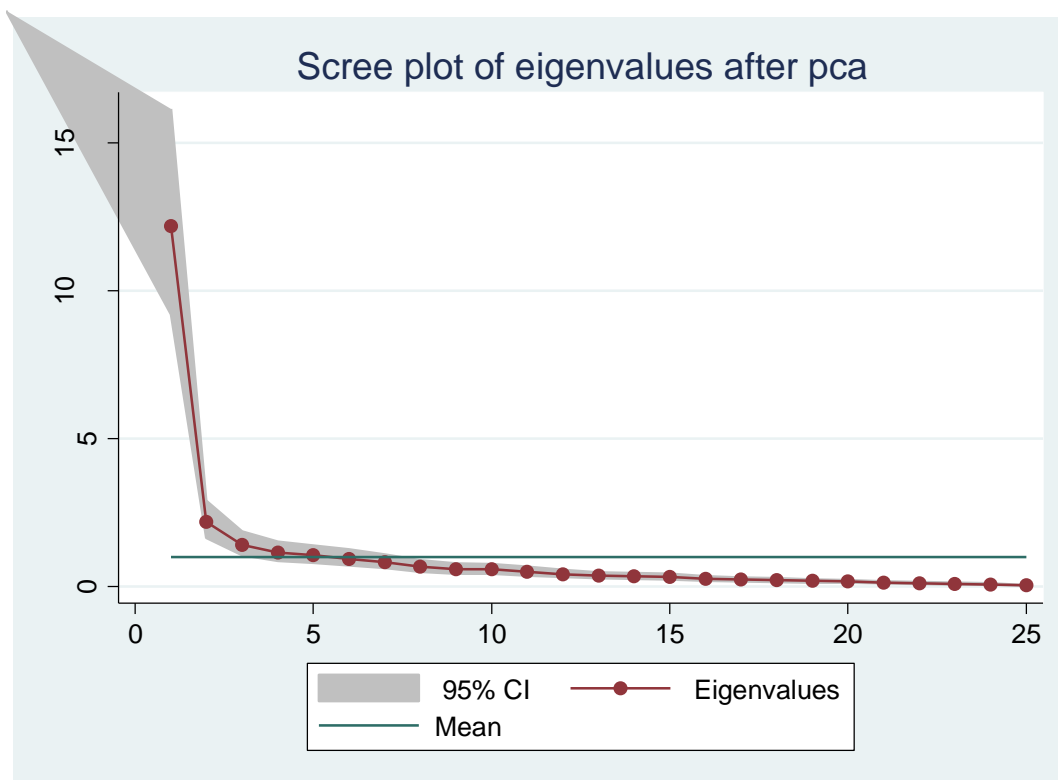


Figura 9. Análisis de componentes principales. Encuestas de pacientes. En el eje de abscisas se representan todos los componentes de la encuesta y en el eje de ordenadas los valores principales de la varianza (eigenvalue) tras realizar una rotación ortogonal varimax. Hay cuatro puntos que quedan por encima de 1 (línea negra horizontal) :son los 4 componentes relevantes.

	Comp 1	Comp 2	Comp 3	Comp 4	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	0,32	-0,27	0,11	0,01	
Manejo del dolor	0,19	0,15	-0,16	0,14	
Manejo de la disnea	0,27	0,02	0,06	0,05	
Manejo de la angustia	0,29	0,04	-0,06	-0,12	
Manejo del frío	0,34	-0,06	-0,01	-0,25	
Manejo del calor	0,35	-0,07	-0,01	-0,26	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	0,36	-0,11	0,04	0,06	
Comunicación con enfermería	0,12	0,19	0,06	-0,17	
Respeto mostrado	0,27	0,02	0,12	0,08	
Confortabilidad proporcionada	0,24	0,09	-0,04	0,08	
Disminución de la angustia	0,23	0,11	-0,10	0,11	
Satisfacción general con enfermería	0,04	0,31	0,05	0,01	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	0,20	0,10	-0,09	0,05
	Confianza	0,13	0,13	0,17	0,14
Comunicación con médico	Frecuencia	0,08	0,26	-0,14	0,09
	Comprensión	0,13	0,19	-0,10	0,28
Satisfacción general con médicos	0,00	0,37	-0,02	0,03	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	0,05	0,27	0,07	0,01	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	-0,01	0,31	0,06	0,12	
Atención religiosa	-0,07	0,03	-0,08	0,64	
Atención psicológica	0,12	-0,28	0,23	0,46	
SATISFACCIÓN GLOBAL	-0,07	0,41	-0,01	-0,15	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	0,05	-0,03	0,58	-0,00	
El cometido	-0,02	0,03	0,59	-0,02	
Satisfacción general con el SECI	-0,15	0,34	0,31	-0,04	

Tabla 4.10. Análisis de componentes. Cuestionarios de pacientes. En la primera columna se muestran los ítems del cuestionario. En el resto de columnas se observan los valores de las correlaciones de cada componente principal con cada variable. En rojo aparecen los valores > 0,20.

Componentes	Varianza	Diferencia	Proporción
Componente 1	7,42	1,72	0,30
Componente 2	5,70	3,53	0,23
Componente 3	2,17	0,52	0,09
Componente 4	1,65	0,00	0,07

Tabla 4.11. Análisis de componentes principales. Cuestionarios de pacientes. En la segunda columna se representa la varianza de cada componente principal resultante. En la tercera columna la diferencia de varianzas entre componentes. En la última se representa la proporción de varianza explicada por cada uno de ellos.

4.7. GRADO DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES SUPERVIVIENTES

La mayor parte de los familiares encuestados catalogaron como “muy bueno” su grado de satisfacción global con los cuidados recibidos por su familiar y también con el proceso de toma de decisiones ($83,46 \pm 11,83$ y $79,42 \pm 13,58$, respectivamente).

Los familiares concedieron los mejores grados de satisfacción a la preocupación y cuidado del paciente ($94,32 \pm 11,42$), las habilidades y competencias del personal médico ($94,15 \pm 11,81$), las habilidades y competencias del personal de enfermería ($93,75 \pm 11,74$) y la coordinación del cuidado al paciente ($92,07 \pm 14,03$). (Tablas 4.12 y 4.13).

Se concedieron menores grados de satisfacción al ambiente de la sala de espera ($60,75 \pm 25,68$) y al apoyo espiritual. Curiosamente, sólo el 12% de los familiares hubieran deseado atención religiosa, y un 23,33% hubieran deseado apoyo psicológico.

	N	Muy bien	Bien	Indif.	Mal	Muy mal	Media	DE
CUIDADO DEL PACIENTE								
Preocupación y cuidado del paciente	189	149	37	3	0	0	94,32	11,42
Manejo del dolor	173	117	54	2	0	0	91,62	12,44
Manejo de la disnea	151	92	55	3	1	0	89,40	14,27
Manejo de la angustia	155	89	62	2	1	1	88,23	15,69
Manejo del frío	159	82	66	7	3	1	85,38	18,08
Manejo del calor	157	78	70	6	2	1	85,35	17,23
CUIDADO DEL FAMILIAR								
Consideración de sus necesidades	186	118	57	10	1	0	89,25	15,55
Apoyo emocional	174	92	61	18	2	1	84,63	19,12
Apoyo espiritual	57	17	25	14	1	0	75,44	19,76
Coordinación del cuidado	186	135	44	6	1	0	92,07	14,03
Preocupación y cuidados recibidos	188	128	50	10	0	0	90,69	14,62
CUIDADO PROFESIONAL								
<input type="checkbox"/> <u>Enfermería</u>								
Habilidades y competencias	188	144	41	3	0	0	93,75	11,74
Comunicación con enfermería	183	95	65	19	3	1	84,15	19,48
Respeto mostrado	185	107	71	7	0	0	88,51	14,27
Confortabilidad proporcionada	180	99	75	6	0	0	87,91	14,10
Disminución de la angustia	174	89	77	6	2	0	86,35	15,57
Satisfacción general con enfermería	184	97	53	30	3	1	82,88	21,05
<input type="checkbox"/> <u>Personal médico</u>								
Habilidades y competencias	Atención	188	148	36	4	0	94,15	11,81
	Confianza	188	132	50	4	1	91,35	15,13
Comunicación con médico	Frecuencia	188	112	58	13	3	86,56	19,58
	Comprensión	190	118	53	16	2	87,50	18,50
Satisfacción general con médicos	188	95	57	33	2	1	82,31	20,75
<input type="checkbox"/> <u>Auxiliares de enfermería</u>								
Profesionalidad y trato	185	101	70	14	0	0	86,76	15,86
<input type="checkbox"/> <u>Celadores</u>								
Profesionalidad y trato	181	87	81	13	0	0	85,22	15,56
ATMÓSFERA UCI								
Ambiente sala de espera	179	25	65	60	20	9	60,75	25,68
SATISFACCIÓN GLOBAL	190	87	56	43	3	1	79,61	21,86

DE: Desviación Estándar

Tabla 4.12. Satisfacción de los familiares de los pacientes supervivientes con los cuidados recibidos en UCI. La primera columna representa el número de pacientes que han contestado a cada pregunta. Las siguientes 5 columnas representan el número de pacientes que han respondido a cada una de las respuestas de la escala Likert. Las dos últimas columnas representan la satisfacción media en una escala 1-100 y la desviación estándar, respectivamente.

	N	Muy bien	Bien	Indif	Mal	Muy mal	Media	DE
NECESIDADES DE INFORMACIÓN								
Facilidad para obtener la información	176	92	65	15	3	1	84,66	19,06
Comprensión de la información	175	87	72	14	2	0	84,86	17,14
Honestidad de la información	177	107	55	15	0	0	87,99	16,23
Exhaustividad de la información	177	98	63	13	3	0	86,16	17,65
Coherencia de la información	177	85	65	27	0	0	83,19	18,17
PROCESO DE TOMA DE DECISIONES								
Inclusión en el proceso de la toma de decisiones	165	58	28	68	5	6	69,24	26,99
Implicación en el momento adecuado	156	128	0	18	0	10	87,82	28,04
Cantidad de información apropiada	161	133	0	0	0	28	82,61	38,02
Tº necesario para la toma de decisiones	154	138	0	0	0	16	89,61	30,61
Apoyo en el proceso	154	25	75	42	10	2	68,02	21,48
Control sobre los cuidados	158	47	12	82	5	12	62,18	29,29
Esperanza acerca de la recuperación	156	35	0	109	0	12	58,12	26,52
Acuerdo entre los familiares	159	57	75	23	2	2	78,77	20,12
Tº para plantear preocupaciones t preguntas	153	141	0	0	0	12	92,16	26,97
Cantidad de cuidados prestados	167	80	49	35	3	0	80,84	21,07
Satisfacción con la toma de decisiones	161	70	35	51	5	0	76,40	23,43

Tabla 4.13. Satisfacción de los familiares de los pacientes supervivientes con el proceso de la toma de decisiones.

4.8. GRADO DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES FALLECIDOS

La mayor parte de los familiares de los pacientes fallecidos en UCI encuestados por correo postal catalogaron como “bueno” su grado de satisfacción global con los cuidados recibidos por su familiar y también con el proceso de toma de decisiones ($80,41 \pm 17,27$ y $79,61 \pm 16,93$ respectivamente).

Este grupo encuestado concedió los mejores grados de satisfacción a la preocupación y cuidado del paciente ($92,50 \pm 19,86$), la preocupación y los cuidados recibidos hacia su persona (el propio familiar) ($89,28 \pm 15,85$ y las

habilidades y competencias del personal de enfermería ($89,17 \pm 19,34$). Se concedieron menores grados de satisfacción al ambiente de la sala de espera ($57,14 \pm 33,23$) y a la comunicación con el personal de enfermería ($73,21 \pm 31,12$) (Tabla 4.14).

En cuanto a la toma de decisiones, el apoyo recibido en el proceso, la sensación de control sobre los cuidados y la esperanza transmitida por el personal acerca de la recuperación fueron los aspectos catalogados como menos satisfactorios por este grupo de encuestados ($63,33 \pm 26,04$, $57,76 \pm 29,20$ y $38,46 \pm 38,23$ respectivamente) (Tabla 4.15)..

	N	Muy bien	Bien	Indif.	Mal	Muy mal	Media	DE	
CUIDADO DEL PACIENTE									
Preocupación y cuidado del paciente	30	24	5	0	0	1	92,50	19,86	
Manejo del dolor	25	17	7	0	0	1	89,00	21,75	
Manejo de la disnea	21	13	6	1	1	0	86,90	20,34	
Manejo de la angustia	19	11	5	2	1	0	84,21	22,38	
Manejo del frío	20	13	5	1	1	0	87,50	20,68	
Manejo del calor	20	12	6	2	0	0	87,50	17,21	
CUIDADO DEL FAMILIAR									
Consideración de sus necesidades	29	16	8	4	1	0	83,62	21,42	
Apoyo emocional	28	13	11	2	2	0	81,25	22,18	
Apoyo espiritual	18	10	7	0	0	1	84,72	24,46	
Coordinación del cuidado	28	19	6,0	2,0	1,0	0	88,39	19,82	
Preocupación y cuidados recibidos	28	18	8	2	0	0	89,28	15,85	
CUIDADO PROFESIONAL									
<input type="checkbox"/> Enfermería									
Habilidades y competencias	30	21	6	2	1	0	89,17	19,34	
Comunicación con enfermería	28	13	5	7	1	2	73,21	31,12	
Respeto mostrado	27	15	10	1	1	0	86,11	18,78	
Confortabilidad proporcionada	27	16	9	1	0	1	86,11	22,29	
Disminución de la angustia	25	13	9	2	0	1	83,00	23,63	
Satisfacción general con enfermería	31	15	11	2	2	1	79,84	26,16	
<input type="checkbox"/> Personal médico									
Habilidades y competencias	Atención	31	19	10	1	1	0	87,90	18,11
	Confianza	30	16	13	0	0	1	85,83	20,43
Comunicación con médico	Frecuencia	31	16	10	4	1	0	83,06	20,80
	Comprensión	30	20	6	3	0	1	86,67	23,43
Satisfacción general con médicos	31	16	7	6	1	1	79,03	26,70	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería									
Profesionalidad y trato	28	15	11	2	0	0	86,61	15,93	
<input type="checkbox"/> Celadores									
Profesionalidad y trato	26	11	13	2	0	0	83,65	15,72	
ATMÓSFERA UCI									
Ambiente sala de espera	28	5	10	5	4	4	57,14	33,23	
SATISFACCIÓN GLOBAL	31	13	7	9	1	1	74,19	26,99	

Tabla 4.14. Satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con los cuidados recibidos en UCI. La primera columna representa el número de pacientes que han contestado a cada pregunta. Las siguientes 5 columnas representan el número de pacientes que han respondido a cada una de las respuestas de la escala Likert. Las dos últimas columnas representas la satisfacción media en una escala 1-100, siendo 100 la máxima satisfacción y la desviación estándar, respectivamente.

	N	Muy bien	Bien	Indif	Mal	Muy mal	Media	DE
NECESIDADES DE INFORMACIÓN								
Facilidad para obtener la información	31	17	8	5	1	0	83,06	21,78
Comprensión de la información	31	18	8	4	0	1	83,87	23,76
Honestidad de la información	31	21	6	3	0	1	87,10	23,16
Exhaustividad de la información	31	17	8	6	0	0	83,87	19,95
Coherencia de la información	28	16	8	3	0	1	83,93	23,78
PROCESO DE TOMA DE DECISIONES								
Inclusión en el proceso de la toma de decisiones	31	22	1	6	0	2	83,06	29,85
Implicación en el momento adecuado	28	1	1	23	1	2	96,43	35,82
Cantidad de información apropiada	31	9	0	0	0	2	93,54	24,97
Tº necesario para la toma de decisiones	29	1	0	26	0	2	96,55	32,54
Apoyo en el proceso	30	3	17	5	3	2	63,33	26,04
Control sobre los cuidados	29	6	4	15	1	3	57,76	29,2
Esperanza acerca de la recuperación	26	5	0	10	0	11	38,46	38,23
Acuerdo entre los familiares	30	19	9	0	2	0	87,5	27,2
Tº para plantear preocupaciones t preguntas	28	25	0	0	0	3	89,28	31,5
Cantidad de cuidados prestados	30	16	5	8	1	0	80	24,03
Satisfacción con la toma de decisiones	24	11	3	9	0	1	73,96	28,05

Tabla 4.15. Satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con el proceso de la toma de decisiones.

4.9. GRADO DE SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES INGRESADOS EN UCI

La mayor parte de los pacientes encuestados catalogaron como “muy bueno” su grado de satisfacción global con los cuidados recibidos ($84,71 \pm 12,85$).

Los pacientes concedieron los mejores grados de satisfacción a las habilidades y competencias del personal de enfermería ($94,26 \pm 11,62$), la atención del personal médico ($93,75 \pm 12,25$), la preocupación y el cuidado recibido por parte del personal de la UCI ($93,51 \pm 11,35$) y la coordinación del cuidado al paciente ($92,07 \pm 14,03$) (Tabla 4.16).

Los pacientes concedieron menores grados de satisfacción a los ítems relacionados con el ambiente de la UCI (ruido, intimidad e iluminación, $66,00 \pm$

29,05, 73,97 \pm 24,19, 76,48 \pm 22,33, respectivamente) y al número de visitas diarias (tabla 4.16.).

	N	Muy bien	Bien	Indif.	Mal	Muy mal	Media	DE	
CUIDADO DEL PACIENTE									
Preocupación y cuidado del paciente	158	118	39	1	0	0	93,51	11,35	
Manejo del dolor	145	91	50	2	1	1	89,48	15,77	
Manejo de la disnea	136	76	55	4	0	1	87,68	15,81	
Manejo de la angustia	137	71	54	10	1	1	85,21	18,07	
Manejo del frío	141	72	55	8	5	1	84,04	20,10	
Manejo del calor	139	70	58	7	3	1	84,71	18,67	
CUIDADO PROFESIONAL									
<input type="checkbox"/> Enfermería									
Habilidades y competencias	157	123	33	0	1	0	94,26	11,62	
Comunicación con enfermería	157	92	44	20	1	0	86,14	18,43	
Respeto mostrado	151	100	49	1	1	0	91,06	13,34	
Confortabilidad proporcionada	149	92	47	8	2	0	88,42	16,57	
Disminución de la angustia	144	80	51	11	2	0	86,28	17,44	
Satisfacción general con enfermería	154	88	36	30	0	0	84,41	19,81	
<input type="checkbox"/> Personal médico									
Habilidades y competencias	Atención	159	123	34	1	1	0	93,75	12,25
	Confianza	156	103	46	7	0	0	90,38	14,33
Comunicación con médico	Frecuencia	153	81	50	19	3	0	84,15	19,40
	Comprensión	154	80	56	14	4	0	84,41	18,98
Satisfacción general con médicos	156	75	47	32	2	0	81,25	20,60	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería									
Profesionalidad y trato	153	72	46	30	5	0	80,23	21,77	
<input type="checkbox"/> Celadores									
Profesionalidad y trato	152	60	51	37	3	1	77,30	21,97	
LA UCI									
Iluminación	152	54	62	29	5	2	76,48	22,33	
Ruido	138	37	41	35	18	7	65,00	29,05	
Intimidad	146	49	55	32	7	3	73,97	24,19	
Confortabilidad	143	54	53	32	3	1	77,27	21,58	
VISITAS									
Nº de visitas diarias	156	102	44	5	5	0	88,94	15,30	
Tiempo de visitas	150	19	46	43	41	1	56,83	25,56	
Seguridad aportada	150	100	45	4	1	0	90,66	14,35	
Disminución de la ansiedad	148	89	46	7	5	1	86,65	19,86	
Incomodidad de las visitas(*)	135	3	5	4	8	115	7,96	21,95	
SATISFACCIÓN GLOBAL	149	77	43	26	2	1	82,38	21,25	

Tabla 4.16. Satisfacción de los pacientes con los cuidados recibidos en UCI.

4.10. COMPARACIÓN ENTRE EL GRADO DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES DE PACIENTES SUPERVIVIENTES Y FAMILIARES DE PACIENTES FALLECIDOS

Cuando se comparan los grados de satisfacción entre los familiares de los pacientes supervivientes y los de los pacientes fallecidos sólo encontramos diferencias significativas en 5 ítems (Tablas 4.17. y 4.18.):

- **Comunicación con enfermería**, en cuanto a la frecuencia con la que el personal de enfermería hablaba con los familiares acerca del estado del paciente: los familiares de los pacientes supervivientes resultan más satisfechos con este aspecto que los familiares de los pacientes fallecidos.
- **Atención médica**: la atención por parte del personal médico fue mejor valorada en el grupo de los supervivientes.
- **Inclusión en el proceso de la toma de decisiones**: en el grupo de los pacientes fallecidos sus familiares se sintieron más incluidos en la toma de decisiones que en el grupo de los supervivientes.
- **Esperanza acerca de la recuperación**: los familiares de los pacientes fallecidos catalogan con puntuaciones bajas la esperanza transmitida por el equipo de salud acerca de la recuperación esperada de su familiar gravemente enfermo, siendo esta puntuación mayor para los familiares de los pacientes supervivientes.
- **Acuerdo entre los familiares**: las puntuaciones revelan que hubo mayor acuerdo entre los familiares en el grupo de los pacientes fallecidos que en el de

los supervivientes.

	Media ± DE F. de fallecidos	Media ± DE F. de supervivientes	p	
CUIDADO DEL PACIENTE				
Preocupación y cuidado del paciente	92,50±19,86	94,32±11,42	0,47	
Manejo del dolor	89,00±21,75	91,62±12,44	0,38	
Manejo de la disnea	86,90±20,34	89,40±14,27	0,48	
Manejo de la angustia	84,21±22,38	88,23±15,69	0,32	
Manejo del frío	87,50±20,68	85,38±18,08	0,63	
Manejo del calor	87,50±17,21	85,35±17,23	0,60	
CUIDADO DEL FAMILIAR				
Consideración de sus necesidades	83,62±21,42	89,25±15,55	0,08	
Apoyo emocional	81,25±22,18	84,63±19,2	0,39	
Apoyo espiritual	84,72±24,46	75,44±19,76	0,1	
Coordinación del cuidado	88,39±19,82	92,07±14,03	0,22	
Preocupación y cuidados recibidos	89,28±15,85	90,69±14,62	0,64	
CUIDADO PROFESIONAL				
<input type="checkbox"/> Enfermería				
Habilidades y competencias	89,17±19,34	93,75±11,74	0,07	
Comunicación con enfermería	73,21±31,12	84,15±19,48	0,01	
Respeto mostrado	86,11±18,78	88,51±14,27	0,43	
Confortabilidad proporcionada	86,11±22,29	87,91±14,10	0,57	
Disminución de la angustia	83,00±23,63	86,35±15,57	0,35	
Satisfacción general con enfermería	79,84±26,16	82,88±21,05	0,47	
<input type="checkbox"/> Personal médico				
Habilidades y competencias	Atención	87,90±18,11	94,15±11,81	0,01
	Confianza	85,83±20,43	91,35±15,13	0,08
Comunicación con médico	Frecuencia	83,06±20,80	86,56±19,58	0,36
	Comprensión	86,67±23,43	87,50±18,50	0,83
Satisfacción general con médicos	79,03±26,70	82,31±20,75	0,43	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería				
Profesionalidad y trato	86,61±15,93	86,76±15,86	0,96	
<input type="checkbox"/> Celadores				
Profesionalidad y trato	83,65±15,72	85,22±15,56	0,63	
AMBIENTE UCI				
Ambiente sala de espera	57,14±33,23	60,75±25,68	0,51	
SATISFACCIÓN GLOBAL	74,19±26,99	79,61±21,86	0,22	

Tabla 4.17. Comparación entre el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos (primera columna) y los familiares de los pacientes supervivientes (segunda columna) en cuanto a los cuidados recibidos. En la cuarta columna se muestra el valor de la p obtenida tras aplicar la t de Student para comparar muestras independientes, apreciándose en rojo el valor de p con grado de significación estadística (p<0.05) y en naranja los valores de p que se acercan a la significación estadística.

	Media \pm DE F. de fallecidos	Media \pm DE F. de supervivientes	p
NECESIDADES DE INFORMACIÓN			
Facilidad para obtener la información	83,06 \pm 21,78	84,66 \pm 19,06	0,67
Comprensión de la información	83,87 \pm 23,76	84,86 \pm 17,14	0,78
Honestidad de la información	87,10 \pm 23,16	87,99 \pm 16,23	0,79
Exhaustividad de la información	83,87 \pm 19,95	86,16 \pm 17,65	0,52
Coherencia de la información	83,93 \pm 23,78	83,19 \pm 18,17	0,85
PROCESO DE LA TOMA DE DECISIONES			
Inclusión en el proceso de la toma de decisiones	83,06 \pm 29,85	69,24 \pm 26,99	0,01
Implicación en el momento adecuado	96,43 \pm 35,82	87,82 \pm 28,04	0,15
Cantidad de información apropiada	93,54 \pm 24,97	82,61 \pm 38,02	0,13
Tº necesario para la toma de decisiones	96,55 \pm 32,54	89,61 \pm 30,61	0,27
Apoyo en el proceso	63,33 \pm 26,04	68,02 \pm 21,48	0,29
Control sobre los cuidados	57,76 \pm 29,20	62,18 \pm 29,29	0,45
Esperanza acerca de la recuperación	38,46 \pm 38,23	58,12 \pm 26,52	0,00
Acuerdo entre los familiares	87,5 \pm 27,20	78,77 \pm 20,12	0,04
Tº para plantear preocupaciones t preguntas	89,28 \pm 31,5	92,16 \pm 26,97	0,61
Cantidad de cuidados prestados	80,00 \pm 24,03	80,84 \pm 21,07	0,84
Satisfacción con la toma de decisiones	73,96 \pm 28,05	76,40 \pm 23,43	0,64

Tabla 4.18. Comparación entre el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos (primera columna) y los familiares de los pacientes supervivientes (segunda columna) en cuanto al proceso de la toma de decisiones. En la tercera columna se muestra el valor de la p obtenida tras aplicar la t de Student para comparar muestras independientes, apreciándose en rojo los valores de p con grado de significación estadística.

4.11. COMPARACIÓN DE LAS RESPUESTAS ENTRE PACIENTES Y SUS FAMILIARES

Cuando se comparan los resultados entre pacientes y sus familiares (dentro del mismo núcleo familiar/muestras emparejadas) observamos que sólo existen diferencias significativas en 5 ítems: dos referentes al personal de enfermería (comunicación y respeto mostrado), uno referente al personal médico (comprensión de las explicaciones médicas) y dos referentes a otro personal (celadores y auxiliares de enfermería).

La valoración de los dos primeros ítems relacionados con la enfermería han sido puntuados mejor por los pacientes que por sus familiares, mientras que las diferencias observadas en la comprensión de las explicaciones médicas y el trato y profesionalidad de los auxiliares y celadores, vienen dadas por una peor valoración por parte de los pacientes (tabla 4.19).

	PC	Dif. Media	IC ⁻	IC ⁺	P	
CUIDADO RECIBIDO						
Preocupación y cuidado del paciente	148	-0,51	-2,31	1,30	0,58	
Manejo del dolor	132	-1,14	-3,51	1,23	0,34	
Manejo de la disnea	113	-0,66	-3,34	2,01	0,62	
Manejo de la angustia	116	-1,94	-4,98	1,10	0,21	
Manejo del frío	123	-0,41	-3,15	2,33	0,77	
Manejo del calor	120	0,83	-1,65	3,31	0,51	
CUIDADO PROFESIONAL						
<input type="checkbox"/> Enfermería						
Habilidades y competencias	146	0,34	-1,32	2,01	0,68	
Comunicación con enfermería	142	3,70	0,58	6,82	0,02	
Respeto mostrado	139	3,42	1,26	5,57	0,00	
Confortabilidad proporcionada	136	1,65	-0,78	4,09	0,18	
Disminución de la angustia	130	1,15	-1,59	3,90	0,41	
Satisfacción general con enfermería	139	0,90	-2,54	4,34	0,61	
<input type="checkbox"/> Personal médico						
Habilidades y competencias	Atención	146	-0,68	-2,72	1,35	0,51
	Confianza	146	-0,68	-3,08	1,71	0,57
Comunicación con médico	Frecuencia	142	-1,06	-4,06	1,94	0,49
	Comprensión	145	-5,00	-7,97	-2,03	0,00
Satisfacción general con médicos	145	-0,86	-3,74	2,02	0,55	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería						
Profesionalidad y trato	141	-6,38	-9,43	-3,34	0,00	
<input type="checkbox"/> Celadores						
Profesionalidad y trato	138	-7,43	-10,78	-4,08	0,00	
SATISFACCIÓN GLOBAL	140	2,86	-0,62	6,33	0,11	
SECI						
Opinión sobre la iniciativa	127	-0,39	-3,27	2,48	0,79	
El cometido	122	0,41	-2,41	3,23	0,77	
Satisfacción general con el SECI	116	3,02	-0,92	6,95	0,13	

Tabla 4.19. Comparación de medias para muestras emparejadas (del mismo núcleo familiar) entre las respuestas de los pacientes y sus familiares. En la primera columna se analizan los pares de cuestionarios analizados (PC), en la segunda, la diferencias entre las medias (con valores negativos cuando la media de los pacientes es menor que la media de sus familiares), tercera y cuarta, intervalos de confianza (- y +) y en la última columna, se representa el valor de la p (grado de significación $p < 0,05$)

Cuando se comparan estos mismos resultados entre pacientes y sus familiares dividiendo la población en diferentes subgrupos (sexo del paciente, sexo del familiar, salas de UCI - A, B, C -, APACHE II, residencia en Santander) se observa que hay variables, como el trabajo desempeñado por auxiliares y pacientes, que mantienen las diferencias observadas para todos los subgrupos mencionados, con peores puntuaciones siempre dadas por los pacientes. Las explicaciones dadas por los médicos son también peor catalogadas, en general, por los pacientes en todos los subgrupos realizados (tablas 4.20 - 4.29)

Existen diferencias según la UCI de la que proceden los pacientes, concretamente entre las salas A y B, encontrando diferencias significativas en las explicaciones y la confianza transmitida por los médicos en la sala B, el respeto mostrado por la enfermería en la sala A y la comunicación con las enfermeras también en la sala B. La sala C, curiosamente, no encuentra diferencias significativas en ninguno de los ítems estudiados.

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	92,6±12,7	92,6±12,1	1,00	0,84	
Manejo del dolor	91,6±11,9	89,9±15,8	0,32	0,45	
Manejo de la disnea	89,2±13,2	87,7±17,1	0,40	0,57	
Manejo de la angustia	88,4±14,5	85,2±18,7	0,07	0,10	
Manejo del frío	84,3±20,0	82,3±21,7	0,26	0,36	
Manejo del calor	83,8±19,9	82,4±20,9	0,40	0,47	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	93,1±12,5	94,0±10,8	0,41	0,41	
Comunicación con enfermería	82,7±20,2	86,3±18,4	0,07	0,07	
Respeto mostrado	87,8±14,3	91,2±12,0	0,02	0,02	
Confortabilidad proporcionada	87,2±14,3	88,1±14,8	0,57	0,31	
Disminución de la angustia	85,8±15,3	86,4±16,8	0,73	0,49	
Satisfacción general con enfermería	83,7±21,2	82,8±20,3	0,67	0,71	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	95,1±11,3	93,7±12,8	0,34	0,48
	Confianza	92,0±16,8	89,1±14,6	0,07	0,02
Comunicación con médico	Frecuencia	87,5±18,8	83,0±19,8	0,03	0,01
	Comprensión	90,2±14,9	84,8±20,7	0,002	0,003
Satisfacción general con médicos	84,5±19,5	82,2±21,5	0,20	0,26	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	87,8±14,7	77,6±22,4	0,000	0,000	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	85,7±14,2	75,9±21,7	0,000	0,000	
Atención religiosa	68,5±16,4	67,1±17,3	0,34	0,48	
Atención psicológica	71,7±20,6	71,7±20,2	1,00	1,00	
SATISFACCIÓN GLOBAL	79,0±22,2	82,8±20,3	0,08	0,13	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	94,6±11,1	92,6±12,3	0,16	0,16	
El cometido	93,1±12,0	91,4±12,6	0,23	0,23	
Satisfacción general con el SECI	82,9±21,6	83,6±18,8	0,78	0,72	

Tabla 4.20. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente es varón. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$).

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	96.7±8.6	95.4±9.8	0.26	0.26	
Manejo del dolor	91.8±12.8	91.4±15.4	0.80	0.80	
Manejo de la disnea	90.8±12.2	91.3±13.1	0.80	0.60	
Manejo de la angustia	89.4±18.1	89.4±16.4	1.00	0.98	
Manejo del frío	87.0±14.6	89.1±18.5	0.35	0.22	
Manejo del calor	86.7±13.6	90.8±13.2	0.03	0.03	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> <u>Enfermería</u>					
Habilidades y competencias	96.2±9.1	95.8±9.5	0.77	0.76	
Comunicación con enfermería	84.9±18.1	88.8±16.3	0.15	0.16	
Respeto mostrado	89.9±12.4	93.4±11.1	0.06	0.06	
Confortabilidad proporcionada	89.4±12.5	92.1±15.2	0.16	0.08	
Disminución de la angustia	87.2±15.4	89.3±16.1	0.38	0.37	
Satisfacción general con enfermería	83.0±20.8	86.6±18.4	0.23	0.32	
<input type="checkbox"/> <u>Personal médico</u>					
Habilidades y competencias	Atención	95.3±9.8	95.8±9.5	0.74	0.74
	Confianza	92.4±13.3	94.9±11.2	0.18	0.21
Comunicación con médico	Frecuencia	84.5±20.3	88.4±17.0	0.07	0.12
	Comprensión	88.4±19.4	84.1±17.3	0.12	0.04
Satisfacción general con médicos	80.2±22.3	81.5±19.6	0.61	0.63	
<input type="checkbox"/> <u>Auxiliares de enfermería</u>					
Profesionalidad y trato	86.8±15.9	86.4±17.9	0.87	0.71	
<input type="checkbox"/> <u>Celadores</u>					
Profesionalidad y trato	84.8±16.3	80.8±22.4	0.18	0.17	
Atención religiosa	65.3±15.7	64.8±17.9	0.86	0.83	
Atención psicológica	71.7±19.0	69.3±19.4	0.37	0.28	
SATISFACCIÓN GLOBAL	81.1±20.7	82.5±23.3	0.65	0.62	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	92.9±16.9	94.9±13.5	0.51	0.41	
El cometido	91.3±18.4	95.1±11.3	0.21	0.37	
Satisfacción general con el SECI	80.8±23.7	87.8±19.2	0.04	0.06	

Tabla 4.21. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente es mujer. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$)

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	91,8±12,9	92,3±12,7	0,78	0,56	
Manejo del dolor	92,4±11,6	91,3±18,0	0,60	0,98	
Manejo de la disnea	89,1±12,6	86,5±18,9	0,32	0,46	
Manejo de la angustia	87,8±20,7	86,6±19,9	0,72	0,75	
Manejo del frío	83,3±19,9	93,3±22,0	1,00	0,84	
Manejo del calor	84,9±17,4	87,2±18,4	0,32	0,19	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	93,6±12,2	92,6±11,6	0,49	0,48	
Comunicación con enfermería	83,2±19,0	86,4±18,8	0,26	0,50	
Respeto mostrado	85,3±13,5	91,8±11,8	0,006	0,007	
Confortabilidad proporcionada	87,8±13,8	90,9±14,5	0,13	0,13	
Disminución de la angustia	87,5±15,9	88,1±16,8	0,81	0,64	
Satisfacción general con enfermería	82,2±19,7	86,7±20,4	0,16	0,17	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	95,3±11,1	94,3±13,9	0,66	0,97
	Confianza	91,7±14,9	91,7±14,0	1,00	1,00
Comunicación con médico	Frecuencia	86,5±18,6	87,0±18,6	0,82	0,85
	Comprensión	88,5±14,5	84,4±20,4	0,09	0,12
Satisfacción general con médicos	80,7±21,4	81,8±21,1	0,67	0,76	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	86,4±13,6	80,4±21,0	0,04	0,03	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	85,9±13,6	80,4±21,0	0,07	0,05	
Atención religiosa	71,2±17,5	67,4±18,2	0,15	0,13	
Atención psicológica	76,7±20,9	73,9±20,6	0,34	0,41	
SATISFACCIÓN GLOBAL	78,6±23,1	82,8±22,0	0,16	0,20	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	94,9±10,2	94,9±10,2	1,00	1,00	
El cometido	92,3±11,7	91,7±13,1	0,79	0,78	
Satisfacción general con el SECI	85,6±19,5	89,4±15,9	0,24	0,27	

Tabla 4.22. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando proceden de la sala A. Los valores se expresan como medias ± DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística.

	Familiar	Paciente	p Student	p (wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	95,5±9,7	93,8±10,8	0,20	0,20	
Manejo del dolor	91,1±12,8	89,3±14,5	0,30	0,30	
Manejo de la disnea	89,7±13,3	88,8±14,2	0,64	0,77	
Manejo de la angustia	89,1±12,5	84,5±17,7	0,02	0,02	
Manejo del frío	86,9±14,2	84,8±16,7	0,25	0,30	
Manejo del calor	85,2±15,5	83,9±16,6	0,44	0,44	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	94,8±11,0	95,1±10,0	0,78	0,78	
Comunicación con enfermería	83,3±18,5	87,7±16,1	0,05	0,04	
Respeto mostrado	89,8±13,7	91,5±11,9	0,20	0,20	
Confortabilidad proporcionada	88,0±13,2	87,7±16,2	0,85	0,72	
Disminución de la angustia	84,7±15,7	86,2±17,0	0,44	0,32	
Satisfacción general con enfermería	84,0±20,4	82,3±18,7	0,46	0,36	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	96,4±8,9	94,4±10,5	0,08	0,08
	Confianza	94,4±11,3	91,1±13,4	0,04	0,02
Comunicación con médico	Frecuencia	88,2±15,7	85,1±18,6	0,15	0,11
	Comprensión	91,7±13,8	84,3±18,3	0,001	0,001
Satisfacción general con médicos	85,7±17,0	82,0±19,9	0,08	0,12	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	87,8±15,6	80,4±22,0	0,000	0,000	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	85,4±16,1	76,0±23,5	0,000	0,000	
Atención religiosa	64,4±14,4	65,8±17,5	0,44	0,51	
Atención psicológica	68,9±19,2	68,9±20,3	1,00	0,78	
SATISFACCIÓN GLOBAL	80,8±19,3	82,9±21,2	0,39	0,40	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	94,9±11,1	93,4±14,3	0,38	0,55	
El cometido	94,8±11,2	93,5±11,0	0,37	0,37	
Satisfacción general con el SECI	82,2±21,8	83,1±19,9	0,73	0,69	

Tabla 4.23. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando proceden de la sala B. Los valores se expresan como medias ± DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística.

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	95,5±12,5	96,6±8,8	0,33	0,32	
Manejo del dolor	92,1±11,9	93,±14,0	0,58	0,56	
Manejo de la disnea	91,7±12,1	95,8±9,6	0,08	0,08	
Manejo de la angustia	90,3±12,5	94,4±10,7	0,08	0,08	
Manejo del frío	85,5±24,0	89,5±28,0	0,33	0,13	
Manejo del calor	84,7±24,5	88,9±24,6	0,19	0,18	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	94,3±10,7	97,7±7,4	0,08	0,08	
Comunicación con enfermería	85,7±23,1	88,1±20,4	0,58	0,38	
Respeto mostrado	92,0±11,9	94,3±10,7	0,33	0,32	
Confortabilidad proporcionada	88,6±14,9	94,3±10,7	0,06	0,06	
Disminución de la angustia	89,3±12,7	90,5±14,8	0,75	0,74	
Satisfacción general con enfermería	84,2±26,6	86,8±21,0	0,63	0,67	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	90,9±14,5	95,5±9,9	0,04	0,05
	Confianza	85,2±25,2	92,0±14,2	0,11	0,14
Comunicación con médico	Frecuencia	79,5±29,5	81,8±20,7	0,63	0,86
	Comprensión	84,1±27,3	85,2±21,4	0,82	0,61
Satisfacción general con médicos	77,3±28,8	81,2±23,4	0,21	0,24	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	88,1±17,0	84,5±18,5	0,45	0,35	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	83,8±14,7	78,8±18,6	0,33	0,43	
Atención religiosa	68,2±17,6	64,8±16,7	0,33	0,39	
Atención psicológica	70,2±18,7	70,2±17,0	1,00	1,00	
SATISFACCIÓN GLOBAL	78,9±24,7	81,6±21,8	0,65	0,69	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	88,2±24,1	90,8±12,4	0,68	0,78	
El cometido	84,7±25,9	93,1±14,4	0,23	0,36	
Satisfacción general con el SECI	73,5±28,6	82,4±21,2	0,25	0,19	

Tabla 4.24. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando proceden de la sala C. Los valores se expresan como medias ± DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	94,8±10,8	94,3±11,1	0,66	0,79	
Manejo del dolor	90,9±12,7	89,5±17,3	0,39	0,53	
Manejo de la disnea	89,5±13,1	88,9±17,1	0,72	0,87	
Manejo de la angustia	87,5±16,2	85,8±19,9	0,46	0,60	
Manejo del frío	83,3±19,8	84,6±21,5	0,48	0,38	
Manejo del calor	82,8±19,3	83,4±20,6	0,71	0,58	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	94,3±11,2	95,1±10,0	0,44	0,44	
Comunicación con enfermería	82,0±20,3	87,1±18,3	0,02	0,02	
Respeto mostrado	88,5±13,1	92,7±11,4	0,003	0,004	
Confortabilidad proporcionada	87,8±13,7	89,8±15,5	0,23	0,10	
Disminución de la angustia	85,7±15,2	87,5±17,1	0,32	0,24	
Satisfacción general con enfermería	81,7±21,4	83,9±19,2	0,36	0,45	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	94,5±11,0	94,0±12,4	0,71	0,98
	Confianza	90,4±16,4	91,9±13,3	0,29	0,48
Comunicación con médico	Frecuencia	84,8±21,0	85,1±19,3	0,89	0,73
	Comprensión	89,4±18,5	84,8±19,1	0,02	0,004
Satisfacción general con médicos	81,4±21,7	81,6±20,1	0,88	0,97	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	86,0±16,3	80,6±21,2	0,009	0,003	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	83,8±16,1	76,4±22,9	0,002	0,001	
Atención religiosa	66,2±16,4	65,9±17,7	0,86	0,84	
Atención psicológica	70,7±20,1	71,0±20,7	0,88	0,97	
SATISFACCIÓN GLOBAL	78,3±22,1	81,3±22,2	0,18	0,20	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	93,2±15,1	93,2±13,0	1,00	0,84	
El cometido	91,0±16,4	93,2±11,2	0,26	0,48	
Satisfacción general con el SECI	80,8±24,1	85,3±18,2	0,10	0,12	

Tabla 4.25. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente tiene un APACHE II por encima de la mediana. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo valores de p con rango de significación estadística

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	93,1±12,4	92,0±11,8	0,49	0,48	
Manejo del dolor	93,1±11,3	92,5±11,6	0,71	0,71	
Manejo de la disnea	90,3±12,4	88,9±12,6	0,42	0,41	
Manejo de la angustia	91,0±15,7	88,5±13,9	0,10	0,10	
Manejo del frío	89,1±13,8	85,3±19,6	0,11	0,15	
Manejo del calor	89,2±12,5	90,5±12,3	0,49	0,48	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	94,6±11,7	94,0±10,8	0,74	0,74	
Comunicación con enfermería	87,2±16,5	87,2±16,5	1,00	1,00	
Respeto mostrado	89,1±14,6	90,8±12,2	0,37	0,37	
Confortabilidad proporcionada	88,6±13,7	89,2±14,7	0,77	0,51	
Disminución de la angustia	87,5±15,9	86,9±15,8	0,80	0,96	
Satisfacción general con enfermería	86,7±20,4	85,0±20,9	0,47	0,56	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	96,2±10,5	95,7±9,6	0,71	0,71
	Confianza	95,6±13,2	90,8±14,3	0,03	0,03
Comunicación con médico	Frecuencia	88,6±16,4	85,3±18,7	0,20	0,17
	Comprensión	89,4±13,5	83,5±20,4	0,03	0,04
Satisfacción general con médicos	85,1±19,3	81,9±21,9	0,20	0,28	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	89,8±12,4	81,3±21,0	0,001	0,002	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	88,6±12,6	79,9±20,2	0,001	0,002	
Atención religiosa	69,3±15,1	67,0±16,9	0,44	0,55	
Atención psicológica	73,3±19,0	69,9±17,5	0,31	0,26	
SATISFACCIÓN GLOBAL	83,2±20,4	85,3±20,1	0,47	0,58	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	94,7±10,3	93,4±12,6	0,49	0,48	
El cometido	94,6±10,4	91,9±14,5	0,16	0,16	
Satisfacción general con el SECI	83,8±18,3	85,3±20,5	0,54	0,53	

Tabla 4.26. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el paciente tiene un APACHE II por debajo de la mediana. Los valores se expresan como medias ± DE. En rojo valores de p <0,05.

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	94,5±11,6	94,5±11,0	1,00	0,81	
Manejo del dolor	92,3±11,6	90,9±15,1	0,32	0,45	
Manejo de la disnea	90,3±12,3	89,1±15,8	0,40	0,58	
Manejo de la angustia	89,2±17,1	87,7±17,2	0,40	0,32	
Manejo del frío	85,2±19,3	84,3±21,4	0,57	0,78	
Manejo del calor	84,9±19,1	85,5±19,6	0,67	0,51	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	95,7±10,2	95,2±9,9	0,57	0,56	
Comunicación con enfermería	84,2±19,7	88,9±16,6	0,009	0,01	
Respeto mostrado	89,5±13,5	93,0±11,3	0,01	0,01	
Confortabilidad proporcionada	88,9±13,6	90,8±13,2	0,11	0,11	
Disminución de la angustia	87,6±14,6	88,2±15,5	0,72	0,59	
Satisfacción general con enfermería	85,5±20,0	87,1±18,7	0,41	0,46	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	96,4±10,2	95,7±11,4	0,57	0,80
	Confianza	92,9±15,6	91,8±13,3	0,44	0,31
Comunicación con médico	Frecuencia	87,1±18,9	86,3±18,9	0,66	0,50
	Comprensión	91,1±14,5	86,2±19,0	0,004	0,007
Satisfacción general con médicos	84,5±19,6	84,3±20,8	0,86	0,85	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	89,6±13,4	82,8±20,6	0,000	0,000	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	86,3±14,5	80,0±22,1	0,001	0,001	
Atención religiosa	68,0±16,5	66,4±17,3	0,35	0,50	
Atención psicológica	72,1±19,7	71,3±19,7	0,68	0,62	
SATISFACCIÓN GLOBAL	81,3±20,8	84,6±18,3	0,06	0,13	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	95,5±10,4	94,4±11,2	0,35	0,35	
El cometido	94,1±11,3	93,2±11,8	0,47	0,47	
Satisfacción general con el SECI	85,0±20,9	88,1±17,3	0,14	0,14	

Tabla 4.27. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el familiar es mujer. Los valores se expresan como medias ± DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística (p<0,05)

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	94,1±10,7	92.6±11,6	0,37	0,37	
Manejo del dolor	90,2±13,6	89.6±16,7	0,80	0,80	
Manejo de la disnea	88,6±14,1	89.4±15,3	0,80	0,62	
Manejo de la angustia	87,9±12,7	84.8±19,7	0,32	0,47	
Manejo del frío	86,1±15,2	88.2±16,4	0,45	0,44	
Manejo del calor	85,1±13,8	86.5±16,2	0,60	0,59	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	92,0±12,9	94,1±10,7	0,25	0,25	
Comunicación con enfermería	82,6±18,9	84,2±19,3	0,62	0,64	
Respeto mostrado	87,2±13,7	90,6±12,3	0,08	0,08	
Confortabilidad proporcionada	86,7±13,7	87,8±18,2	0,70	0,32	
Disminución de la angustia	83,6±16,7	86,2±19,0	0,40	0,29	
Satisfacción general con enfermería	79,4±22,8	79,4±20,1	1,00	0,88	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	93,1±11,3	92,6±11,6	0,74	0,74
	Confianza	91,0±15,1	91,0±14,2	1,00	0,84
Comunicación con médico	Frecuencia	84,8±20,7	83,7±18,4	0,71	0,40
	Comprensión	86,4±20,9	81,9±19,3	0,13	0,03
Satisfacción general con médicos	79,3±22,9	77,7±19,7	0,63	0,65	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	83,0±17,7	77,8±21,7	0,12	0,07	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	83,3±16,3	73,2±21,7	0,006	0,006	
Atención religiosa	65,6±15,6	65,5±18,3	1,00	0,84	
Atención psicológica	70,1±20,3	69,5±20,5	0,84	0,79	
SATISFACCIÓN GLOBAL	76,7±23,4	79,1±26,7	0,57	0,49	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	90,1±18,9	91,5±15,7	0,74	0,78	
El cometido	88,5±20,1	91,9±13,2	0,37	0,70	
Satisfacción general con el SECI	75,7±24,3	78,5±20,8	0,53	0,63	

Tabla 4.28. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando el familiar es varón. Los valores se expresan como medias \pm DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$).

	Familiar	Paciente	p (Student)	p (Wilcoxon)	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	97,0±8,3	93,9±12,2	0,10	0,10	
Manejo del dolor	95,3±9,9	94,6±10,4	0,66	0,65	
Manejo de la disnea	93,5±11,1	91,9±11,9	0,42	0,41	
Manejo de la angustia	93,4±11,2	90,4±15,1	0,25	0,39	
Manejo del frío	84,8±20,7	84,8±24,2	1,00	0,67	
Manejo del calor	87,1±16,9	87,1±18,1	1,00	1,00	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	96,7±8,6	95,4±9,8	0,42	0,41	
Comunicación con enfermería	88,9±17,4	91,7±14,6	0,32	0,48	
Respeto mostrado	91,2±12,1	95,3±9,9	0,06	0,06	
Confortabilidad proporcionada	89,2±12,6	92,6±13,0	0,10	0,10	
Disminución de la angustia	88,9±13,9	92,4±13,1	0,17	0,07	
Satisfacción general con enfermería	89,9±16,1	87,8±17,3	0,50	0,25	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	95,6±9,6	94,4±14,4	0,62	0,97
	Confianza	92,5±11,6	91,9±14,3	0,71	0,71
Comunicación con médico	Frecuencia	89,7±14,9	85,9±17,0	0,16	0,09
	Comprensión	90,6±14,6	86,3±18,7	0,13	0,17
Satisfacción general con médicos	86,2±18,1	84,2±19,6	0,50	0,52	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	89,2±15,1	84,5±20,7	0,13	0,08	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	86,5±15,1	81,8±21,8	0,16	0,14	
Atención religiosa	69,9±17,4	69,9±18,3	1,00	0,75	
Atención psicológica	73,7±21,7	73,0±22,0	0,85	0,63	
SATISFACCIÓN GLOBAL	80,9±19,7	81,6±23,0	0,86	0,94	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	95,8±17,4	95,1±10,0	0,83	0,12	
El cometido	95,1±17,7	96,5±8,8	0,68	0,74	
Satisfacción general con el SECI	89,4±20,8	90,9±16,3	0,74	0,98	

Tabla 4.29. Comparación de medias entre familiares y pacientes cuando ambos viven en Santander. Los valores se expresan como medias ± DE. En rojo aparecen los valores de p que alcanzan rango de significación estadística ($p < 0,05$).

4.12. ESTABLECIMIENTO DEL GRADO DE CONCORDANCIA EN LAS RESPUESTAS

Para determinar el grado de concordancia entre los pacientes encuestados y sus familiares se ha calculado el índice kappa. Los resultados son moderados, oscilando entre 0,278 y 0,558, como se aprecia en la tabla 4.30.

		Kappa
CUIDADO RECIBIDO		
Preocupación y cuidado del paciente		0,513
Manejo del dolor		0,479
Manejo de la disnea		0,525
Manejo de la angustia		0,542
Manejo del frío		0,558
Manejo del calor		0,528
CUIDADO PROFESIONAL		
<input type="checkbox"/> Enfermería		
Habilidades y competencias		0,528
Comunicación con enfermería		0,359
Respeto mostrado		0,435
Confortabilidad proporcionada		0,487
Disminución de la angustia		0,410
Satisfacción general con enfermería		0,412
<input type="checkbox"/> Personal médico		
Habilidades y competencias	Atención	0,391
	Confianza	0,419
Comunicación con médico	Frecuencia	0,468
	Comprensión	0,402
Satisfacción general con médicos		0,539
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería		
Profesionalidad y trato		0,374
<input type="checkbox"/> Celadores		
Profesionalidad y trato		0,278
Atención religiosa		0,528
Atención psicológica		0,510
SATISFACCIÓN GLOBAL		0,456
SECI		
Opinión sobre la iniciativa		0,296
El cometido		0,384
Satisfacción general con el SECI		0,472

Tabla 4.30. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares.

También se ha determinado si existen diferencias en la concordancia dependiente de algunas características de los encuestados: sexo de los pacientes (tabla 4.31),

UCI donde han sido ingresados (tabla 4.32), Apache II (tabla 4.33), el sexo de los familiares encuestados (tabla 4.34), o lugar de residencia (tabla 4.35).

Cuando se analiza la concordancia según el sexo del paciente se aprecia que el kappa casi siempre es mayor si el paciente es varón que si es mujer y esto se cumple tanto en el cuidado recibido como en el cuidado profesional (con excepción de la frecuencia de comunicación y la atención prestada por el personal médico) y en la valoración del SECI (tabla 4.31).

	Paciente mujer	Kappa global	Paciente hombre	
CUIDADO RECIBIDO				
Preocupación y cuidado del paciente	0,564	0,513	0,478	
Manejo del dolor	0,445	0,479	0,529	
Manejo de la disnea	0,407	0,525	0,591	
Manejo de la angustia	0,396	0,542	0,623	
Manejo del frío	0,474	0,558	0,598	
Manejo del calor	0,474	0,528	0,631	
CUIDADO PROFESIONAL				
<input type="checkbox"/> <u>Enfermería</u>				
Habilidades y competencias	0,310	0,528	0,622	
Comunicación con enfermería	0,226	0,359	0,440	
Respeto mostrado	0,305	0,435	0,510	
Confortabilidad proporcionada	0,430	0,487	0,515	
Disminución de la angustia	0,310	0,410	0,462	
Satisfacción general con enfermería	0,373	0,412	0,440	
<input type="checkbox"/> <u>Personal médico</u>				
Habilidades y competencias	Atención	0,479	0,391	0,345
	Confianza	0,249	0,419	0,505
Comunicación con médico	Frecuencia	0,561	0,468	0,422
	Comprensión	0,329	0,402	0,455
Satisfacción general con médicos	0,552	0,539	0,530	
<input type="checkbox"/> <u>Auxiliares de enfermería</u>				
Profesionalidad y trato	0,326	0,374	0,402	
<input type="checkbox"/> <u>Celadores</u>				
Profesionalidad y trato	0,270	0,278	0,288	
Atención religiosa	0,380	0,528	0,615	
Atención psicológica	0,472	0,510	0,533	
SATISFACCIÓN GLOBAL	0,433	0,456	0,469	
SECI				
Opinión sobre la iniciativa	0,129	0,296	0,418	
El cometido	0,189	0,384	0,497	
Satisfacción general con el SECI	0,473	0,472	0,473	

Tabla 4.31. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el sexo del paciente. En rojo aparece el valor kappa global.

Cuando se analiza la concordancia según la unidad de Cuidados Intensivos analizada se aprecia que el kappa casi siempre es mayor en la UCI materno infantil para los cuidados recibidos. La valoración del personal de enfermería y del

personal médico no sigue un patrón según se trate de una u otra UCI. Otros miembros del equipo (auxiliares y celadores) obtienen valores kappa mayores cuando la unidad analizada es la UCI B. La valoración del SECI obtiene valores kappa más elevados en los encuestados procedentes de la UCI B (tabla 4.32).

	Sala A	Sala B	UCI Materno Infantil	Kappa global	
CUIDADO RECIBIDO					
Preocupación y cuidado del paciente	0,509	0,425	0,838	0,513	
Manejo del dolor	0,680	0,357	0,646	0,479	
Manejo de la disnea	0,606	0,464	0,571	0,525	
Manejo de la angustia	0,470	0,583	0,620	0,542	
Manejo del frío	0,567	0,531	0,544	0,558	
Manejo del calor	0,521	0,594	0,521	0,528	
CUIDADO PROFESIONAL					
<input type="checkbox"/> Enfermería					
Habilidades y competencias	0,589	0,483	0,508	0,528	
Comunicación con enfermería	0,435	0,304	0,364	0,359	
Respeto mostrado	0,201	0,568	0,546	0,435	
Confortabilidad proporcionada	0,519	0,500	0,358	0,487	
Disminución de la angustia	0,430	0,446	0,182	0,410	
Satisfacción general con enfermería	0,353	0,455	0,412	0,412	
<input type="checkbox"/> Personal médico					
Habilidades y competencias	Atención	0,174	0,480	0,577	0,391
	Confianza	0,495	0,402	0,373	0,419
Comunicación con médico	Frecuencia	0,560	0,416	0,429	0,468
	Comprensión	0,457	0,355	0,435	0,402
Satisfacción general con médicos	0,622	0,432	0,654	0,539	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería					
Profesionalidad y trato	0,275	0,459	0,257	0,374	
<input type="checkbox"/> Celadores					
Profesionalidad y trato	0,244	0,323	0,143	0,278	
Atención religiosa	0,570	0,486	0,547	0,528	
Atención psicológica	0,531	0,486	0,614	0,510	
SATISFACCIÓN GLOBAL	0,513	0,443	0,369	0,456	
SECI					
Opinión sobre la iniciativa	0,152	0,433	0,165	0,296	
El cometido	0,314	0,518	0,229	0,384	
Satisfacción general con el SECI	0,351	0,531	0,463	0,472	

Tabla 4.32. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según las unidades analizadas (UCI A, UCI B, UCI materno-infantil). En rojo aparece el valor kappa global.

Cuando se analiza la concordancia según el APACHE II del paciente se aprecia que el índice kappa casi siempre es mayor cuando el APACHE II de los pacientes es menor de su mediana (es decir, cuando los pacientes están menos graves). Sin embargo, la confianza transmitida por el personal médico y la comprensión de sus explicaciones conforman la excepción, encontrándose en estos ítems valores kappa más altos cuando el APACHE II es mayor (tabla 4.33).

	Apache II > mediana	Kappa global	Apache II < mediana
CUIDADO RECIBIDO			
Preocupación y cuidado del paciente	0,467	0,513	0,607
Manejo del dolor	0,427	0,479	0,573
Manejo de la disnea	0,478	0,525	0,658
Manejo de la angustia	0,452	0,542	0,721
Manejo del frío	0,531	0,558	0,601
Manejo del calor	0,570	0,528	0,553
CUIDADO PROFESIONAL			
<input type="checkbox"/> Enfermería			
Habilidades y competencias	0,541	0,528	0,461
Comunicación con enfermería	0,301	0,359	0,513
Respeto mostrado	0,381	0,435	0,536
Confortabilidad proporcionada	0,419	0,487	0,629
Disminución de la angustia	0,369	0,410	0,495
Satisfacción general con enfermería	0,307	0,412	0,581
<input type="checkbox"/> Personal médico			
Habilidades y competencias	Atención	0,458	0,468
	Confianza	0,450	0,402
Comunicación con médico	Frecuencia	0,458	0,468
	Comprensión	0,450	0,402
Satisfacción general con médicos	0,545	0,539	0,544
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería			
Profesionalidad y trato	0,346	0,374	0,410
<input type="checkbox"/> Celadores			
Profesionalidad y trato	0,276	0,278	0,300
Atención religiosa	0,579	0,528	0,379
Atención psicológica	0,572	0,510	0,301
SATISFACCIÓN GLOBAL	0,465	0,456	0,416
SECI			
Opinión sobre la iniciativa	0,234	0,296	0,437
El cometido	0,341	0,384	0,490
Satisfacción general con el SECI	0,419	0,472	0,629

Tabla 4.33. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el APACHE II (mayor o menor que la mediana). En rojo aparece el valor kappa global.

Cuando se analiza la concordancia según el sexo del familiar encuestado se aprecia que el índice kappa casi siempre es mayor si ese familiar es mujer (tabla 4.34).

	Familiar mujer	Kappa global	Familiar hombre
CUIDADO RECIBIDO			
Preocupación y cuidado del paciente	0,550	0,513	0,404
Manejo del dolor	0,581	0,479	0,338
Manejo de la disnea	0,643	0,525	0,305
Manejo de la angustia	0,585	0,542	0,441
Manejo del frío	0,648	0,558	0,338
Manejo del calor	0,659	0,528	0,379
CUIDADO PROFESIONAL			
<input type="checkbox"/> <u>Enfermería</u>			
Habilidades y competencias	0,597	0,528	0,383
Comunicación con enfermería	0,377	0,359	0,307
Respeto mostrado	0,391	0,435	0,489
Confortabilidad proporcionada	0,593	0,487	0,297
Disminución de la angustia	0,477	0,410	0,259
Satisfacción general con enfermería	0,424	0,412	0,367
<input type="checkbox"/> <u>Personal médico</u>			
Habilidades y competencias	Atención	0,230	0,391
	Confianza	0,481	0,419
Comunicación con médico	Frecuencia	0,484	0,468
	Comprensión	0,407	0,402
Satisfacción general con médicos	0,628	0,539	0,375
<input type="checkbox"/> <u>Auxiliares de enfermería</u>			
Profesionalidad y trato	0,384	0,374	0,331
<input type="checkbox"/> <u>Celadores</u>			
Profesionalidad y trato	0,322	0,278	0,162
Atención religiosa	0,556	0,528	0,452
Atención psicológica	0,511	0,510	0,520
SATISFACCIÓN GLOBAL	0,495	0,456	0,380
SECI			
Opinión sobre la iniciativa	0,391	0,296	0,158
El cometido	0,487	0,384	0,206
Satisfacción general con el SECI	0,501	0,472	0,370

Tabla 4.34. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el sexo del familiar encuestado. En rojo aparece el valor kappa global

La concordancia no parece seguir ningún patrón cuando se analiza si los pacientes viven en la ciudad o fuera de la misma (tabla 4.35).

	Santander	Kappa global	Fuera de Santander	
CUIDADO RECIBIDO				
Preocupación y cuidado del paciente	0,453	0,513	0,531	
Manejo del dolor	0,582	0,479	0,449	
Manejo de la disnea	0,530	0,525	0,507	
Manejo de la angustia	0,506	0,542	0,569	
Manejo del frío	0,497	0,558	0,575	
Manejo del calor	0,601	0,528	0,576	
CUIDADO PROFESIONAL				
<input type="checkbox"/> Enfermería				
Habilidades y competencias	0,409	0,528	0,571	
Comunicación con enfermería	0,426	0,359	0,328	
Respeto mostrado	0,337	0,435	0,433	
Confortabilidad proporcionada	0,510	0,487	0,489	
Disminución de la angustia	0,409	0,410	0,406	
Satisfacción general con enfermería	0,441	0,412	0,411	
<input type="checkbox"/> Personal médico				
Habilidades y competencias	Atención	0,283	0,391	0,436
	Confianza	0,620	0,419	0,372
Comunicación con médico	Frecuencia	0,432	0,468	0,468
	Comprensión	0,335	0,402	0,442
Satisfacción general con médicos	0,549	0,539	0,531	
<input type="checkbox"/> Auxiliares de enfermería				
Profesionalidad y trato	0,352	0,374	0,385	
<input type="checkbox"/> Celadores				
Profesionalidad y trato	0,336	0,278	0,262	
Atención religiosa	0,656	0,528	0,482	
Atención psicológica	0,521	0,510	0,498	
SATISFACCIÓN GLOBAL	0,501	0,456	0,430	
SECI				
Opinión sobre la iniciativa	0,288	0,296	0,300	
El cometido	0,100	0,384	0,438	
Satisfacción general con el SECI	0,218	0,472	0,498	

Tabla 4.35. Valores Kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares según el lugar de domicilio (en la ciudad/fuera de la ciudad). En rojo aparece el valor kappa global

4.13 SATISFACCIÓN CUALITATIVA

Las respuestas obtenidas en las preguntas abiertas proporcionan información cualitativa de gran valor respecto a determinados aspectos de la UCI que los respondedores consideran deben ser tenidos en cuenta.

El 77,42% de los familiares de los pacientes fallecidos en UCI respondieron a alguna de las preguntas abiertas, frente a un 55,73% de los familiares de los pacientes supervivientes y un 37,65% de los pacientes que respondieron a las encuestas.

Si se catalogan dichas respuestas según el tema al que se refieren se obtienen grandes grupos (Tablas 4.36, 4.37 y 4.38): ruido, visitas, sala de espera, agradecimientos y otros.

	Comentarios Pacientes	Comentarios Familiares
RUIDO	<ul style="list-style-type: none"> ✓ No poner a una persona consciente en la habitación delante del control, hay mucho ruido del personal ✓ Disminuir el ruido pues incomoda bastante al paciente consciente ✓ En la pregunta 11 en ruido comentar que en el momento de relevo de personal y en algún otro las conversaciones se producen demasiado alto 	
VISITAS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Más contacto con los familiares ✓ Alguna visita de familiar en horario más nocturno puede prevenir estados de desorientación, problema que me ha sorprendido tener. ✓ Tiempo de visitas: insuficiente para pacientes con grado de bienestar alto, bien limitado a 2 familiares. ✓ Evitar que un celador expulse a mi familia cuando me estaban atendiendo en un momento de crisis de angustia y llanto y sin embargo permitiera que después entrara un médico compañero y amigo mío sin impedírselo y por el tiempo que quiso, lo que considero una clara diferencia... ✓ Que pudiera haber más visitas a lo largo del día,... ✓ Las visitas en la uci tendrían que ser de 15 min. Ya que 10 min se hace muy corto. Las visitas, si son a las 12:30 y 18:30 que sean puntuales. ✓ Al ser de otra ciudad vienen varios familiares, sería agradable que esos 10 min se pudieran repartir en 2 turnos de 2 personas. Todo lo demás estupendo 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Alargar más el horario de visitas cuando el paciente está consciente para que el día sea más llevadero

Tabla 4.36. Comentarios procedentes de las preguntas abiertas divididas en dos columnas. En la columna de la izquierda constan los comentarios de los pacientes y en la de la derecha los de los familiares. En las filas se hace referencia a los temas tratados, en este caso, al ruido y a las visitas

	Comentarios Pacientes	Comentarios Familiares
SALA DE ESPERA		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Me parece terrible la situación en el pasillo para ser llamados a la visita de nuestros familiares ✓ Cambiar el sistema de llamar a los familiares, en el pasillo, con todos los demás familiares es infernal ✓ Pocas oficinas para informar. En alguna ocasión se nos informó en el pasillo por estar los despachos ocupados. Se necesita más intimidad a la hora de informar ✓ La organización de los familiares en la sala de espera es muy ruidosa, tenía q haber más silencio. En algunos casos se acumula mucha gente ✓ Se podría mejorar la espera de las visitas, que podría haber una sala habilitada para esperar y que avisasen por megafonía, lo cierto es que unos bancos estarían bastante bien, ya que la espera se hace muy larga ✓ Mejora de instalaciones sobre todo el pasillo de espera ✓ Mejorar las condiciones en las que esperan las visitas al enfermo. Aumentar el tiempo de visita ✓ Mala ubicación de la sala de espera de cuidados intensivos, pues los familiares tenemos q estar de pie ✓ Sala de espera con unos bancos tan fríos ✓ Quizás ordenar la espera para visitar a los familiares de otra forma, pero no sé exactamente cómo.

Tabla 4.37. Comentarios procedentes de las preguntas abiertas divididas en dos columnas. En la columna de la izquierda constan los comentarios de los pacientes y en la de la derecha los de los familiares. En las filas se hace referencia a los temas tratados, en este caso, a la sala de espera.

	Comentarios Pacientes	Comentarios Familiares
AGRADECIMIENTOS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Agradecer a todo el personal de la uci concretamente a la sala b por todos vuestros cuidados sanitarios y sobre todo por vuestra calidad humana. Hacéis más llevadera y confortable nuestra estancia. ✓ Me trataron de maravilla, estoy encantado con el trato que me dieron durante estos días. Muchas gracias, seguid adelante, que los enfermos estarán agradecidos ✓ Gracias a los doctores, enfermeras que me atendieron. Al que el 16 de abril me entubo y equipo de guardia de ese día ✓ La entrega es del 100% o más. Para mí les ha convertido a la mayoría en héroes anónimos ✓ Me han tratado correctamente y quedo muy contento. En este hospital de 1 a 100 le doy un 100 por el trato que recibí. Solo darles las gracias por todo. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Muy agradecidos a todo el personal médico, enfermeras, celadores etc. Por su gran labor y atención gracias
OTROS	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las enfermeras de UCI van demasiado perfumadas. Me molestaba el estómago ✓ Un servicio, porque en mi caso q me podía levantar sola me era incomodo estar pidiendo la bacinilla cada vez que tenía ganas de orinar. Por lo demás todo muy bien, personal muy atento y entregado, un poco alborotadoras pero para mí entretenido ✓ Ruego no se repita que entre dos compañeras(enfermera y auxiliar) delante del paciente se incomoden por estar enfadadas entre ellas 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de atención y cortesía por parte de 3 enfermeras, aunque el personal auxiliar tuvo un comportamiento ejemplar. Los médicos también tuvieron un trato muy cercano hacia los familiares. Los celadores fueron muy autoritarios y fríos. ✓ Al ser llamado por el personal para pasar a ver al enfermo te tratan como a un niño (solo por parte de 2 personas) q te hacen esperar a q llamen a todos para poder pasar. Menos mal q no nos hicieron agarrarnos de la manita

Tabla 4.38. Comentarios procedentes de las preguntas abiertas divididas en dos columnas. En la columna de la izquierda constan los comentarios de los pacientes y en la de la derecha los de los familiares. En las filas se hace referencia a los temas tratados, en este caso, a los agradecimientos y “otros”.

Capítulo 5. DISCUSIÓN

La aplicación de encuestas de satisfacción a los pacientes que han sido dados de alta del SMI y/o a sus familiares es considerado como un indicador de la calidad prestada en las UCIs. Este estudio de investigación demuestra que los familiares no pueden considerarse unos buenos sustitutos o representantes de los pacientes, al menos cuando éstos pueden ser encuestados, por lo que es necesario conocer y preguntar directamente a esos pacientes acerca de sus necesidades y experiencia vivida durante su estancia en la UCI. Las principales diferencias encontradas entre las respuestas de pacientes y familiares se refieren a la valoración de la comunicación y el respeto mostrado por el personal de enfermería, la comprensión de las explicaciones médicas, y la profesionalidad y el trato dispensado por las auxiliares de enfermería y celadores.

En su conjunto, los resultados obtenidos en el presente trabajo muestran unos altos grados de satisfacción tanto en los aspectos relacionados con los cuidados como en el proceso de la toma de decisiones para todos los grupos encuestados, con valores generales categóricamente catalogados como buenos o muy buenos. Los resultados son similares a los publicados por otros autores. Cuando se estudian uno a uno los ítems del cuestionario también puede observarse, en general, grados de satisfacción muy buenos o excelentes.

5.1. CONCORDANCIA

Se ha analizado la concordancia entre las respuestas de los pacientes y sus familiares, concluyendo que estos últimos no son unos buenos representantes de los pacientes en cuanto a sus vivencias en la UCI se refiere, en concreto para el grupo de enfermos que están en condiciones de rellenar el cuestionario. El único

trabajo publicado hasta ahora que aborda este tema es el realizado por Stricker y cols⁽⁷²⁾. Estos autores llevaron a cabo un estudio prospectivo, observacional y multicéntrico con 235 pacientes y 266 familiares. Las encuestas fueron distribuidas tras ser dados de alta de la UCI y el instrumento empleado fue el cuestionario FS-ICU 34 traducido al alemán (para los familiares) y una adaptación de esa encuesta en forma abreviada centrada en aquellos aspectos de relevancia directa con el cuidado del paciente, como el tratamiento del dolor, la disnea o la agitación, para los pacientes. Los grados de satisfacción de ambos grupos fueron elevados (con medias por encima de 80), incluso discretamente mayores para el grupo de pacientes ($84,2 \pm 16,9$ v.s. $82,2 \pm 17,2$). Cuando analizaron la concordancia entre las respuestas de los pacientes y sus familiares obtuvieron índices kappa entre 0,24 y 0,4, valores inferiores a los referidos en el presente estudio, considerándolos, sin embargo, indicativos de “moderada concordancia”. Como complemento, compararon la concordancia entre pacientes y diferentes grupos de familiares, destacando mayor acuerdo cuando los familiares encuestados eran las parejas o las esposas. Los autores concluyen que los familiares pueden ser considerados unos buenos representantes o “surrogates” de los pacientes. Sin embargo, valores kappa inferiores a 0,6 no pueden ser considerados como indicadores de buena concordancia⁽¹⁰⁵⁾, por lo que los resultados mostrados por Stricker en los que todos los indicadores mostraban valores por debajo de esa cifra no son indicativos de buena concordancia. Desafortunadamente, se desconoce lo que opina el subgrupo de pacientes que no pudo ser encuestado (en teoría, los más graves) para los que, sin ninguna duda y dado que no pueden ser entrevistados, los familiares tienen que ser considerados

como los únicos representantes en cuanto a cuidados y decisiones se refiere, por ser, al menos teóricamente, quienes mejor les conocen.

Puntillo y cols⁽¹⁹⁾. intentaron determinar el grado de concordancia entre 245 pacientes y 243 familiares, 103 enfermeras y 92 médicos en cuanto a la percepción de determinados síntomas por los pacientes comparando niveles de intensidad o discomfort que dichos síntomas producían en los pacientes o sus familiares. Sus resultados mostraban unos coeficientes de correlación lo suficientemente elevados como para tener en cuenta a los familiares en la valoración de los síntomas de los pacientes ingresados en UCI que no pueden comunicarse, encontrando coeficientes mucho más bajos en el caso de los médicos o enfermeras. Sin embargo, concluyen, se precisan más estudios que demuestren cómo medir o graduar la percepción de determinados síntomas por parte de los pacientes que no pueden expresarse durante su ingreso en la UCI. En el trabajo que nos ocupa, es destacable que la concordancia es mayor cuando los pacientes están menos graves, lo que podría implicar varias suposiciones como que los pacientes y sus familiares comentan sus sentimientos y vivencias, propiciando que estén más de acuerdo en las preguntas acerca de los cuidados. El hecho de que la concordancia sea menor cuando los pacientes están más graves plantea una gran duda en cuanto al tema clave del estudio: si la concordancia entre pacientes y familiares es menor cuando los pacientes están más graves, ¿realmente está siendo adecuado considerar a los familiares como “surrogates” de los pacientes?

Basándonos en este hecho, parece, pues, probable que en los pacientes fallecidos no haya mucha concordancia.

Mientras no existan estudios que aporten más información al respecto, los familiares de los pacientes más graves serán considerados adecuados sustitutos de éstos en cuanto a valoración de síntomas y toma de decisiones se refiere. Sin embargo, la conclusión más relevante es que, siempre que sea posible, el paciente ingresado en UCI debe ser preguntado y evaluado porque, sin duda, es él quien nos puede aportar una información más certera acerca de su percepción durante su estancia en la unidad.

5.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y DEMOGRÁFICAS

Las características clínicas y demográficas de los pacientes de la muestra que generaron al menos una encuesta reflejan un elevado grado de complejidad y gravedad. El APACHE II, la estancia media y los días de ventilación mecánica así lo reflejan. La puntuación media del APACHE II de la muestra estudiada es de 16 (lo que predice una mortalidad del 23,5%), ascendiendo a más de 24 en el grupo de los fallecidos (con una mortalidad predicha del 60%). Los valores de APACHE II son similares a los observados en los estudios realizados por otros investigadores, lo que nos sugiere que el tipo de pacientes ingresados en nuestra UCI tiene similares características en cuanto a gravedad se refiere^(45,53).

En el actual estudio, las características clínicas y demográficas de los pacientes encuestados indican que el APACHE II de este subgrupo es sensiblemente menor que el APACHE II de todos los pacientes de la muestra (14 v.s.16), lo que demuestra que los pacientes que responden a la encuesta, evidentemente son los menos graves, los que pueden expresarse y, los que, lógicamente, son capaces

de comunicar sus experiencias, disconfort u opiniones, sin necesitar para ello a sus familiares como “surrogates”.

Hasta ahora, históricamente se ha asumido que, debido a las características intrínsecas de las UCI, la mayoría de los pacientes ingresados no son capaces de expresar sus vivencias y necesidades, de la misma manera que tampoco pueden entender las explicaciones acerca de la enfermedad ni la información dada por los médicos. En este sentido, los familiares, al tratarse de personas cercanas no sólo por consanguinidad, sino por convivencia y/o amistad, han sido considerados tradicionalmente como los mejores “suplentes” de los pacientes en el contexto del enfermo crítico⁽⁴⁰⁾. El problema estriba, por tanto, en que hay un porcentaje variable, y muchas veces superior al 50%, de pacientes que no pueden ser cuestionados, bien por su enfermedad de base o por permanecer sedoanalgesiados o con bajo nivel de conciencia, por lo que en esos casos siempre será imposible conocer directamente sus vivencias o experiencias, y habrá que asumir, al menos teóricamente, que aquéllos que mejor los conocen, o sea, sus familiares, son los que pueden transmitir con mayor fiabilidad sus necesidades o sensaciones y, por lo tanto, debemos considerarlos unos buenos “surrogates”.

Las características demográficas de los familiares indican que la mayor parte de los respondedores son mujeres y que el grado de parentesco más frecuentemente observado es el de las esposas, seguido de las hijas, hecho que se produce tanto en los familiares de los pacientes supervivientes como en los de los fallecidos. Quizá ello responda a motivos culturales, ya que en nuestro ámbito la mujer sigue teniendo un papel fundamental como “cuidadora” dentro del entorno

familiar^(56,77,100,106,107). De hecho, en el presente trabajo se constata mayor acuerdo (índices kappa mayores) cuando el familiar es mujer, de la misma manera que Stricker observó mayor acuerdo cuando los familiares eran esposas⁽⁷²⁾.

5.3. METODOLOGÍA

5.3.1. Instrumento de Medición

En cuanto a la metodología utilizada en el presente estudio se empleó la encuesta FS-ICU 34 que cumple los criterios psicométricos que debe cumplir todo instrumento que pretende medir la satisfacción de los usuarios: factibilidad, validez, consistencia, reproducibilidad y sensibilidad, tal y como el grupo de Rothen analizó en 2010⁽⁴⁰⁾. Además respeta las pautas indicadas por la SEMICYUC en su documento “Indicadores de Calidad en el enfermo crítico”, en el que la medición de la satisfacción es considerado como un indicador relevante. De hecho, se han cumplido todas las recomendaciones que figuran en el desglose de las principales características de este indicador (indicador nº 108)⁽⁷⁵⁾: definición de alta, encuesta contestada, criterios de exclusión e ítems recomendados.

Se ha conseguido elaborar una encuesta para los pacientes basada en los aspectos de los cuidados de la FS-ICU 34 y se ha demostrado la consistencia interna de ambos cuestionarios en nuestro medio (α de Cronbach > 0,94, tanto en la encuesta familiar como en la de los pacientes). Los autores del cuestionario original encontraron cifras similares cuando elaboraron las encuestas familiares⁽⁵³⁾, hecho que se ha repetido cuando han sido empleadas en otros hospitales^(89,108).

Para elaborar la encuesta de los pacientes se han transferido los datos más importantes de la encuesta de los familiares acerca de los cuidados recibidos, para poder comparar resultados entre ambos grupos. Se han añadido preguntas concretas que sólo los pacientes pueden contestar por tratarse de vivencias personales (iluminación, ruido, intimidad, confortabilidad...) que proporcionan información valiosa a partir de la cual pueden elaborarse estrategias de mejora.

No existen antecedentes en la bibliografía de nuestro país de estudios que pretendan medir la satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en UCI empleando el cuestionario FS ICU-34, lo que significa que es la primera vez que se valida esta encuesta en España, con una muestra de encuestados considerable y que obtiene resultados bastante similares a los obtenidos en otros hospitales a nivel internacional. Tampoco se ha empleado este instrumento para medir la satisfacción del paciente, lo que justifica la importancia y originalidad de este estudio, aportando una nueva opción para conocer lo que opinan los pacientes y sus familiares en el ámbito del enfermo crítico.

5.3.2. Distribución de Encuestas

El momento en que se entregaron las encuestas a los familiares y a los pacientes ingresados en planta de hospitalización se estableció en el 2º-3º día desde el alta. De esta manera se consideró que ya había transcurrido al menos 1 día desde el alta de UCI (tiempo necesario para la adaptación del paciente y sus familias a la planta de hospitalización, pero no demasiado como para “olvidar” selectivamente algunos aspectos importantes de su estancia en la unidad analizados en los cuestionarios). El paso del tiempo probablemente podría haber incidido en una mayor pérdida de estas vivencias. En este punto la bibliografía

consultada no aclara de manera precisa el momento de entrega de los cuestionarios. Heyland y cols^(41,53). explican en su estudio que los pacientes y sus familiares son abordados cuando son dados de alta del SMI, aprovechando ese momento para solicitar su consentimiento y entregarles las encuestas, siendo recogidas en los días posteriores. Stricker entregaba los cuestionarios familiares dos días después del ingreso del paciente en UCI para ser respondido en su domicilio, mientras que los cuestionarios de los pacientes los distribuía el día del alta, tras evaluar la competencia mental de los mismos⁽⁷²⁾.

De forma paralela, el momento de entrega de los cuestionarios por correo postal se realizó transcurrido 1 mes del fallecimiento para tratar de respetar el duelo por la defunción del familiar^(41,106,107), pero sin dejar transcurrir mucho más tiempo para evitar la pérdida de datos. Se envió una segunda carta por correo postal a los no respondedores. Wall y cols⁽¹⁰⁶⁾. enviaron además una tercera carta a los que no habían respondido a las dos primeras, con el fin de aumentar en lo posible la tasa de respuesta. Existen autores en la bibliografía que recurren incluso a la llamada telefónica para intentar reclutar mayor número de participantes⁽⁴¹⁾, lo cual en nuestro caso, probablemente, podría haber aumentado el número de encuestas contestadas.

El familiar queda seleccionado como aquél más cercano al paciente que le había visitado con asiduidad durante su estancia en UCI. El grupo de trabajo original hacía la selección del familiar a través del personal de enfermería, quienes, tras observar cada núcleo familiar y entrar en contacto con ellos, decidía cuál de los familiares debería contestar el cuestionario^(40,41,72,104,109). En el caso que nos ocupa, el familiar quedaba seleccionado en el momento de entregar las encuestas

tras preguntar al paciente o al núcleo familiar quién debería contestar a las preguntas.

5.4. CUIDADO DEL PACIENTE

Algunas sociedades científicas, entre ellas el American College of Critical Care Medicine (ACCCM), han desarrollado unas guías de buena práctica basadas en la evidencia para el apoyo de las familias en el entorno de aquellas UCIs que dispensan *Cuidados centrados en el paciente*⁽²⁸⁾. Dichas guías se organizan en torno a los siguientes aspectos: proceso de toma de decisiones, apoyo familiar, estrés profesional en relación a la interacción con las familias, apoyo cultural a las familias, apoyo espiritual/religioso, política de visitas, ambiente de la UCI para las familias, presencia familiar en las visitas médicas, presencia familiar en las maniobras de resucitación y cuidados paliativos. Al final de cada apartado se hacen unas recomendaciones basadas en la metodología Cochrane (Anexo I) que han servido de base a varios autores para integrar el concepto de Medicina basada en el paciente y sus familiares en sus respectivos SMI . La mayor parte de las recomendaciones son de nivel 4 o 5 (series de casos, opiniones de expertos o resultados de encuestas). McKinley estudió su aplicabilidad en Australia, concluyendo que eran perfectamente aplicables y extensibles a las UCIs de dicho país⁽⁹¹⁾. En este sentido, en el año 2013 el grupo de trabajo francés dirigido por Fourrier publicó 300 recomendaciones y guías para mejorar la organización estructural y humana de los SMI⁽⁹²⁾.

Todos los aspectos relacionados con el cuidado del paciente obtuvieron puntuaciones medias por encima de 84 cuando fueron valorados por los

familiares. Los apartados relacionados con el manejo del dolor, la angustia, el frío o el calor son considerados como satisfactorios, tanto en familiares de pacientes supervivientes como en familiares de pacientes fallecidos. Por supuesto que se trata de preguntas que los familiares responden de forma subjetiva, ya que son vivencias que corresponden al paciente y que su familia percibe de manera indirecta. Precisamente el adecuado manejo del dolor es un aspecto catalogado como de gran importancia en la encuesta europea llevada a cabo con pacientes y familiares acerca de su experiencia con los cuidados intensivos para obtener sus puntos de vista sobre el conocimiento, habilidades y actitudes que ellos esperan deben adquirir durante su formación los especialistas de UCI e integrar esas respuestas en las competencias del programa CoBaTrICE (programa de entrenamiento basado en competencias en Cuidados Intensivos)⁽³¹⁾.

Cuando se comparan los grados de satisfacción entre los familiares de los pacientes supervivientes y los familiares de los pacientes fallecidos, prácticamente no se encuentran diferencias significativas entre ambos grupos, tal y como observaron Heyland y cols⁽⁴¹⁾. en su estudio multicéntrico canadiense publicado en 2002. Sin embargo, Wall y cols⁽¹⁰⁶⁾. realizaron una comparación similar y encontraron diferencias significativas en la mayor parte de los aspectos analizados, fundamentalmente en los aspectos de los cuidados referentes a los familiares, concluyendo que los familiares de los pacientes fallecidos estaban más satisfechos con su experiencia en la UCI que los familiares de los pacientes supervivientes. Una de las justificaciones barajadas por los autores para explicar este hecho está en la política hospitalaria del Harborview Medical Center (Seattle) y otros hospitales canadienses en priorizar y enfatizar los cuidados de los

pacientes terminales (llamados “cuidados del final de la vida”) y sus familias, lo que ha podido influir en las diferencias observadas. En este sentido, hay autores que, avanzando un paso más, se han interesado por conocer el grado de satisfacción con la retirada de las medidas de soporte. Keenan y cols⁽¹¹⁰⁾. encontraron que el mayor grado de satisfacción aparecía cuando la retirada de medidas se realizaba tras una adecuada explicación, el paciente parecía confortable, los familiares estaban preparados para la decisión y la intimidad de las familias era preservada. Mularski y cols⁽¹¹⁰⁾. publicaron en 2005 un estudio retrospectivo en el que encontraron que el tratamiento personal, el estar preparado para los aspectos relacionados con el proceso de la muerte y la no agresividad en los cuidados del final de la vida estaban asociados con mayores puntuaciones.

Solamente hay diferencias reseñables en las habilidades y competencias del personal médico, peor catalogado por los familiares de los pacientes fallecidos, en el apoyo espiritual, en la inclusión en el proceso de la toma de decisiones, en la esperanza acerca de la recuperación y el acuerdo entre familiares. Resulta llamativo que los familiares refieran con bajo grado de satisfacción la esperanza transmitida acerca de la recuperación de su familiar gravemente enfermo, lo que quizá refleje la parte de medicina “defensiva” que empleamos en nuestra práctica clínica diaria , o sea reflejo tal vez de un hecho trivial: cuando el paciente se va a morir, se transmite poca esperanza en su recuperación. La definición de *esperanza* va más allá de la “ausencia de muerte”, e incluye la esperanza de una muerte sin dolor y digna, o la esperanza de más tiempo o “calidad de tiempo” juntos (paciente y familiar).

5.5. CUIDADO DEL FAMILIAR

En cuanto a la valoración de cómo han sido tratados los propios familiares, las respuestas en este caso son también muy buenas para ambos grupos de encuestados (familiares de supervivientes y de fallecidos) sin encontrarse diferencias entre ambas observaciones, a diferencia del grupo de Wall y cols⁽¹⁰⁶⁾. Existen varios estudios previos que intentan analizar las necesidades de los familiares de los pacientes críticamente enfermos y el grado en que esas necesidades son conocidas^(46,50,111). Sin embargo, conocer las necesidades de las familias no garantiza una mayor satisfacción, ya que puede suceder que, aun conociéndose, esas necesidades no se correlacionen con aquellos factores que proporcionan mayor satisfacción.

5.6. REPERCUSIÓN EN EL ENTORNO FAMILIAR DEL INGRESO DEL PACIENTE EN UCI

En las últimas décadas, y dentro de la tendencia de la *Medicina centrada en el paciente y sus familiares*, se ha visto una cierta preocupación hacia el **estrés** que el ingreso de un paciente en UCI puede generar en el entorno familiar⁽¹¹²⁾. Incluso se han desarrollado herramientas validadas que intentan medir esa “carga” generada en los familiares para prevenir síntomas de estrés, ansiedad o depresión⁽¹¹³⁾. Pochard y cols⁽⁵⁴⁾., en un estudio prospectivo y multicéntrico con 357 pacientes y 544 familiares, concluyeron que la prevalencia de síntomas de depresión y ansiedad es elevada al alta de la UCI, tanto en los casos en los que el paciente sobrevive como en los que no. En nuestro estudio, el apoyo emocional prestado por el personal de la UCI a los familiares ha sido valorado por encima de

81% (lo que implica un alto grado de satisfacción) tanto para los familiares de supervivientes como de fallecidos, sin encontrarse diferencias significativas entre ambos grupos. Hay estudios que indican que intervenciones como informar abiertamente a las familias acerca de la situación del paciente, incluirlos en el proceso de los cuidados y dar la oportunidad de expresar sus sentimientos pueden reducir los síntomas de ansiedad que experimentan los familiares⁽¹¹⁴⁾. Un estudio aleatorio francés demostró que mejorar la comunicación y apoyar a las familias de los pacientes críticos en UCI puede reducir significativamente los síntomas familiares de ansiedad, depresión y síndrome de estrés postraumático⁽¹¹⁵⁾. Tal y como comenta Abizanda⁽¹¹⁶⁾, la responsabilidad asistencial de los profesionales de los SMI va más allá de la mera adecuación científico-técnica de la asistencia proporcionada y en ello las necesidades percibidas por los pacientes y sus familiares que, incapaces de juzgar la calidad profesional de la asistencia recibida, sólo pueden analizar su percepción del bien proporcionado, aunque éste no sea siempre sinónimo de resultado médicamente favorable, tienen que ser tenidas en cuenta.

5.7. APOYO ESPIRITUAL

Wall et al. se plantearon en 2007 identificar diferencias entre familiares que puntuaron con valores altos el apoyo espiritual recibido y los que no lo hicieron, así como identificar los potenciales determinantes de satisfacción con el apoyo espiritual en UCI. Sus conclusiones indican que el grado de satisfacción es mayor cuando desde la UCI se facilita la posibilidad de atención espiritual por parte de un sacerdote, pastor o figura religiosa adecuada⁽¹⁰³⁾. En nuestro hospital existe

apoyo religioso si los familiares lo desean, pero no es algo que se ofrezca de entrada y en muchas ocasiones es la propia familia quien expresa su deseo de ser atendidos por un sacerdote. Resulta sorprendente que quizá se trata de uno de los ítems catalogados con peores grados de satisfacción y que cuando se pregunta si hubieran deseado atención religiosa, la respuesta de la mayoría sea que no (sólo el 12% hubiera deseado atención religiosa). Curiosamente, existen diferencias significativas entre los familiares de los pacientes supervivientes y los de los pacientes fallecidos, estando más satisfechos los segundos, quizá porque al tratarse de pacientes más graves, los familiares solicitan *motu proprio* atención religiosa, lo cual catalogan como bueno en esos momentos especialmente difíciles.

Jonhson y cols⁽¹¹⁷⁾. refieren una asociación entre el apoyo espiritual prestado y la satisfacción con los cuidados tras la muerte del paciente en UCI. Sin embargo, en el presente estudio queda patente que la atención religiosa y psicológica (pero, especialmente, la primera) no se correlaciona con la satisfacción global, tal y como se desprende del análisis de correlación.

Entre las Recomendaciones del ACCCM Task Force 2004-2005 acerca del apoyo espiritual se incluyen las siguientes: I. Las necesidades espirituales de los pacientes deben ser atendidas por el equipo multidisciplinar que lo atiende, lo que ha de ser incluido en el Plan de Cuidados de la Unidad concreta en la que se trabaja (Grado de Recomendación: C). Existen más recomendaciones al respecto, que incluyen a los trabajadores sociales y al personal religioso, que no pueden extrapolarse, por razones obvias, a nuestro entorno.

5.8. EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

5.8.1. Médicos y enfermeras

En cuanto a la valoración del equipo multidisciplinar que atendió y trató al paciente, el personal médico y de enfermería han sido muy bien catalogados tanto en sus competencias como en los apartados referentes a las atenciones prestadas. Y precisamente aspectos relacionados con el conocimiento y las habilidades de los médicos también fueron catalogados como importantes en la encuesta europea perteneciente al programa de competencias⁽³¹⁾. Las explicaciones dadas por los médicos son peor catalogadas por los pacientes que por sus familiares, lo que probablemente refleje la dinámica habitual de las UCI en donde los médicos dedican más tiempo a informar a los familiares que a los propios pacientes, olvidando quizá que el enfermo de UCI puede estar en condiciones de opinar y, por supuesto, de ser informado. A este respecto, en el cuestionario europeo descrito (CoBaTrICE) los pacientes reclaman “claridad en las explicaciones” definido como “explicar los términos médicos de manera que puedan ser fácilmente comprendidos”⁽³¹⁾.

La mayor parte de la bibliografía revisada indica que son varios los factores que influyen en la satisfacción de los pacientes y sus familiares en UCI, con la comunicación en su más amplio sentido como el aspecto clave para altos grados de satisfacción^(45,88,100,118-123). La información es una de las necesidades más valoradas por los familiares de los pacientes ingresados en UCI; una de las estrategias que se han demostrado efectivas es la entrega de un folleto informativo en el momento de ingreso, lo que reduce el porcentaje de familiares

que tuvieron una mala comprensión de la información (40% v.s. 11%), asociándose, consecuentemente, con una mayor satisfacción⁽⁵⁵⁾.

Tal y como recomiendan Escudero y cols⁽¹²⁴⁾. “el profesional debe entender, afrontar y reconducir con asertividad las reacciones emocionales inadecuadas, a la vez que debe mostrar comprensión y empatía. La familia establece con el personal de enfermería relaciones de mayor confianza y les transmiten sus dudas y preocupaciones; es necesario dividir la información⁽¹²⁵⁾, la enfermería debe hablarles sobre los cuidados generales del paciente, información sobre el aparataje y el médico sobre el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento”.

5.8.2. Otro personal de UCI

Las auxiliares de enfermería y celadores han obtenido puntuaciones discretamente más bajas en todos los grupos encuestados, lo cual es difícil de interpretar, ya que son personal no comparable con otros estudios por ser personal específico en nuestro país. Los aspectos evaluados en estos profesionales son su profesionalidad y el trato mostrado. En este punto es importante resaltar que se trata de uno de los ítems en el que se han observado diferencias significativas entre las valoraciones de los pacientes y sus familiares, siendo los primeros quienes catalogan con menores grados de satisfacción su cometido. También es uno de los aspectos que ha demostrado menor concordancia entre la valoración del paciente y su familiar. La explicación podría estar en que son personal de la UCI que por su función específica, genera mayor discomfort en el paciente (movilizan a los enfermos cuando éstos están doloridos, les dan de comer cuando éstos no tienen apetito, les asean cuando eso les

incomoda ...), lo que consecuentemente lleva a que sean catalogados con peores puntuaciones.

5.9. SALA DE ESPERA

Los familiares coinciden en dar los peores valores de satisfacción al ambiente de la sala de espera y este hecho se constata en casi todos los grupos de trabajo^(76,78), independientemente del estado de esas instalaciones (nuestra UCI en concreto tiene unas infraestructuras nuevas, pero la sala de espera está alejada de las unidades y la acumulación de familiares a la entrada de las visitas es una queja repetida). Los respondedores han llegado a especificar incluso en las preguntas abiertas lo insatisfechos que estaban en este punto, a pesar de tratarse de lugares nuevos habilitados para tal fin y con equipamiento moderno. Schwarzkopf et al⁽¹⁰⁸⁾ describen en 2013 un análisis cuantitativo y cualitativo de la satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en UCI en un hospital de Jena, Alemania. El análisis cualitativo se basa en los comentarios realizados por los encuestados en las preguntas abiertas. En cuanto a la sala de espera, los autores refieren 7 comentarios “negativos” al respecto. En nuestro estudio se han recogido hasta 9 comentarios “negativos” en ese aspecto concreto.

5.10. AMBIENTE DE LA UCI

Cuando analizamos el grado de satisfacción de los propios pacientes ingresados en UCI, los resultados son muy buenos y también similares a los publicados por Stricker⁽⁷²⁾. Este subgrupo de encuestados puntúa con bajos valores los aspectos ambientales. El ruido, motivo de repetidos trabajos en nuestro medio, es el factor

catalogado con peores puntuaciones^(76,77,126). Henrich y cols⁽¹⁰⁷⁾. en su análisis cualitativo acerca de la satisfacción familiar en UCI constatan igualmente el ruido y la falta de intimidad como comentarios específicos negativos. Un estudio realizado en Francia constató que solamente el 72% de las UCI disponen de habitaciones individuales, luz natural en el 66%, acceso a teléfono en el 26%, radio en el 38%, reloj en el 68% y acceso a información de fecha en el 11%⁽⁹⁶⁾. La ausencia de reloj y luz natural provoca falta de referencias temporales y alteraciones en el ritmo circadiano, el exceso de iluminación nocturna impide la secreción de melatonina, indispensable para inducir el sueño. Entre las quejas más frecuentes de los pacientes está el ruido y la luz excesiva^(96,124,127). En algunos estudios se ha visto incluso que el nivel de ruido está por encima de las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud⁽¹²⁷⁾. Se ha indicado además que la mala calidad del sueño y el delirio podrían estar asociados, teniendo repercusiones importantes a corto y largo plazo. Precisamente los factores ambientales figuran, como veremos más adelante, como aspectos fundamentales de mejora de nuestra UCI. En este sentido, se han descrito estrategias de mejora de las condiciones ambientales como apagar luces, uso de antifaces o tapones para los oídos que han demostrado una disminución en la aparición de delirio⁽¹²⁸⁾. Gómez-Carretero y cols⁽¹²⁶⁾. en una revisión sobre las alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una UCI, concluyen que durante su ingreso en la UCI, las alteraciones emocionales citadas con mayor frecuencia por los pacientes son la ansiedad, el estrés, la depresión o el llamado *síndrome de cuidados intensivos*, en cuyo desarrollo se encuentran implicados factores como el ruido excesivo que puede dificultar el sueño y el descanso, el dolor, las medidas empleadas para la ventilación mecánica que

impiden que los pacientes se puedan comunicar adecuadamente, etc. Además, los pacientes suelen desarrollar un sentimiento de falta de control de sí mismos, siendo las principales necesidades manifestadas la sensación de seguridad y “saber qué está pasando”. Las vivencias experimentadas pueden continuar produciendo alteraciones emocionales incluso varios meses después del alta hospitalaria, llegando a desarrollar un trastorno de estrés postraumático, lo que justifica un seguimiento con el objetivo de detectarlas y tratarlas adecuadamente. Su conclusión es que parece adecuado que el tratamiento de estos pacientes sea multidisciplinario, atendiendo tanto a las necesidades físicas relacionadas con la enfermedad como a las psicológicas.

Las Recomendaciones del ACCCM Task Force 2004-2005 en cuanto al ambiente de la UCI son las siguientes: I. Las nuevas UCIs han de construirse como habitaciones individuales con espacio pensado para los familiares, con el fin de mejorar la confidencialidad, privacidad y apoyo social de los pacientes (Grado de Recomendación: B); II. Han de elaborarse “Sistemas de Localización” temporal y espacial para disminuir el estrés de los pacientes y familiares (Grado de Recomendación: B); III. Fomentar la investigación sobre el impacto de la disposición de los muebles, la iluminación natural, el acceso a la naturaleza, las distracciones positivas (la música, la risa, el arte), y la disminución de los niveles de ruido sobre la salud psicosocial de los pacientes y sus familiares (Grado de Recomendación: D).

5.11. VISITAS

Las visitas diarias, que en nuestra UCI son dos al día de unos 15 minutos de duración, son consideradas con bajo grado de satisfacción, lo cual se repite en numerosos trabajos defendiendo la idea de que los pacientes requieren más contacto familiar durante su ingreso⁽¹²⁹⁻¹³⁴⁾. En siete preguntas abiertas los pacientes o sus familiares expresan la necesidad de ampliar el tiempo de visitas. Insistiendo en este aspecto, los pacientes refieren que las visitas les aportan seguridad y disminuyen su estado de ansiedad. Este hecho apoya el argumento defendido por varios autores de un régimen de visitas más flexible y liberalizado, ya que contribuyen al bienestar del paciente, disminuyen la ansiedad familiar y aumentan la calidad percibida, mejorando la imagen y humanización de la organización^(124,135). Múltiples trabajos recomiendan una política de puertas abiertas y la incorporación de la familia en los cuidados del paciente^(130,132,134,136-140).

Las Recomendaciones del ACCCM Task Force 2004-2005 en este apartado son las siguientes: I. Un régimen abierto de visitas en UCIs de adultos proporciona flexibilidad a los pacientes y sus familiares, lo que ha de determinarse individualmente caso a caso (Grado de Recomendación:B); II. El paciente, la familia y el personal de enfermería ha de determinar el plan de visitas conjuntamente; precisamente ese horario elaborado ha de tener como principio único el bienestar del paciente (Grado de Recomendación: C).

En el año 2014 Capellini et al. realizaron una revisión de la bibliografía acerca de la Política de Visitas a lo largo de UCIs en diferentes países, encontrando una

gran variación de resultados que ellos achacaban a diferencias culturales, ausencia de legislación al respecto o a la variedad de políticas de actuación en los diferentes hospitales. Aunque concluían que se necesitan más estudios sobre el impacto de los programas de visitas abiertas sobre la mortalidad, estancia media, riesgo de infecciones y salud mental de los pacientes y sus familiares, parecen encontrar una tendencia hacia ampliar el horario de visitas, apoyada por los pacientes, sus familiares y el staff, si bien observaron mayores reticencias en determinados grupos de enfermería, lo cual tiene su lógica, ya que son el grupo que más tiempo pasan con los pacientes y los que, por tanto, pueden ver mayormente interferido su trabajo con la prolongación de la presencia de los familiares en las UCIs⁽¹³¹⁾.

5.12. SECI

La valoración del Servicio Extendido de Cuidados Intensivos ha sido muy elevada tanto por los pacientes como por los familiares, incluso con mayores tasas de satisfacción que para el resto de procesos evaluados, lo que apoya claramente el importante papel que nuestro grupo considera tiene el SECI, que realiza, entre otras muchas funciones, un seguimiento de los pacientes que han estado ingresados en UCI y han pasado a planta de hospitalización, complementando así la labor del intensivista fuera de la UCI⁽⁸⁾.

Sin embargo, conviene resaltar que precisamente las preguntas del SECI tienen menor correlación con la satisfacción global, tal y como se objetiva en el análisis de correlación. Además, la valoración del SECI está entre los componentes principales menos influyentes en la satisfacción, explicando tan solo el 8% de la

variación para los pacientes y el 10% para los familiares. Por último, las cuestiones referentes al SECI se realizan cuando el paciente sigue haciendo uso de las atenciones de este servicio ya que, tal y como se ha comentado, uno de sus cometidos es el seguimiento del paciente al alta de la UCI, lo que puede sesgar de algún modo las respuestas.

5.13. PROCESO DE LA TOMA DE DECISIONES

Tal y como se ha comentado con anterioridad, en el pasado, los dos modelos fundamentales en los que se ha basado la relación médico-paciente han sido el modelo de autonomía del paciente y el modelo paternalista⁽²⁹⁾. En el primero, la responsabilidad de las decisiones médicas recaía en el paciente o, en su sustituto, apoderado o “surrogate”. En el segundo, los médicos poseían la autoridad suficiente para tomar las decisiones que considerasen oportunas. Precisamente en momentos de crisis el modelo de autonomía puede derivar en una mayor carga sobre los familiares e incluso puede ser visto como una forma de abandono⁽¹⁴¹⁾; basándose en el principio de autonomía los profesionales de la salud acuden a los familiares quienes probablemente no se encuentren en condiciones óptimas desde el punto de vista emocional ni con los conocimientos médicos adecuados como para tomar decisiones acerca de medidas complejas de opciones de tratamiento o incluso de limitación del esfuerzo terapéutico. Por eso hay trabajos en la literatura que indican que los pacientes y sus familiares necesitan más ayuda en el proceso de toma de decisiones por parte del equipo multidisciplinar de la UCI que la que el modelo de autonomía proporciona⁽¹⁴²⁾. De ahí surge el nuevo modelo conocido como “Proceso de decisión compartida” en el

que las decisiones se toman desde la asociación del equipo de profesionales de la UCI, los pacientes y sus seres queridos⁽¹⁴³⁾. En la conferencia de Consenso Internacional sobre los Cuidados del final de la vida celebrado en 2004 se concluyó que el modelo de decisión compartida debería ser visto como el primer modelo a seguir en las decisiones médicas tomadas en el entorno de la UCI⁽¹⁴⁴⁾.

Las Recomendaciones del ACCCM Task Force 2004-2005 en cuanto al proceso de la toma de decisiones son las siguientes: I. La toma de decisiones en UCI debe basarse en la asociación entre el paciente, su “representante” o sustituto y el equipo multidisciplinar que le trate (Grado de Recomendación: B); II. El personal de UCI ha de informar del estado del paciente de la forma más honesta y fidedigna, así como de su pronóstico y de las razonables opciones de tratamiento (Grado de Recomendación: B); III. Los profesionales de la UCI han de esforzarse en conocer el grado de medidas de sostén deseado por los pacientes, obteniendo dicha información directamente de esos pacientes o de sus familiares (Grado de Recomendación: D); IV. Los encuentros con el equipo multidisciplinar comienzan en las primeras 24-48 horas tras el ingreso del paciente en UCI y se repetirán regularmente según las condiciones del paciente lo requieran (Grado de Recomendación: B); V. Los profesionales de UCI deben recibir formación en habilidades de comunicación, manejo de conflictos y comunicación de malas noticias (Grado de Recomendación: C).

Este modelo requiere encuentros regulares entre los miembros del equipo de profesionales de la UCI, así como encuentros entre los profesionales y sus familiares. También requiere la adquisición y el desarrollo de habilidades de

comunicación, manejo de conflictos, entrevistas e información de malas noticias por parte del personal de la UCI.

En el estudio que nos ocupa, el proceso de la toma de decisiones tiene puntuaciones en general discretamente más bajas que lo referente a los cuidados. En este punto nuestro grupo considera que la cultura del sur de Europa quizá tiene menos desarrollado el proceso de toma de decisiones en cuanto a la inclusión, la implicación o la sensación de control sobre los cuidados que la cultura anglosajona.

5.14. ASPECTOS SUSCEPTIBLES DE MEJORA

Teniendo en cuenta las reflexiones previas, hasta ahora se puede conocer el grado de satisfacción de cada uno de los grupos encuestados con los aspectos relacionados con los cuidados y con el proceso de la toma de decisiones. Conocemos aquellos ítems que han sido catalogados con altos grados de satisfacción y también aquéllos que han causado menos satisfacción, o, incluso, insatisfacción. Pero no basta sólo con conocer cuán satisfecho o no está el usuario, en este caso, el paciente y/o sus familiares. Es necesario dar un paso más: conocer aquellos aspectos susceptibles de mejora para proponer medidas que pretendan precisamente alcanzar una mejor calidad de nuestras UCI. En este sentido, no es esperable que el 100% de los pacientes o sus familiares estén perfectamente satisfechos con un aspecto en particular. Es cierto que el grado medio de satisfacción del estudio es muy elevado (en torno al 86%). Y a pesar de ello, teniendo en cuenta que posiblemente los respondedores han sobreestimado su nivel de satisfacción, se puede concluir que todavía queda espacio para la

mejora en muchos aspectos. Puede ser inapropiado focalizar nuestros esfuerzos solamente en los mayores déficits, ya que, tal y como indican Dodek y cols⁽⁸⁸⁾., un consumidor moderadamente insatisfecho puede ser más susceptible a la mejora que un consumidor vehementemente insatisfecho.

Los resultados de los familiares reflejan que aspectos relacionados con el manejo de síntomas, el personal médico (y en menor grado la enfermería) deben ser la base de las estrategias de mejora a poner en marcha en nuestro SMI.

Los resultados de los pacientes indican que los aspectos relacionados con el manejo de síntomas como el frío y el calor, la angustia o la disnea, el personal de enfermería (el respeto mostrado, la confianza o el control de la angustia), el personal médico (las explicaciones y la información referida) y el resto de personal (celadores y auxiliares), son aquellos en los que deberíamos trabajar para mejorar la satisfacción global de nuestra UCI.

Disponer de esta información puede ser la base de cambios significativos en la política de funcionamiento de toda la unidad (*ambientales* –concienciar al personal para disminuir la tasa de ruido, disminuir la iluminación directa a los pacientes y respetar horarios y ritmos circadianos...-, *de comportamiento y actitudes* –formación del personal médico en estrategias de comunicación con los pacientes y sus familiares, comunicación entre equipos...-, *cambios estructurales* –salas de espera-, *cambios organizativos* –organización de visitas...-)⁽¹⁴⁵⁾.

5.15. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Finalmente, destacar las limitaciones inherentes a los estudios de encuestas. Los errores de este tipo de instrumento de medición pueden ser de tres tipos, tal y como apunta Borges⁽¹⁴⁶⁾: de no observación, de procedimiento y de medida.

En cuanto a los primeros, la muestra obtenida puede no ser totalmente representativa de la población estudiada. Los criterios de exclusión han descartado a varios pacientes y familiares. Aun así, existe un gran número de pacientes que no han podido ser incluidos (y constan como *perdidos*) que pueden contribuir a una pérdida de homogeneidad de la muestra. En cualquier caso, esos pacientes perdidos lo han sido de forma aleatoria debido a problemas estructurales del propio hospital, por lo que no se considera que suponga un gran impacto en los resultados obtenidos. Otros motivos de exclusión de pacientes no resultan tan importantes por el escaso porcentaje que suponen del total (< 24 h de estancia en la UCI, traslado a otro hospital, limitación del esfuerzo terapéutico en planta, alta hospitalaria antes de que las encuestas fueran distribuidas o diferencias culturales). Por otra parte, las encuestas realizadas al propio paciente ingresado en UCI discriminan a varios pacientes de entrada: aquellos que por su patología o gravedad no han estado con un nivel de consciencia adecuado, pero que por razones obvias quedan excluidos.

La tasa de respuesta para los pacientes y familiares en general ha sido muy elevada (>90%), lo cual difiere significativamente de lo encontrado por otros autores⁽¹⁰⁶⁾. En cuanto a la tasa de respuesta de los familiares de los pacientes fallecidos (36,45%) es un poco menor que la referida en otros estudios, como el de Wall et al. que refieren una tasa de respuesta de 58,4%, incluso mayor que la

de los supervivientes (51,6%).⁽¹⁰⁶⁾ Heyland y cols⁽⁴¹⁾. también obtuvieron una tasa de respuesta del 59% en fallecidos y 62,5% en supervivientes. La diferente cultura en la manera de vivir el duelo y la pérdida de un ser querido en nuestro medio en comparación con la cultura anglosajona, además del esfuerzo sobreañadido que puede suponer responder una encuesta por correo postal a pesar del dolor por la pérdida de un familiar en una UCI, pueden estar entre las justificaciones a este hecho. Precisamente esta limitación del porcentaje de respuestas obtenido es uno de los principales problemas descritos en los estudios de encuestas. Ortega sitúa la tasa de respuesta para estos estudios en España entre el 10 y el 20%⁽¹⁴⁷⁾. Babbie⁽¹⁴⁸⁾ considera que un 50% de respuesta es una tasa adecuada, un 60% buena y un 70% muy buena. El problema es de gran importancia, ya que la calidad de la investigación se verá afectada por la representatividad de la muestra que finalmente responde, pues el error previsto por el investigador, al reducirse la muestra final, se incrementa cuantiosamente. Además, el conjunto de personas que devuelve el cuestionario puede diferir de los que no lo hacen, dándose así sesgos importantes. Por todo ello, se ha prestado gran atención a aquellos aspectos que mejoran la tasa de respuesta. En este sentido, el Total Design Method (TDM) es un procedimiento de realización de encuesta por correo en el que un conjunto de factores interactúan favoreciendo la respuesta como por ejemplo, la prenotificación de que se le va a enviar un cuestionario, el envío de una carta de presentación, informar qué entidad es la que realiza la investigación, la personalización de la encuesta o acompañar el envío con un sobre de respuesta franqueado, factores que se han empleado meticulosamente en el presente trabajo⁽¹⁴⁹⁾. En este estudio, al igual que otros autores, para intentar aumentar el tamaño muestral, se decidió enviar una

segunda encuesta a aquellos familiares que tras un mes del primer envío no habían respondido. Quizá un intento más mediante llamada telefónica podría haber ayudado a aumentar la tasa de respuesta.

En cuanto a los errores de procedimiento, las encuestas basadas en el estudio de Heyland son aplicadas en el hospital Marqués de Valdecilla, lo que supone la traducción y transferencia de unas encuestas aceptadas y validadas en un contexto, una cultura y una educación sanitaria diferente a las nuestras (la canadiense y anglosajona frente a la latina o europea).

Los errores de medida, referentes a la codificación y análisis de los datos, son los inherentes a la escala empleada, Escala Likert, que al tratarse de una escala ordinal, no permite conocer con precisión la cantidad de acuerdo o desacuerdo. La escala Likert empleada en algunas preguntas quizá está desequilibrada: el valor central no es del todo neutro y puede interpretarse como un valor discretamente orientado hacia una respuesta positiva, lo que parece puede manipular al respondedor hacia una respuesta cuando menos positiva. Una manera de complementar las limitaciones de una escala de medida en las encuestas consiste en añadir preguntas abiertas en las que el encuestado exprese con mayor precisión su opinión. La encuesta empleada permite el empleo de este tipo de respuestas, lo que ha podido aportar valiosa información en determinados aspectos del cuidado y de la toma de decisiones.

5.16. RECOMENDACIONES Y TRABAJOS FUTUROS

El presente estudio presenta una instantánea que nos permite conocer el grado de satisfacción del paciente ingresado en UCI y sus familiares. Teniendo en cuenta que la evaluación de la satisfacción no tendría sentido si no sirve para detectar e instaurar medidas de mejora que nos permitan poco a poco alcanzar grados de excelencia en la calidad de nuestras UCI, el siguiente paso, en el que se está actualmente trabajando, consiste en elaborar unas estrategias consensuadas de mejora basadas en todo lo anteriormente expuesto que permitan incidir en aquéllos aspectos que, teóricamente, nos indican posibilidades reales de mejorar nuestra calidad asistencial. Resultaría interesante realizar estudios comparativos antes y después de instaurar dichas medidas y comprobar si la satisfacción se ve mejorada, tal y como los datos aquí referidos parecen indicar.

La aplicación de las presentes encuestas en otros hospitales de nuestro país nos permitiría comparar datos, compartir problemáticas comunes y discutir estrategias de actuación que a buen seguro nos permitiría mejorar la calidad asistencial de las Unidades de Cuidados Intensivos.

Conocemos la opinión de nuestros pacientes y sus familiares. Es el momento de conocer la opinión de los profesionales implicados en el cuidado y el tratamiento del paciente crítico para con ello completar todos los eslabones de la cadena.

Capítulo 6. CONCLUSIONES

- 1- Los familiares de los pacientes ingresados en la UCI no pueden ser considerados unos buenos representantes o “surrogates” de los mismos.
- 2- La encuesta FS- ICU 34 con ligeras modificaciones ha demostrado ser un instrumento válido para determinar la satisfacción de los pacientes dados de alta de la UCI y podría ser utilizada en nuestro país en UCIs con características similares a la nuestra: polivalentes, elevada complejidad, centro de referencia.
- 3- Los aspectos más relevantes de la encuesta en cuanto a la satisfacción global para los familiares son los relacionados con el control de los síntomas, en primer lugar, y los aspectos relacionados con el personal médico, en segundo lugar.
- 4- El control de los síntomas, la enfermería, el personal médico y otro personal sanitario constituyen, por orden de importancia, los aspectos prioritarios para la satisfacción de los pacientes.
- 5- La mayor parte de los familiares están muy satisfechos con los cuidados recibidos por su familiar ingresado en la UCI, así como con el proceso de toma de decisiones. Igualmente, están muy satisfechos con las atenciones personales recibidas como familiar.
- 6- La mayor parte de los pacientes están muy satisfechos con los cuidados y atenciones recibidos durante su ingreso en UCI.

- 7- No se objetivaron diferencias entre fallecidos y supervivientes: los familiares de los pacientes fallecidos durante su estancia en UCI mostraron altos grados de satisfacción con los cuidados recibidos por su familiar gravemente enfermo y con el proceso de toma de decisiones.
- 8- El ambiente de la sala de espera para los familiares es el aspecto peor catalogado por todos los grupos de familiares. Sin embargo, no es un factor de gran peso en la satisfacción global.
- 9- Los factores ambientales como el ruido, la luz y la intimidad son los aspectos peor catalogados por los pacientes.
- 10- Los pacientes están también menos satisfechos con las dos visitas diarias y dejan claro su malestar al respecto. Sin embargo, las visitas no tienen gran influencia en la satisfacción global.

Capítulo 7. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Lassen H. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. *Lancet* 1953;1:37-41.
- (2) Negovsky VA. Some Physiopathologic Regularities in the Process of Dying and Resuscitation. *Circ Metab Cerveau* 1961;23:452-457.
- (3) Fairley H. The Toronto General Hospital Respiratory Unit. *Anaesthesia* 1961;16:267-274.
- (4) Kelly F, Fong K, Hirsch N, Nolan P. Intensive Care Medicine is 60 years old: the history and future of the intensive care unit. *Clinical Medicine* 2014;14(4):376-379.
- (5) Reisner S. The birth of intensive care medicine: Bjorn Ibsen's records. *Intensive Care Med* 2011;37:1084-1086.
- (6) Moreno R, Singer B, Rhodes A. What is an ICU? In: Flaatten H, Moreno R, Putense C, Rhodes A, editors. *Organisation and Management of Intensive Care* Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft; 2010.
- (7) Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet* 2010 Oct 16;376(9749):1347-1353.
- (8) Holanda Peña MS, Domínguez Artiga MJ, Ots Ruiz E, Lorda de los Ríos MI, Castellanos Ortega A, Ortiz Melón F. SECI (Servicio Extendido de Cuidados Intensivos): Mirando fuera de la UCI. *Medicina Intensiva* 2011 0;35(6):349-353.

(9) Vincent J, Singer M. Critical care: advances and future perspectives. *The Lancet* 2010;376(9749):1354-1361.

(10) *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century.* : The National Academies Press; 2001.

(11) Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(4)(4):CD003267.

(12) Aslakson RA, Bridges JF. Assessing the impact of palliative care in the intensive care unit through the lens of patient-centered outcomes research. *Curr Opin Crit Care* 2013 Oct;19(5):504-510.

(13) Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gauden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 Dec 12;12:CD003267.

(14) Wolf D, Lehman L, Quinlin R, Zullo T, Hoffman L. Effect of patient-centered care on patient satisfaction and quality of care. *Journal of Nursing Care Quality* 2008;23(4):316-321.

(15) Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med* 2007 Jun;35(6):1530-1535.

- (16) O'Mahony S, Blank A, Zallman L, Selwyn P. The benefits of a hospital-based inpatient palliative care consultation service: Preliminary outcome data. *Journal of palliative medicine* 2005;8(5):1033-1039.
- (17) Wahlin I, Ek AC, Idvall E. Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *J Clin Nurs* 2009 Sep;18(18):2580-2587.
- (18) Wennberg E. Proxies as surrogates for patients in the intensive care unit? *Acta Anaesthesiol Scand* 2011 Feb;55(2):137-138.
- (19) Puntillo KA, Neuhaus J, Arai S, Paul SM, Gropper MA, Cohen NH, et al. Challenge of assessing symptoms in seriously ill intensive care unit patients: can proxy reporters help? *Crit Care Med* 2012 Oct;40(10):2760-2767.
- (20) Kross EK, Curtis JR, Cooke CR. Whom should we rely on when assessing symptoms of critically ill patients? *Crit Care Med* 2012 Oct;40(10):2899-2900.
- (21) Molter N. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* 1979;8(2):332-339.
- (22) Lam P, Beaulieu M. Experiences of families in the neurological ICU: a bedside phenomenon-. *J Neurosci Nurs* 2004;36:142-155.
- (23) Lopez-Fagin L. Critical care family need: a cognitive research utilization approach. *Critical Care Nurse* 1995;15:21-26.
- (24) Kosco M, Warren N. Critical care nurses' perceptions of family needs as met. *Critical Care Nursing Quarterly* 2000;23:60-72.

(25) Leung K, Chein W, Mackenzie A. Needs of chinese families of critically ill patients. West J Nurs Res 2000;22:826-840.

(26) Azoulay E, Pochard F. Meeting the needs of intensive care unit patients' family members: beyond satisfaction. Crit Care Med 2002 Sep;30(9):2171.

(27) Bond A, Draieger C, Mandleco B. Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury: implications for evidence-based practice. Crit Care Nurse 2003;23:63-72.

(28) Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. Crit Care Med 2007 Feb;35(2):605-622.

(29) Cook D. Patient autonomy versus parentalism. Crit Care Med 2001 Feb;29(2 Suppl):N24-5.

(30) CoBaTrICE Collaboration. The educational environment for training in intensive care medicine: structures, processes, outcomes and challenges in the European region. Intensive Care Med 2009 Sep;35(9):1575-1583.

(31) CoBaTrICE Collaboration. The views of patients and relatives of what makes a good intensivist: a European survey. Intensive Care Med 2007 Nov;33(11):1913-1920.

- (32) Dullenkopf A, Rothen HU, Swiss CoBaTrICE group. What patients and relatives expect from an intensivist--the Swiss side of a European survey. *Swiss Med Wkly* 2009 Jan 24;139(3-4):47-51.
- (33) Davins Miralles J, Marquet Palomer M. Mejora continua de la calidad. In: Martin Zurro A, Cano Pérez JF, editors. *Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. 6ª Edición ed. Barcelona: Elsevier; 2008. p. 488.
- (34) Díaz R. Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los servicios sanitarios. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17(1):22-29.
- (35) Coutu-Wakulczyk G, Chartier L. French validation of the critical care family needs inventory. *Heart Lung* 1990 Mar;19(2):192-196.
- (36) Mira JJ, Rodríguez-Marín J, Tirado S, Sitges E. Semejanzas y diferencias entre satisfacción y calidad percibida. *Rev Calidad Asistencial* 2000;15:36-42.
- (37) Donabedian A. La calidad de la atención médica: una exploración conceptual. *La prensa Médica Mexicana* 1982:1-39.
- (38) Kano NA. Perspective on quality activities in american Firms. *California Managements Review* 1993;35.
- (39) De Lange S, Van Aken H, Buchardi H. European Society of Intensive Care Medicine statement: intensive care medicine in Europe -structure, organisation and training guidelines of the Multidisciplinary Joint committee of Intensive Care Medicine (MJCICM) of the European Union of Medical Specialists (UEMS). *Intensive Care Med.* 2002;28:1505-1511.

(40) Rothen HU, Stricker KH, Heyland DK. Family satisfaction with critical care: measurements and messages. *Curr Opin Crit Care* 2010 Dec;16(6):623-631.

(41) Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, et al. Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study*. *Crit Care Med* 2002;30(7):1413-1418.

(42) Brown A, Hijazi M. Arabic translation and adaptation of Critical Care Family Satisfaction Survey. *Int J Qual Health Care* 2008 Aug;20(4):291-296.

(43) Bijttebier P, Delva D, Vanoost S, Bobbaers H, Lauwers P, Vertommen H. Reliability and validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart Lung* 2000 Jul-Aug;29(4):278-286.

(44) Chien WT, Ip WY, Lee IY. Psychometric properties of a Chinese version of the critical care family needs inventory. *Res Nurs Health* 2005 Dec;28(6):474-487.

(45) Damghi N, Khoudri I, Oualili L, Abidi K, Madani N, Zeggwagh AA, et al. Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: a regression tree analysis. *Crit Care Med* 2008 Jul;36(7):2084-2091.

(46) Dowling J, Vender J, Guilianelli S, Wang B. A model of family-centered care and satisfaction predictors: the Critical Care Family Assistance Program. *Chest* 2005 Sep;128(3 Suppl):81S-92S.

(47) Van den Broek JM, Brunsveld-Reinders AH, Zedlitz AM, Girbes AR, de Jonge E, Arbous MS. Questionnaires on Family Satisfaction in the Adult ICU: A

Systematic Review Including Psychometric Properties. Crit Care Med 2015 [Epub ahead of Print] Mar 27.

(48) Leske JS. Needs of adult family members after critical illness: prescriptions for interventions. Crit Care Nurs Clin North Am 1992 Dec;4(4):587-596.

(49) Leske JS. Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. Heart Lung 1991;20:236-242.

(50) Johnson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodley O. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. Crit Care Med 1998 Feb;26(2):266-271.

(51) Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, M M, Le Gall J, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families. A multicente study. American journal of respiratory care medicine 2001;163(1):135-139.

(52) Wasser T, Pasquale MA, Matchett SC, Bryan Y, Pasquale M. Establishing reliability and validity of the critical care family satisfaction survey. Crit Care Med 2001 Jan;29(1):192-196.

(53) Heyland DK, Tranmer JE, Kingston General Hospital ICU Research Working Group. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. J Crit Care 2001 Dec;16(4):142-149.

(54) Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit

patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care* 2005 Mar;20(1):90-96.

(55) Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002 Feb 15;165(4):438-442.

(56) Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000 Aug;28(8):3044-3049.

(57) Myhren H, Ekeberg O, 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):1791-1798.

(58) Sundararajan K, Martin M, Rajagopala S, Chapman MJ. Posttraumatic stress disorder in close Relatives of Intensive Care unit patients' Evaluation (PRICE) study. *Aust Crit Care* 2014 Nov;27(4):183-187.

(59) Petrincec AB, Daly BJ. Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members: Review and Methodological Challenges. *West J Nurs Res* 2014 Jul 23.

(60) McAdam JL, Fontaine DK, White DB, Dracup KA, Puntillo KA. Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *Am J Crit Care* 2012 Nov;21(6):386-93; quiz 394.

- (61) Hekkert KD, Cihangir S, Kleefstra SM, van den Berg B, Kool RB. Patient satisfaction revisited: a multilevel approach. *Soc Sci Med* 2009 Jul;69(1):68-75.
- (62) Barnett SF, Alagar RK, Grocott MP, Giannaris S, Dick JR, Moonesinghe SR. Patient-satisfaction measures in anesthesia: qualitative systematic review. *Anesthesiology* 2013 Aug;119(2):452-478.
- (63) Van Zanten SJ, Henderson C, Hughes N. Patient satisfaction with medication for gastroesophageal reflux disease: a systematic review. *Can J Gastroenterol* 2012 Apr;26(4):196-204.
- (64) Heidegger T, Saal D, Nubling M. Patient satisfaction with anaesthesia - Part 1: satisfaction as part of outcome - and what satisfies patients. *Anaesthesia* 2013 Nov;68(11):1165-1172.
- (65) Sawyer A, Ayers S, Abbott J, Gyte G, Rabe H, Duley L. Measures of satisfaction with care during labour and birth: a comparative review. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013 May 8;13:108-2393-13-108.
- (66) Nubling M, Saal D, Heidegger T. Patient satisfaction with anaesthesia - Part 2: construction and quality assessment of questionnaires. *Anaesthesia* 2013 Nov;68(11):1173-1178.
- (67) Lloyd H, Jenkinson C, Hadi M, Gibbons E, Fitzpatrick R. Patient reports of the outcomes of treatment: a structured review of approaches. *Health Qual Life Outcomes* 2014 Jan 14;12:5-7525-12-5.

(68) Waljee J, McGlinn EP, Sears ED, Chung KC. Patient expectations and patient-reported outcomes in surgery: a systematic review. *Surgery* 2014 May;155(5):799-808.

(69) Gan TJ, Habib AS, Miller TE, White W, Apfelbaum JL. Incidence, patient satisfaction, and perceptions of post-surgical pain: results from a US national survey. *Curr Med Res Opin* 2014 Jan;30(1):149-160.

(70) Belkin A, Swigris JJ. Patient expectations and experiences in idiopathic pulmonary fibrosis: implications of patient surveys for improved care. *Expert Rev Respir Med* 2014 Apr;8(2):173-178.

(71) Charles C, Gauld M, Chambers L, O'Brien B, Haynes RB, Labelle R. How was your hospital stay? Patients' reports about their care in Canadian hospitals. *CMAJ* 1994 Jun 1;150(11):1813-1822.

(72) Stricker KH, Kimberger O, Brunner L, Rothen HU. Patient satisfaction with care in the intensive care unit: can we rely on proxies? *Acta Anaesthesiol Scand* 2011 Feb;55(2):149-156.

(73) Jongerden IP, Slooter AJ, Peelen LM, Wessels H, Ram CM, Kesecioglu J, et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: a before–after study. *Intensive Care Med* 2013:1-9.

(74) Martin MC, Cabre L, Ruiz J, Blanch L, Blanco J, Castillo F, et al. Indicators of quality in the critical patient. *Med Intensiva* 2008 Jan-Feb;32(1):23-32.

(75) Sociedad Española de Medicina Intensiva, crítica y unidades coronarias. Quality Indicators in critically ill patients. 2011; Available at: http://www.semicyuc.org/sites/default/files/quality_indicators_update_2011.pdf.

(76) Perez Cárdenas MD, Rodríguez Gómez M, Fernandez Herranz AI, Catalán Gonzalez M, Montero gonzalez JC. Evaluation of satisfaction among the relatives of patients admitted to an intensive care unit. *Med Intensiva* 2004;28(5):237-249.

(77) Santana Cabrera L, Ramirez Rodriguez A, Garcia Martul M, Sanchez Palacios M, Martin Gonzalez JC, Hernandez Medina E. Satisfaction survey administered to the relatives of critical patients. *Med Intensiva* 2007 Mar;31(2):57-61.

(78) Santana Cabrera L, Sanchez Palacios M, Hernandez Medina E, Garcia Martul M, Eugenio Ronaina P, Villanueva Ortiz A. Needs of the family of intensive care patients: perception of the family and the professional. *Med Intensiva* 2007 Aug-Sep;31(6):273-280.

(79) Geretis M, Edgman-Levitan S. Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient centered care in Delbanco. 1993 Jossey-Bass Publishers.

(80) Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004 Mar;32(3):638-643.

(81) Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999 Jan 13;281(2):163-168.

(82) Field M, Casel C. For the Institute of Medicine Approaching Death: Improving Care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press 1997.

(83) Hickey M. What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. Heart Lung 1990 Jul;19(4):401-415.

(84) Tilden VP, Tolle SW, Garland MJ, Nelson CA. Decisions about life-sustaining treatment. Impact of physicians' behaviors on the family. Arch Intern Med 1995 Mar 27;155(6):633-638.

(85) Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. J Am Geriatr Soc 1997 Nov;45(11):1339-1344.

(86) Malacrida R, Bettelini CM, Degrade A, Martinez M, Badia F, Piazza J, et al. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. Crit Care Med 1998 Jul;26(7):1187-1193.

(87) Meterko M, Nelson EC, Rubin HR. Patient judgments of hospital quality. Report of a pilot study. Med.Care 1990;28(Suppl):S45.

(88) Dodek PM, Heyland DK, Rocker GM, Cook DJ. Translating family satisfaction data into quality improvement. Crit Care Med 2004 Sep;32(9):1922-1927.

(89) Wall RJ, Engelberg RA, Downey L, Heyland DK, Curtis JR. Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. Crit Care Med 2007 Jan;35(1):271-279.

(90) Dodek PM, Raboud J. Explicit approach to rounds in an ICU improves communication and satisfaction of providers. *Intensive Care Med* 2003 Sep;29(9):1584-1588.

(91) McKinley S, Elliott RM. Implications for Australian practice of North American guidelines for the support of the family in patient-centred intensive care. *Collegian* 2008;15(1):11-17.

(92) Fourrier F, Boiteau R, Charbonneau P, Drault J, Dray S, Farkas J. Structures et organisation des Unités de Réanimation: 300 recommandations. *Reanimation*, 2013;21:523-539.

(93) Levy MM. Caring for the caregiver. *Crit Care Clin* 2004 Jul;20(3):541-7, xi.

(94) Rashid M, Boyle DK, Crosser M. Developing nurse and physician questionnaires to assess primary work areas in intensive care units. *Crit Care Nurs Q* 2014 Jul-Sep;37(3):317-335.

(95) Higginson IJ, Koffman J, Hopkins P, Prentice W, Burman R, Leonard S, et al. Development and evaluation of the feasibility and effects on staff, patients, and families of a new tool, the Psychosocial Assessment and Communication Evaluation (PACE), to improve communication and palliative care in intensive care and during clinical uncertainty. *BMC Med* 2013 Oct 1;11:213-7015-11-213.

(96) Lombardo V, Vinatier I, Baillot ML, Franja V, Bourgeon-Ghittori I, Dray S, et al. How caregivers view patient comfort and what they do to improve it: a French survey. *Ann Intensive Care* 2013 Jul 1;3(1):19-5820-3-19.

(97) Murphy DJ, Fan E, Needham DM. ICU staffing and patient outcomes: more work remains. *Crit Care* 2009;13(1):101.

(98) De Groot J, Vernooij-Dassen M, De Vries A, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, et al. Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: a focus group study. *BMC Anesthesiol* 2014 Jul 11;14:52-2253-14-52. eCollection 2014.

(99) Myhren H, Ekeberg O, Stokland O. Job Satisfaction and Burnout among Intensive Care Unit Nurses and Physicians. *Crit Care Res Pract* 2013;2013:786176.

(100) Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Peters S, et al. Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 2003 Jan;29(1):75-82.

(101) Kryworuchko J, Heyland DK. Using family satisfaction data to improve the processes of care in ICU. *Intensive Care Med* 2009 Dec;35(12):2015-2017.

(102) Tastan S, Iyigun E, Ayhan H, Kilickaya O, Yilmaz AA, Kurt E. Validity and reliability of Turkish version of family satisfaction in the intensive care unit. *Int J Nurs Pract* 2014 Jun;20(3):320-326.

(103) Wall RJ, Engelberg RA, Gries CJ, Glavan B, Curtis JR. Spiritual care of families in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2007 Apr;35(4):1084-1090.

(104) Stricker KH, Niemann S, Bugnon S, Wurz J, Rohrer O, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: cross-cultural adaptation of a questionnaire. *J Crit Care* 2007 Sep;22(3):204-211.

(105) Cohen J. Weighted kappa: nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychological Bulletin* 1968;70:213-220.

(106) Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors. *Chest* 2007 Nov;132(5):1425-1433.

(107) Henrich NJ, Dodek P, Heyland D, Cook D, Ricker G, Kutsogiannis D, et al. Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. *Crit Care Med* 2011 May;39(5):1000-1005.

(108) Schwarzkopf D, Behrend S, Skupin H, Westermann I, Riedemann NC, Pfeifer R, et al. Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med* 2013;39(6):1071-1079.

(109) Stricker KH, Kimberger O, Schmidlin K, Zwahlen M, Mohr U, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: what makes the difference? *Intensive Care Med* 2009 Dec;35(12):2051-2059.

(110) Mularski RA, Heine CE, Osborne ML, Ganzini L, Curtis JR. Quality of dying in the ICU: ratings by family members. *Chest* 2005 Jul;128(1):280-287.

(111) Zazpe C, Margall MA, Otano C, Perochena MP, Asiain MC. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 1997 Feb;13(1):12-16.

(112) Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M, Pochard F, Azoulay E. Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med* 2009 Oct;37(10 Suppl):S448-56.

(113) Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 Jun;67(6):361-370.

(114) Davies B. Supporting families in palliative care. In: Coyle N, editor. *Textbook of palliative nursing*: New York: Oxford University Press; 2001. p. 363-381.

(115) Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007 Feb 1;356(5):469-478.

(116) Abizanda R. Sobre las necesidades reales de los familiares de pacientes de Cuidados Intensivos: percepción de los familiares y del profesional. *Med Intensiva* 2007;31(6):271-272.

(117) Johnson JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Kross EK, Smith NL, Hanada JC, et al. The association of spiritual care providers' activities with family members' satisfaction with care after a death in the ICU. *Crit Care Med* 2014;42(9):1991-2000.

(118) Siddiqui S, Sheikh F, Kamal R. "What families want - an assessment of family expectations in the ICU". *Int Arch Med* 2011 Jun 22;4:21-7682-4-21.

(119) Di Gangi S, Naretto G, Cravero N, Livigni S. A narrative-based study on communication by family members in intensive care unit. *J Crit Care* 2013 Aug;28(4):483-489.

(120) Jacobowski NL, Girard TD, Mulder JA, Ely EW. Communication in critical care: family rounds in the intensive care unit. *Am J Crit Care* 2010 Sep;19(5):421-430.

(121) LeClaire MM, Oakes JM, Weinert CR. Communication of prognostic information for critically ill patients. *Chest* 2005 Sep;128(3):1728-1735.

(122) Hwang DY, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, et al. Consistency of communication among intensive care unit staff as perceived by family members of patients surviving to discharge. *J Crit Care* 2014 Feb;29(1):134-138.

(123) Shaw DJ, Davidson JE, Smilde RI, Sondoozi T, Agan D. Multidisciplinary Team Training to Enhance Family Communication in the ICU*. *Crit Care Med* 2014 Feb;42(2):265-271.

(124) Escudero D, Vina L, Calleja C. For an open-door, more comfortable and humane intensive care unit. It is time for change. *Med Intensiva* 2014 August - September;38(6):371-375.

(125) Moghaddasian S, Lak Dizaji S, Mahmoudi M. Nurses empathy and family needs in the intensive care units. *J Caring Sci* 2013 Aug 27;2(3):197-201.

(126) Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andres J. Emotional disorders and psychological needs of patients in an intensive care unit. *Med Intensiva* 2007;31(6):318-325.

(127) Baker CF. Annoyance to ICU noise: a model of patient discomfort. *Crit Care Nurs Q* 1993 Aug;16(2):83-90.

(128) Weinhouse GL, Schwab RJ, Watson PL, Patil N, Vaccaro B, Pandharipande P, et al. Bench-to-bedside review: delirium in ICU patients - importance of sleep deprivation. *Crit Care* 2009;13(6):234.

(129) Velasco Bueno JM, Prieto de Paula JF, Castillo Morales J, Merino Nogales N, Perea-Milla Lopez E. Organization of visits in Spanish ICU. *Enferm Intensiva* 2005 Apr-Jun;16(2):73-83.

(130) Azzil R, Bambi S. Open intensive care units: a feasible option? The opinions of patients, relatives and health care workers. *Assist Inferm Ric* 2009 Apr-Jun;28(2):89-95.

(131) Cappellini E, Bambi S, Lucchini A, Milanesio E. Open intensive care units: a global challenge for patients, relatives, and critical care teams. *Dimens Crit Care Nurs* 2014 Jul-Aug;33(4):181-193.

(132) Spreen AE, Schuurmans MJ. Visiting policies in the adult intensive care units: a complete survey of Dutch ICUs. *Intensive Crit Care Nurs* 2011 Feb;27(1):27-30.

(133) Hart A, Hardin SR, Townsend AP, Ramsey S, Mahrle-Henson A. Critical care visitation: nurse and family preference. *Dimens Crit Care Nurs* 2013 Nov-Dec;32(6):289-299.

(134) Levy MM, De Backer D. Re-visiting visiting hours. *Intensive Care Med* 2013 Dec;39(12):2223-2225.

(135) South T, Adair B. Open acces in the critical care environment. *Crit Care Nurs Clin North Am* 2014;26(4):525-532.

(136) Kleinpell RM. Visiting hours in the intensive care unit: more evidence that open visitation is beneficial. *Crit Care Med* 2008 Jan;36(1):334-335.

(137) Errasti-Ibarrondo B TS. La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. *Enferm intensiva* 2012;23:179-188.

(138) Schnell D, Abadie S, Toullic P, Chaize M, Souppart V, Poncet MC, et al. Open visitation policies in the ICU: experience from relatives and clinicians. *Intensive Care Med* 2013 Oct;39(10):1873-1874.

(139) Da Silva Ramos FJ, Fumis RR, Azevedo LC, Schettino G. Perceptions of an open visitation policy by intensive care unit workers. *Ann Intensive Care* 2013 Oct 17;3(1):34-5820-3-34.

(140) Ayllon Garrido N, Montero Rus P, Acebes Fernandez MI, Sanchez Zugazua J. Open door intensive care unit: perspective of the professionals. *Enferm Intensiva* 2014 Apr-Jun;25(2):72-77.

(141) Danis M, Mutran E, Garret JM. a prospective study of the impact of patient preferences on life-sustaining treatment and hospital cost. *Crit Care Med* 1996;24:1811-1817.

(142) Goodl SD, Williams B, Arnold RM. Conflits regarding decisions to limit treatment: a diferencial diagnosis. *JAMA* 2000;283:909-914.

(143) Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004;291:2359-2366.

(144) Fried TR, Bradley EH, Towle VR. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med* 2002;346:1061-1066.

(145) Ricart A. La comunicación en Medicina Intensiva. REMI Libro electrónico de Medicina Intensiva 2014:24/08/2014.

(146) Borges A, Manzano V, Sánchez Bruno A. *Metodología de Encuestas.* : Viso M Ares; 1999.

(147) Ortega E. Manual de investigación comercial. Madrid: Pirámide; 1990.

(148) Babbie ER. Manual para la práctica de la investigación social. Descleé de Brower ed. Bilbao; 1996.

(149) Bosch JL, Torrente D. Encuestas telefónicas y por correo. Madrid: CIS; 1993.

Capítulo 8. ANEXOS

METODOLOGÍA COCHRANE: NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACIONES

RECOMENDACIÓN	NIVEL	TERAPIA/PREVENCIÓN ETIOLOGÍA Y DAÑO	PRONÓSTICO	DIAGNÓSTICO
A	1a	RS con homogeneidad y metaanálisis de EC	RS con homogeneidad y metaanálisis de estudios de cohortes concurrente	RS de estudios de diagnóstico de nivel 1
	1b	EC individuales con intervalo de confianza estrecho	Estudio individual de cohorte concurrente con seguimiento superior al 80% de la cohorte	Comparación independiente y enmascarada de un espectro de pacientes sometidos a la prueba diagnóstica y al estándar de referencia
	1c	Eficiencia demostrada por la práctica clínica. Considera cuando algunos pacientes mueren antes de ser evaluados		
B	2a	RS de estudios de cohortes con homogeneidad	RS de cohortes históricas	RS de estudios de diagnóstico de nivel mayor de 1
	2b	Estudio de cohortes individual con seguimiento inferior al 80%	Estudio individual de cohortes históricas	Comparación independiente enmascarada de pacientes no consecutivos, sometidos a la prueba diagnóstica y al estándar de referencia
	2c	Estudios ecológicos o de resultados	Estudios de resultados	
	3a	RS con homogeneidad de estudios de casos y controles		
	3b	Estudio de casos y controles individuales		Estudios no consecutivos o carentes de un estándar de referencia
C	4	Series de casos. Estudios de cohortes y casos y controles de mala calidad	Series de casos. Estudios de cohortes de mala calidad	Estudios de casos y controles sin la aplicación de un estándar de referencia
D	5	Opinión de expertos sin evaluación crítica explícita, o basada en fisiología, o en investigación teórica	Opinión de expertos sin evaluación crítica explícita, o basada en fisiología, o en investigación teórica	Opinión de expertos sin evaluación crítica explícita, o basada en fisiología, o en investigación teórica

RS: revisiones sistemáticas; EC: ensayos clínicos controlados con asignación aleatoria



FUNDACIÓN MARQUÉS DE VALDECILLA

IFIMAV



M^a Blanca Sánchez Santiago, Secretaria del COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE CANTABRIA

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal del estudio:

TÍTULO: ¿Es posible iniciar medidas de mejora mediante las opiniones de los pacientes y sus familiares? Análisis de encuestas de satisfacción de los pacientes ingresados en UCI y sus familiares.

Proyecto de investigación

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEIC, resuelve **AUTORIZAR** que dicho estudio sea realizado en el HUMV, actuando como investigadora principal la Dra. M^a Sol Holanda Peña.

Según consta en el Acta N^o 38/2010

Lo que firmo en Santander, a 23 de diciembre de 2010

M^a Blanca Sánchez Santiago
Secretaria del CEIC



Escuela Universitaria de Enfermería, 5ª Planta · Avda. Valdecilla, s/n · 39900 SANTANDER (Cantabria)
Tfno.: 942 331 077 · Fax: 942 344 000 · e-mail: fmd@fmd.org · http://www.fmd.org



ENCUESTA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR CON LOS CUIDADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS



Su familiar ha sido un paciente en el S° de Medicina Intensiva del Hospital Marqués de Valdecilla y usted figura como el pariente más cercano o cuidador principal. Las siguientes preguntas dirigidas a **USTED** se refieren al **actual ingreso de su familiar en la UCI**. Entendemos que probablemente han estado involucrados en el cuidado de su familiar varios médicos, enfermeras y otros miembros del equipo. Nos interesa **su valoración en general** de la calidad del cuidado proporcionado. Sabemos que puede ser un momento muy difícil para usted y los miembros de su familia, por lo que agradecemos el tiempo que nos presta para ofrecernos su opinión. Le pedimos dedique un momento para contarnos cómo considera que hicimos nuestro trabajo y qué podemos hacer para mejorar nuestra UCI. Tenga por seguro que todas las respuestas son confidenciales. El personal médico y de enfermería que cuidó de su familiar no podrá conocer sus respuestas. Gracias de nuevo por su tiempo.

DATOS DEMOGRÁFICOS

Por favor, complete los siguientes apartados para ayudarnos a conocer un poco sobre usted y sobre su relación con el paciente.

1. Soy: Hombre Mujer

2. Tengo _____ años.

3. Mi grado de parentesco es:

<input type="checkbox"/> Esposa	<input type="checkbox"/> Esposo	<input type="checkbox"/> Pareja
<input type="checkbox"/> Madre	<input type="checkbox"/> Padre	<input type="checkbox"/> Hermana
<input type="checkbox"/> Hermano	<input type="checkbox"/> Hija	<input type="checkbox"/> Hijo
<input type="checkbox"/> Otro (especifique): _____		

4. Antes de este ingreso, ha vivido con anterioridad el ingreso de un familiar en una UCI

<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
-----------------------------	-----------------------------

5. ¿Vive usted con el paciente? Sí No

Si la respuesta es NO, ¿con qué frecuencia ve usted al paciente?

<input type="checkbox"/> Más de una vez a la semana	<input type="checkbox"/> Un vez a la semana	<input type="checkbox"/> Una vez al mes
<input type="checkbox"/> Una vez al año	<input type="checkbox"/> Menos de una vez al año	

6. ¿Dónde vive? En la misma ciudad del hospital Fuera de la ciudad.

q7s. Preocupación y cuidados del personal de la UCI:

- Cortesía y respeto recibido por usted

 Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

PERSONAL DE ENFERMERIA**q8s. Habilidades y competencias del personal de enfermería de la UCI:**

- Cómo cuidaron a su familiar las enfermeras de la unidad

 Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

q9s. Comunicación con el personal de enfermería:

- La frecuencia con la que el personal de enfermería hablaba con ustedes acerca del estado de su familiar fue

 Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

q10s. Aspectos no directamente relacionados con los cuidados:

- Considera que el personal de enfermería ha sabido transmitir a su familiar
- | | | | | | | |
|----------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Respeto | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Muy bien | Bien | Indiferente | Mal | Muy mal | No aplica |
- | | | | | | | |
|----------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Confort | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Muy bien | Bien | Indiferente | Mal | Muy mal | No aplica |
- | | | | | | | |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Disminución de la angustia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | Muy bien | Bien | Indiferente | Mal | Muy mal | No aplica |

q11s. Satisfacción general de su experiencia con el personal de enfermería:

- | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Completamente Satisfecho | Muy Satisfecho | Indiferente | Algo Insatisfecho | Muy Insatisfecho | No aplica |

PERSONAL MÉDICO**q12s. Habilidades y competencias de los médicos de la UCI:**

- q12atencionmeds ▪ Cómo considera que atendieron los médicos de la unidad a su familiar

Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

- q12confmeds ▪ Cómo valora la confianza transmitida por el médico de la UCI (hacia los familiares)

Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

q13s. Comunicación con los médicos de la UCI:

q13freqinfomeds ▪ La frecuencia con la que los médicos le proporcionaron información sobre el estado de su familiar fue

() () () () () ()
 Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

q13explimeds ▪ Considera que las explicaciones realizadas por los médicos sobre el estado de salud de su familiar fueron comprensibles en un grado

() () () () () ()
 Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

q14s. Satisfacción general de su experiencia con el personal médico:

() () () () () ()
 Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
 Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

OTROS MIEMBROS DEL EQUIPO

q15s. Auxiliares y celadores

q15auxils Considera que el personal auxiliar de enfermería ha realizado sus funciones con profesionalidad y ha tenido hacia su familiar un trato

() () () () () ()
 Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

q12cels Considera que el personal de celadores ha realizado sus funciones con profesionalidad y ha tenido hacia su familiar un trato

() () () () () ()
 Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

16. ¿Hubiera deseado atención religiosa?

() () ()
 Sí Indiferente No

17. ¿Hubiera deseado apoyo psicológico?

() () ()
 Sí Indiferente No

LA UNIDAD DE CUIDADOS

q18s. El ambiente en la sala de espera era:

() () () () () ()
 Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

REVISIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADOS QUE USTED Y SU FAMILIAR RECIBIERON

q19s. Satisfacción general de su experiencia en la UCI

() () () () () ()
 Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
 Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

PARTE 2: SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON LA TOMA DE DECISIONES EN TORNO A LOS CUIDADOS DE LOS PACIENTES CRÍTICOS

INSTRUCCIONES PARA LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CRÍTICOS

Esta parte del cuestionario ha sido diseñada para medir cómo se siente USTED en cuanto a la implicación en las decisiones relacionadas con los cuidados de su familiar. En la Unidad de Cuidados Intensivos su familiar puede haber recibido cuidados de diferentes personas. Nos gustaría que cuando conteste estas preguntas, piense en los cuidados en conjunto recibidos por su familiar.

POR FAVOR ELIJA LA OPCIÓN QUE MEJOR DESCRIBA SUS SENTIMIENTOS

NECESIDADES DE INFORMACIÓN

2q1s. Facilidad para obtener la información

- Voluntad del personal de la UCI para contestar a sus preguntas

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q2s. Comprensión de la información

- Explicaciones comprensibles proporcionadas por el personal de la UCI

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q3s. Honestidad de la información

- Honestidad de la información proporcionada sobre el estado de su familiar

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q4s. Exhaustividad de la información

- Información del personal de UCI sobre lo que ocurría a su familiar y por qué se tomaban determinadas acciones

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q5s. Coherencia de la información

- Coherencia de la información recibida sobre el estado de su familiar. ¿Era similar la información recibida de médicos, enfermeras, etc...?

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

Durante la estancia de su familiar en la UCI decisiones importantes fueron tomadas respecto a los cuidados que él o ella recibió. Por favor, de las siguientes preguntas, elija una respuesta que mejor refleje su punto de vista.

2q6s. ¿Se sintió incluido en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí muy excluido/a
- Me sentí algo excluido/a
- No me sentí excluido/a ni incluido/a en el proceso de toma de decisiones
- Me sentí algo incluido/a
- Me sentí muy incluido/a.

2q7s. ¿Se sintió implicado en el momento adecuado en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí implicado/a demasiado tarde
- Me sentí implicado/a un poco tarde
- Me sentí implicado/a en el momento adecuado
- Me sentí algo implicado/a un poco antes
- Me sentí implicado/a demasiado pronto

2q8s. ¿Recibí la cantidad de información apropiada para participar en el proceso de toma de decisiones?

- Recibí demasiada información
- Recibía información suficiente
- Recibí poca información

2q9s. ¿Sintió que tuvo el tiempo necesario para pensar acerca de la información que le proporcionaron?

- Sentí que podría haberme tomado más tiempo para pensar
- Sentí que tuve tiempo suficiente para pensar
- Sentí que tuve más que suficiente tiempo para pensar

2q10s. ¿Se sintió apoyado en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí totalmente agobiado/a
- Me sentí algo agobiado/a
- No me sentí ni agobiado/a ni apoyado/a
- Me sentí apoyado/a
- Me sentí muy apoyado/a

2q11s. ¿Sintió que tenía control sobre los cuidados prestados a su familiar?

- Me sentí apartado/a del control y el sistema de salud tomó el control y dictó el cuidado de mi familiar
- Me sentí algo apartado/a y el sistema de salud tomó el control y dictó el cuidado de mi familiar
- Ni me sentí apartado/a ni tampoco sentí tener el control
- Sentí que tenía algo de control sobre los cuidados que mi familiar recibió
- Sentí que tenía buen control sobre los cuidados que mi familiar recibió

2q12s. ¿Sintió que se le dio suficiente esperanza acerca de la recuperación de su familiar?

- Sentí que no me fue dada ninguna esperanza de que mi familiar se recuperaría.
- Sentí que me fue dada poca esperanza de que mi familiar se recuperaría.
- Sentí que no se me daba la suficiente esperanza de que mi familiar se recuperaría.
- Sentí que se me daba mucha esperanza de que mi familiar se recuperaría.
- Sentí que se me daba demasiada esperanza de que mi familiar se recuperaría.

2q13s. ¿Hubo acuerdo entre sus familiares acerca de los cuidados que su familiar recibió?

- () Sentí que había importantes conflictos entre nuestra familia.
- () Sentí que había algunos conflictos entre nuestra familia.
- () No sentí que había conflictos, ni acuerdo en mi familia acerca de los cuidados que nuestro familiar recibió.
- () Sentí que había acuerdo entre nuestra familia.
- () Sentí que había un fuerte acuerdo entre nuestra familia.

2q14s. Cuando tomaban decisiones, ¿tuvo usted el tiempo adecuado para plantear sus preocupaciones y para que sus preguntas fueran contestadas?

- () Podría haber dedicado más tiempo
- () Tuve el tiempo adecuado
- () Tuve más que suficiente tiempo

2q15s. Algunas personas prefieren recibir un tratamiento exhaustivo por parte del personal médico, mientras que otras prefieren un tratamiento menos intenso, ¿qué grado de satisfacción tiene con la cantidad de cuidados que se le prestaron a su familiar en la UCI?

- | | | | | | |
|---------------|------------|-------------|--------------|--------------|--------|
| () | () | () | () | () | () |
| Completamente | Muy | Indiferente | Algo | Muy | No |
| Satisfecho | Satisfecho | | Insatisfecho | Insatisfecho | aplica |

2q16s. Satisfacción general con su papel en la toma de decisiones respecto a los cuidados de su familiar en la UCI.

- | | | | | | |
|---------------|------------|-------------|--------------|--------------|--------|
| () | () | () | () | () | () |
| Completamente | Muy | Indiferente | Algo | Muy | No |
| Satisfecho | Satisfecho | | Insatisfecho | Insatisfecho | Aplica |

Sug1. ¿Tiene alguna/s sugerencia/s sobre cómo mejorar los cuidados proporcionados en la UCI?

Sug2. ¿Le gustaría comentar algo que hicimos bien?

Sug3. Por favor, añada aquí comentarios o sugerencias que usted sienta que puedan ser de ayuda para el personal de este hospital.

RELACIÓN CON EL SECI (SERVICIO EXTENDIDO DE CUIDADOS INTENSIVOS)

Existe un grupo de intensivistas que conforman el **SECI** (Servicio Extendido de Cuidados Intensivos), quienes se ocupan, en colaboración con los médicos de planta, del seguimiento durante los días que sea necesario, de los pacientes que han sido dados de alta de UCI. Son los médicos que le han entregado esta encuesta.

S1. Qué le parece que un equipo de intensivistas trabaje de manera coordinada con sus médicos de planta para vigilar su evolución tras ser dado de alta de la UCI:

Muy bien Bien Suficiente Mal Muy mal No aplica

S2. Siendo una actividad nueva y experimental (no existen precedentes de este Servicio en nuestro país) le parece que su cometido es:

Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

S3. Satisfacción general con el SECI (ver definición de SECI más arriba):

Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PACIENTE INGRESADO EN UCI

Usted ha estado ingresado recientemente en el S^o de Medicina Intensiva de este hospital. Desde la Unidad de Cuidados Intensivos estamos realizando una encuesta para conocer su opinión acerca de su estancia con nosotros. Entendemos que se trata de un momento difícil para usted en el que coexisten múltiples circunstancias, por lo que agradecemos el tiempo que nos presta para ofrecernos su opinión. Nos interesa conocer **su valoración en general** de la calidad del cuidado proporcionado, que es muy difícil obtener de terceras personas. Por favor, dedique un momento para contarnos cómo lo hicimos y qué podemos hacer para mejorar nuestra UCI. Tenga por seguro que todas las opiniones son confidenciales. El personal médico y de enfermería que le cuidó no podrá identificar sus respuestas. Gracias de nuevo por su tiempo.

DATOS DEMOGRÁFICOS

1. Soy: Hombre Mujer
2. Tengo _____ años.
3. Vivo En la misma ciudad del hospital Fuera de la ciudad.

¿CÓMO LE HEMOS TRATADO DURANTE SU ESTANCIA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS?

q1s. Preocupación y cuidados por parte del personal de la UCI:

- Cortesía y respeto hacia usted

Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

q2s. Manejo de los síntomas y percepciones:

- Cómo se valoraron y trataron los siguientes síntomas y percepciones que usted pudo presentar durante su estancia en UCI:

Dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Disnea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Falta de aliento)	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Angustia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Frío	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Calor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica

PERSONAL DE ENFERMERIA

q3s. Habilidades y competencias del personal de enfermería de la UCI:

- Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

q4s. Comunicación con el personal de enfermería:

- Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

q5s. Aspectos no directamente relacionados con los cuidados:

- Considera que el personal de enfermería le ha sabido transmitir

Respeto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Confort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Disminución de la angustia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica

q6s. Satisfacción general de su experiencia con el personal de enfermería:

- | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Completamente Satisfecho | Muy Satisfecho | Indiferente | Algo Insatisfecho | Muy Insatisfecho | No aplica |

PERSONAL MÉDICO

q7s. Habilidades y competencias de los médicos de la UCI:

- Cómo considera que le atendieron los médicos de la unidad

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
- Cómo valora la confianza transmitida por el médico de la UCI

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muy buena	Buena	Suficiente	Mala	Muy mala	No aplica

q8s. Comunicación con los médicos de la UCI:

- La frecuencia con la que los médicos le proporcionaron información sobre su estado fue

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muy buena	Buena	Suficiente	Mala	Muy mala	No aplica
- Considera que las explicaciones realizadas por sus médicos sobre su estado de salud fueron comprensibles en un grado

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muy bueno	Bueno	Suficiente	Malo	Muy malo	No aplica

q9s. Satisfacción general de su experiencia con el personal médico:

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Completamente	Muy	Indiferente	Algo	Muy	No
Satisfecho	Satisfecho		Insatisfecho	Insatisfecho	aplica

OTROS MIEMBROS DEL EQUIPO**q10s. Auxiliares y celadores**

- Considera que el personal auxiliar de enfermería ha realizado sus funciones con profesionalidad y ha tenido hacia usted un trato

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Excelente	Muy bien	Indiferente	Suficiente	Mal	No aplica

- Considera que el personal de celadores ha realizado sus funciones con profesionalidad y ha tenido hacia usted un trato

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Excelente	Muy bien	Indiferente	Suficiente	Mal	No aplica

- ¿Hubiera deseado atención religiosa?

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sí	Indiferente	No

- ¿Hubiera deseado apoyo psicológico?

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sí	Indiferente	No

LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS**q13s. Valoración de la percepción del ambiente/infraestructuras**

- Cómo valora los siguientes aspectos durante su estancia en UCI:

Iluminación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bueno	Bueno	Suficiente	Malo	Muy malo	No aplica

(*) Si usted ha contestado malo o muy malo, indique por favor si:

<input type="radio"/>	Por exceso de iluminación	<input type="radio"/>	Por falta de luz
-----------------------	---------------------------	-----------------------	------------------

Ruido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bueno	Bueno	Suficiente	Malo	Muy malo	No aplica

Intimidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bueno	Bueno	Suficiente	Malo	Muy malo	No aplica

Confortabilidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Muy bueno	Bueno	Suficiente	Malo	Muy malo	No aplica

VISITAS

q14s. N° de visitas diarias

- Cómo valora las 2 visitas diarias que sus familiares tenían autorizadas

 Excesivas Bien Suficientes Pocas Muy pocas No aplica

q15s. Valoración de la necesidad de visitas

- Qué tipo de sentimientos le producían las visitas de sus familiares en cuanto a los siguientes aspectos:

Seguridad
 Mucho Bastante Indiferente Poco Nada No aplica

Calmaba su ansiedad

 Mucho Bastante Indiferente Poco Nada No aplica

Le generaba incomodidad

 Mucho Bastante Indiferente Poco Nada No aplica

REVISIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADOS QUE USTED HA RECIBIDO

q16s. Satisfacción general de su experiencia en la UCI:

Completamente Muy Satisfecho Algo Muy No
 satisfecho satisfecho Insatisfecho Insatisfecho Aplica

RELACIÓN CON EL SECI (SERVICIO EXTENDIDO DE CUIDADOS)

Existe un grupo de intensivistas que conforman el **SECI** (Servicio Extendido de Cuidados Intensivos), quienes se ocupan, en colaboración con los médicos de planta, del seguimiento durante los días que sea necesario, de los pacientes que han sido dados de alta de UCI. Son los médicos que le han entregado esta encuesta.

S1. Qué le parece que un equipo de intensivistas trabaje de manera coordinada con sus médicos de planta para vigilar su evolución tras ser dado de alta de la UCI:

Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

S2. Siendo una actividad nueva y experimental (no existen precedentes de este Servicio en nuestro país) le parece que su cometido es:

Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

S3. Satisfacción general con el SECI (ver definición de SECI más arriba):

Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
 Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

Su familiar ha sido un paciente que lamentablemente ha fallecido en el S° de Medicina Intensiva (UCI) del Hospital Marqués de Valdecilla y usted figura como el pariente más cercano o cuidador principal.

Sabemos que es un momento delicado para usted y los miembros de su familia y por ello queremos transmitirle nuestro más sincero pésame.

Desde la Unidad de Cuidados Intensivos, en un intento de mejorar la calidad de nuestro trabajo, estamos realizando una encuesta para conocer la opinión de los familiares de todos los pacientes ingresados en relación a los cuidados que fueron proporcionados a su familiar.

Le agradeceríamos dedicara unos minutos a contestar las preguntas de la siguiente encuesta. Entendemos que probablemente han estado involucrados en el cuidado de su familiar varios médicos, enfermeras y otros miembros del equipo. Nos interesa **su valoración en general** de la calidad del cuidado proporcionado.

Le pedimos dedique un momento para contarnos cómo considera que hicimos nuestro trabajo y qué podemos hacer para mejorar nuestra UCI. Tenga por seguro que todas las respuestas son confidenciales. El personal médico y de enfermería que trató a su familiar no podrá conocer sus respuestas.

Sin otro particular y agradeciendo nuevamente su ayuda reciba un cordial saludo

Santander, a de de 201.

Fdo. Dra Holanda Peña
Médico Intensivista

Fdo. Dr. Ortiz Melón
Jefe de Servicio



Sº de Medicina Intensiva

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR CON LOS CUIDADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS



DATOS DEMOGRÁFICOS

Por favor, complete los siguientes apartados para ayudarnos a conocer un poco sobre usted y sobre su relación con el paciente.

1. Soy: Hombre Mujer
2. Tengo _____ años.
3. Mi grado de parentesco es:

<input type="checkbox"/> Esposa	<input type="checkbox"/> Esposo	<input type="checkbox"/> Pareja
<input type="checkbox"/> Madre	<input type="checkbox"/> Padre	<input type="checkbox"/> Hermana <input type="checkbox"/> Hermano
<input type="checkbox"/> Hija	<input type="checkbox"/> Hijo	<input type="checkbox"/> Otro (especifique): _____
4. Antes de este ingreso, ¿ha vivido con anterioridad el ingreso de un familiar en una UCI?

<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
-----------------------------	-----------------------------
5. ¿Vivía usted con el paciente? Sí No

Si la respuesta es NO, ¿ con qué frecuencia veía usted al paciente?

<input type="checkbox"/> Más de una vez a la semana	<input type="checkbox"/> Un vez a la semana	<input type="checkbox"/> Una vez al mes
<input type="checkbox"/> Una vez al año	<input type="checkbox"/> Menos de una vez al año	
6. ¿Dónde vive? En la misma ciudad del hospital Fuera de la ciudad

PARTE 1: SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS

¿CÓMO TRATAMOS A SU FAMILIAR?

7. Preocupación y cuidados por parte del personal de la UCI:
 - Cortesía y respeto hacia su familiar

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica

8. Manejo de los síntomas y percepciones:

- Cómo se valoraron y trataron los siguientes síntomas y percepciones de su familiar por parte del personal de la UCI:

Dolor	()	()	()	()	()	()
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Disnea (Falta de aliento)	()	()	()	()	()	()
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Angustia	()	()	()	()	()	()
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Frío	()	()	()	()	()	()
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica
Calor	()	()	()	()	()	()
	Muy bien	Bien	Indiferente	Mal	Muy mal	No aplica

¿CÓMO FUE EL TRATO CON USTED?

9. Consideración de sus necesidades:

- Cómo fue el interés mostrado por sus necesidades por el personal de la UCI
- | | | | | | |
|-----------|-------|------------|------|----------|-----------|
| () | () | () | () | () | () |
| Muy bueno | Bueno | Suficiente | Malo | Muy malo | No aplica |

10. Apoyo emocional

- Cómo fue el apoyo emocional proporcionado por parte del personal de la UCI.
- | | | | | | |
|-----------|-------|------------|------|----------|-----------|
| () | () | () | () | () | () |
| Muy bueno | Bueno | Suficiente | Malo | Muy malo | No aplica |

11. Apoyo espiritual

- Cómo fue el apoyo espiritual/religioso por parte del personal de la UCI
- | | | | | | |
|-----------|-------|------------|------|----------|-----------|
| () | () | () | () | () | () |
| Muy bueno | Bueno | Suficiente | Malo | Muy malo | No aplica |

12. Coordinación del cuidado:

- Valore el trabajo en equipo de todo el personal que cuidó de su familiar
- | | | | | | |
|-----------|-------|------------|------|----------|-----------|
| () | () | () | () | () | () |
| Muy bueno | Bueno | Suficiente | Malo | Muy malo | No aplica |

13. Preocupación y cuidados del personal de la UCI:

- Cortesía y respeto recibido por usted
- | | | | | | |
|-----------|-------|------------|------|----------|-----------|
| () | () | () | () | () | () |
| Muy bueno | Bueno | Suficiente | Malo | Muy malo | No aplica |

PERSONAL DE ENFERMERIA

14. Habilidades y competencias del personal de enfermería de la UCI:

- Cómo cuidaron a su familiar las enfermeras de la unidad
- | | | | | | |
|----------|------|-------------|-----|---------|-----------|
| () | () | () | () | () | () |
| Muy bien | Bien | Indiferente | Mal | Muy mal | No aplica |

15. Comunicación con el personal de enfermería:

- La frecuencia con la que el personal de enfermería hablaba con ustedes acerca del estado de su familiar fue

() () () () () ()
Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

16. Aspectos no directamente relacionados con los cuidados:

- Considera que el personal de enfermería ha sabido transmitir a su familiar

Respeto () () () () () ()
Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

Confort () () () () () ()
Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

Disminución de la angustia () () () () () ()
Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

17. Satisfacción general de su experiencia con el personal de enfermería:

() () () () () ()
Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

PERSONAL MÉDICO**18. Habilidades y competencias de los médicos de la UCI:**

- Cómo considera que atendieron los médicos de la unidad a su familiar

() () () () () ()
Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

- Cómo valora la confianza transmitida por el médico de la UCI (hacia los familiares)

() () () () () ()
Muy bien Bien Indiferente Mal Muy mal No aplica

19. Comunicación con los médicos de la UCI:

- La frecuencia con la que los médicos le proporcionaron información sobre el estado de su familiar fue

() () () () () ()
Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

- Considera que las explicaciones realizadas por los médicos sobre el estado de salud de su familiar fueron comprensibles en un grado

() () () () () ()
Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

20. Satisfacción general de su experiencia con el personal médico:

() () () () () ()
Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

OTROS MIEMBROS DEL EQUIPO

21. Auxiliares y celadores

- Considera que el personal auxiliar de enfermería ha realizado sus funciones con profesionalidad y ha tenido hacia su familiar un trato

Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

- Considera que el personal de celadores ha realizado sus funciones con profesionalidad y ha tenido hacia su familiar un trato

Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

22. ¿Hubiera deseado atención religiosa?

Sí Indiferente No

23. ¿Hubiera deseado apoyo psicológico?

Sí Indiferente No

LA UNIDAD DE CUIDADOS

24. El ambiente en la sala de espera era:

Muy bueno Bueno Suficiente Malo Muy malo No aplica

REVISIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADOS QUE USTED Y SU FAMILIAR

25. Satisfacción general de su experiencia en la UCI

Completamente Muy Indiferente Algo Muy No
Satisfecho Satisfecho Insatisfecho Insatisfecho aplica

PARTE 2: SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON LA TOMA DE DECISIONES EN TORNO A LOS CUIDADOS DE LOS PACIENTES CRÍTICOS

INSTRUCCIONES PARA LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CRÍTICOS

Esta parte del cuestionario ha sido diseñada para medir cómo se siente USTED en cuanto a la implicación en las decisiones relacionadas con los cuidados de su familiar. En la Unidad de Cuidados Intensivos su familiar puede haber recibido cuidados de diferentes personas. Nos gustaría que cuando conteste estas preguntas, piense en los cuidados en conjunto recibidos por su familiar.

POR FAVOR ELIJA LA OPCIÓN QUE MEJOR DESCRIBA SUS SENTIMIENTOS

NECESIDADES DE INFORMACIÓN

2q1s. Facilidad para obtener la información

- Voluntad del personal de la UCI para contestar a sus preguntas

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q2s. Comprensión de la información

- Explicaciones comprensibles proporcionadas por el personal de la UCI

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q3s. Honestidad de la información

- Honestidad de la información proporcionada sobre el estado de su familiar

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q4s. Exhaustividad de la información

- Información del personal de UCI sobre lo que ocurría a su familiar y por qué se tomaban determinadas acciones

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

2q5s. Coherencia de la información

- Coherencia de la información recibida sobre el estado de su familiar. ¿Era similar la información recibida de médicos, enfermeras, etc...?

Muy buena Buena Suficiente Mala Muy mala No aplica

PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

Durante la estancia de su familiar en la UCI decisiones importantes fueron tomadas respecto a los cuidados que él o ella recibió. Por favor, de las siguientes preguntas, elija una respuesta que mejor refleje su punto de vista.

2q6s. ¿Se sintió incluido en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí muy excluido/a
- Me sentí algo excluido/a
- No me sentí excluido/a ni incluido/a en el proceso de toma de decisiones
- Me sentí algo incluido/a
- Me sentí muy incluido/a.

2q7s. ¿Se sintió implicado en el momento adecuado en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí implicado/a demasiado tarde
- Me sentí implicado/a un poco tarde
- Me sentí implicado/a en el momento adecuado
- Me sentí algo implicado/a un poco antes
- Me sentí implicado/a demasiado pronto

2q8s. ¿Recibió la cantidad de información apropiada para participar en el proceso de toma de decisiones?

- Recibí demasiada información
- Recibía información suficiente
- Recibí poca información

2q9s. ¿Sintió que tuvo el tiempo necesario para pensar acerca de la información que le proporcionaron?

- Sentí que podría haberme tomado más tiempo para pensar
- Sentí que tuve tiempo suficiente para pensar
- Sentí que tuve más que suficiente tiempo para pensar

2q10s. ¿Se sintió apoyado en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí totalmente agobiado/a
- Me sentí algo agobiado/a
- No me sentí ni agobiado/a ni apoyado/a
- Me sentí apoyado/a
- Me sentí muy apoyado/a

2q11s. ¿Sintió que tenía control sobre los cuidados prestados a su familiar?

- Me sentí apartado/a del control y el sistema de salud tomó el control y dictó el cuidado de mi familiar
- Me sentí algo apartado/a y el sistema de salud tomó el control y dictó el cuidado de mi familiar
- Ni me sentí apartado/a ni tampoco sentí tener el control
- Sentí que tenía algo de control sobre los cuidados que mi familiar recibió

Sentí que tenía buen control sobre los cuidados que mi familiar recibió

2q12s. ¿Sintió que se le dio suficiente esperanza acerca de la recuperación de su familiar?

Sentí que no me fue dada ninguna esperanza de que mi familiar se recuperaría.

Sentí que me fue dada poca esperanza de que mi familiar se recuperaría.

Sentí que no se me daba la suficiente esperanza de que mi familiar se recuperaría.

Sentí que se me daba mucha esperanza de que mi familiar se recuperaría.

Sentí que se me daba demasiada esperanza de que mi familiar se recuperaría.

2q13s. ¿Hubo acuerdo entre sus familiares acerca de los cuidados que su familiar recibió?

Sentí que había importantes conflictos entre nuestra familia.

Sentí que había algunos conflictos entre nuestra familia.

No sentí que había conflictos, ni acuerdo en mi familia acerca de los cuidados que nuestro familiar recibió.

Sentí que había acuerdo entre nuestra familia.

Sentí que había un fuerte acuerdo entre nuestra familia.

2q14s. Cuando tomaban decisiones, ¿tuvo usted el tiempo adecuado para plantear sus preocupaciones y para que sus preguntas fueran contestadas?

Podría haber dedicado más tiempo

Tuve el tiempo adecuado

Tuve más que suficiente tiempo

2q15s. Algunas personas prefieren recibir un tratamiento exhaustivo por parte del personal médico, mientras que otras prefieren un tratamiento menos intenso, ¿qué grado de satisfacción tiene con la cantidad de cuidados que se le prestaron a su familiar en la UCI?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completamente	Muy	Satisfecho	Algo	Muy	No
Satisfecho	Satisfecho		Insatisfecho	Insatisfecho	Aplica

2q16s. Satisfacción general con su papel en la toma de decisiones respecto a los cuidados de su familiar en la UCI.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completamente	Muy	Satisfecho	Algo	Muy	No
Satisfecho	Satisfecho		Insatisfecho	Insatisfecho	Aplica

2q17s. ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su punto de vista?

- Sentí que la vida de mi familiar fue prolongada innecesariamente.
- Sentí que la vida de mi familiar fue ligeramente prolongada de manera innecesaria.
- Sentí que la vida de mi familiar ni fue alargada ni acortada innecesariamente.
- Sentí que la vida de mi familiar fue ligeramente acortada de manera innecesaria.
- Sentí que la vida de mi familiar fue acortada innecesariamente.

2q18s. Durante las últimas horas de vida de su familiar, ¿Cuál de las siguientes opciones describe mejor su punto de vista?

- Sentí que é/ella estaba sufriendo mucho
- Sentí que é/ella estaba sufriendo algo
- Sentí que é/ella no estaba ni sufriendo ni tampoco comfortable
- Sentí que é/ella estaba comfortable
- Sentí que é/ella estaba muy comfortable

2q19s. Durante las horas previas a la muerte de su familiar, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor su punto de vista?

- Me sentí muy abandonado/a por el equipo sanitario.
- Me sentí abandonado/a por el equipo sanitario.
- No me sentí abandonado/a, ni apoyado/a por el equipo sanitario.
- Me sentí apoyado/a por el quipo sanitario.
- Me sentí muy apoyado/a por el quipo sanitario.

Sug1. ¿Tiene alguna/s sugerencia/s sobre cómo mejorar los cuidados proporcionados en la UCI?

Sug2. ¿Le gustaría comentar algo que hicimos bien?

Sug3. Por favor, añada aquí comentarios o sugerencias que usted sienta que puedan ser de ayuda para el personal de este hospital.

2q20s. SUGERENCIAS O COMENTARIOS:

GRACIAS PORQUE CON SU COLABORACIÓN

NOS AYUDA A MEJORAR EN NUESTRO TRABAJO

CÁLCULO DE LAS VARIABLES DERIVADAS

$$\text{fstot} = (q1s + q2pains + q2breathlesnesss + q2angustias + q3s + q4s + q6s + q7s + q8s + q9s + q12atencionmeds + q18s + 2q15s + 2q1s + 2q2s + 2q3s + 2q4s + 2q5s + 2q6s + 2q10s + 2q11s + 2q14s + q13freqinfos)/ 23$$

$$\text{fscare} = (q1s + q2pains + q2breathlesnes + q2angustias + q3s + q4s + q6s + q7s + q8s + q9s + q12atencionmeds + q18s + 2q15s)/13$$

$$\text{fsmd} = (2q1s + 2q2s + 2q3s + 2q4s + 2q5s + 2q6s + 2q10s + 2q11s + 2q14s + q13freqinfos)/10$$

$$\text{pscare} = (q1s + q2pains + q2breathlesnes + q2angustias + q2frios+q2calors+ q3s + q4s + q5R+ q5C+ q5A+ q6s + q7A + q7C + q8F + q8E + q10Auxil + q10cel + q13ll+ q13R+q13ln+q13C+ q14s+ q15S+q15A+S1+S2)/27$$

AYUDAS RECIBIDAS

Ayudas a Proyectos de Investigación de la Fundación Marqués de Valdecilla IFIMAV API 11/15: “¿ES POSIBLE INICIAR MEDIDAS DE MEJORA MEDIANTE LAS OPINIONES DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIARES? ANÁLISIS DE ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES INGRESADOS EN UCI Y SUS FAMILIARES.”, publicadas en el Boletín Oficial de Cantabria de fecha 8 de octubre de 2010), proyecto llevado a cabo durante los años 2011-2012.

COMUNICACIONES A CONGRESOS

“Análisis de Encuestas de Satisfacción de los pacientes ingresados en UCI y sus familiares”, (542) Holanda Peña M.S, Wallmann R, Domínguez Artiga M.J, Ots Ruiz E, García Miguelez A, Lorda de los Ríos M.I, Hernández Hernández M.A., Ortiz melón F., presentada en el XLVII congreso Nacional de la SEMICYUC, celebrado en Santander los días 10 al 13 de junio de 2012.

“Measuring family and patient satisfaction in the intensive care unit. does a correlation exist between the answers of the relatives and the answers of patients?”, Holanda Peña, M.S. Domínguez Artiga, M.J. Ots Ruiz, E. García Miguelez, A. Ortiz Melón, F. Castellanos Ortega, A. Wallmann, R., presentado como comunicación oral en el 25th Annual Congress of the European Society of Intensive Care Medicine que tuvo lugar en Lisboa durante los días 13 al 17 de octubre de 2012.

“Satisfacción en UCI:¿se pueden iniciar estrategias de mejora basadas en las opiniones de los pacientes?”, Holanda Peña, M.S., Marina Talledo, N., Ots Ruiz, E., Domínguez Artiga, M.J., García Miguelez, A., Castellanos Ortega, Hernández Hernández, M.A., A., Gómez Marcos, V., Wallmann, R., Llorca Díaz, J., presentada en las I Jornadas de Jóvenes Investigadores de Cantabria, celebradas los días 14 y 15 de octubre de 2014.

“Satisfacción cualitativa como base para iniciar Medidas de Mejora en nuestra UCI”, (1403), Marina Talledo, N., Pérez Gutiérrez, L.; Gonzalez Blanco, L.; Gómez , L.; Saiz del Pozo, B.; García Marrón, A.; Cano Ruiz, E., Gonzalez Castellanos, M.C.; Holanda Peña M.S., presentada en el XLI Congreso Nacional de la SEEIUC, celebrado en Santander los días 14 al 17 de junio de 2015.

PUBLICACIONES EN REVISTAS CIENTÍFICAS

Measuring the satisfaction of patients admitted in ICU and their families.

Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, Domínguez Artiga MJ, Garcia Miguelez A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, Walmann R, Llorca Díaz J. Med Intensiva 2015: 39:4-12.

