



ORIGINAL

Satisfacción en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI): la opinión del paciente como piedra angular



M.S. Holanda Peña^{a,*}, N. Marina Talledo^a, E. Ots Ruiz^a, J.M. Lanza Gómez^a, A. Ruiz Ruiz^a, A. García Miguez^a, V. Gómez Marcos^a, M.J. Domínguez Artiga^a, M.Á. Hernández Hernández^{a,b}, R. Wallmann^b, J. Llorca Díaz^b y Proyecto HU-CI

^a Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España

^b Medicina Preventiva y Salud Pública, Universidad de Cantabria, Santander, España

Recibido el 25 de abril de 2016; aceptado el 17 de junio de 2016

Disponible en Internet el 25 de octubre de 2016

PALABRAS CLAVE

Satisfacción;
Encuestas;
Pacientes;
Familiares;
Concordancia

Resumen

Objetivo: Estudiar la concordancia entre los grados de satisfacción de los pacientes y sus familiares (ambos pertenecientes a un mismo núcleo familiar) en cuanto a los cuidados y atenciones proporcionados durante su estancia en la UCI.

Diseño: Estudio transversal, observacional, descriptivo y prospectivo durante 5 meses.

Ámbito: UCI del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.

Sujetos: Pacientes mayores de 18 años con estancia mayor de 24 h que fueron dados de alta de la UCI durante el período de estudio y familiares de dichos pacientes.

Intervención: Instrumento: cuestionario FS-ICU 34 para evaluar la satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en la UCI y adaptación de dicho cuestionario para el paciente. Se determina el grado de concordancia mediante el índice de kappa ponderado para muestras pareadas.

Resultados: Se analizaron todos los cuestionarios procedentes de un mismo núcleo familiar, obteniéndose un total de 148 pares de cuestionarios (296 encuestas). Se obtuvieron índices kappa que oscilaron entre 0,278 y 0,558, lo que indica grados de concordancia entre débiles y moderados.

Conclusiones: Los familiares de los pacientes ingresados en la UCI no pueden ser considerados unos representantes adecuados, al menos para el subgrupo de pacientes competentes. En estos casos debemos acudir a esos pacientes para conocer de primera mano sus sentimientos, percepciones y vivencias durante su estancia en la UCI. Solo cuando los pacientes no están en condiciones de participar activamente en el proceso asistencial debemos acudir a sus familias.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sholanda@humv.es (M.S. Holanda Peña).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2016.06.007>

0210-5691/© 2016 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Satisfaction;
Surveys;
Patients;
Family;
Agreement

Satisfaction in the Intensive Care Unit (ICU). Patient opinion as a cornerstone**Abstract**

Objective: To study the agreement between the level of satisfaction of patients and their families referred to the care and attention received during admission to the ICU.

Design: A prospective, 5-month observational and descriptive study was carried out.

Setting: ICU of Marqués de Valdecilla University Hospital, Santander (Spain).

Subjects: Adult patients with an ICU stay longer than 24 h, who were discharged to the ward during the period of the study, and their relatives.

Intervention: Instrument: FS-ICU 34 for assessing family satisfaction, and an adaptation of the FS-ICU 34 for patients. The Cohen kappa index was calculated to assess agreement between answers.

Results: An analysis was made of the questionnaires from one same family unit, obtaining 148 pairs of surveys (296 questionnaires). The kappa index ranged between 0.278-0.558, which is indicative of mild to moderate agreement.

Conclusions: The families of patients admitted to the ICU cannot be regarded as good proxies, at least for competent patients. In such cases, we must refer to these patients in order to obtain first hand information on their feelings, perceptions and experiences during admission to the ICU. Only when patients are unable to actively participate in the care process should their relatives be consulted.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. All rights reserved.

Introducción

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) se han convertido en lugares donde se proporciona medicina de alta calidad científico-técnica, lo que, debido a las características intrínsecas de estas unidades, ha de compaginarse con un tratamiento especial a los pacientes y a sus familiares¹.

En el año 2001, el Institute of Medicine publicó el artículo «Crossing the quality chasm» en el que defiende 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 pacientes².

Posteriormente, varios estudios han demostrado que la medicina centrada en el paciente se asocia a mejores resultados clínicos^{3,4}. 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 final⁵. En el contexto del enfermo crítico se puede hablar, pues, de «medicina centrada en el tándem paciente/familia».

Los pacientes ingresados en la UCI, muchas veces por su enfermedad o por su situación de gravedad, no están en condiciones de participar activamente en el proceso asistencial. Por eso, en este escenario solemos acudir a su familia. Tradicionalmente, los familiares han sido considerados unos hipotéticos «mediadores» y «representantes» de los pacientes en cuanto a los cuidados y toma de decisiones se refiere en el ámbito de la UCI, especialmente cuando estos no son capaces de opinar o decidir acerca de su enfermedad. Y

en este sentido son escasos los trabajos que han intentado conocer de primera mano la opinión de los pacientes en el ámbito de la UCI^{6,7}.

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 UCI⁸⁻¹³.

Sin embargo, el grado de satisfacción del paciente ingresado en la UCI no está tan desarrollado como el de sus familiares¹⁴⁻¹⁷. Y los principales motivos parecen obvios: gravedad del paciente, que le imposibilita muchas veces para comunicarse, variedad de tratamientos intensivos, 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 este 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.

Desde esta perspectiva, es necesario que los profesionales sanitarios conozcamos, entendamos y asumamos el punto de vista del paciente para incrementar su satisfacción y la calidad de la asistencia sanitaria. Dentro de las líneas de actuación establecidas en el Plan Estratégico de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias se consideró el interés de elaborar herramientas que fuesen útiles en la mejora continua de la calidad. Así surgió el documento «Indicadores de calidad en el enfermo crítico», en el que la medición de la satisfacción mediante una encuesta de calidad percibida al alta del Servicio de Medicina Intensiva (SMI) es considerada como un indicador relevante¹⁸.

Nuestro grupo realizó un estudio que medía la satisfacción en la UCI tanto de los familiares de los pacientes supervivientes como de los familiares de los pacientes

fallecidos, y fue pionero en medir el grado de satisfacción del propio paciente dado de alta de la UCI¹⁹.

Mediante este trabajo pretendemos dar un paso más: conocer si los familiares pueden ser considerados unos buenos sustitutos de los pacientes en cuanto a vivencias y toma de decisiones se refiere, tal y como se ha venido asumiendo de forma tradicional.

Pacientes y métodos

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, hospital de tercer nivel, referencia de comunidad autónoma. Se trata de un estudio *transversal, observacional, descriptivo y prospectivo* durante 5 meses en el año 2011.

Se incluyen en el estudio los pacientes mayores de 18 años, competentes, dados de alta de la UCI, con una estancia mayor de 24h, que aceptaron participar en el proyecto, así como su familiar directo.

Se considera familiar a aquella persona con estrecha relación familiar, social o emocional con el paciente, quedando incluidos aquellos parientes no solo por consanguinidad, sino también por cercanía. Se determina un solo familiar por paciente, que queda incluido tras su aceptación a participar en el estudio.

El SMI se compone de un total de 30 camas de UCI distribuidas en 2 unidades médico-quirúrgicas y una unidad materno-infantil, con un personal compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y celadores, además de personal externo adscrito a la UCI, como administrativos.

El tipo de paciente ingresado en la UCI puede ser: médico, quirúrgico (cirugía general, neurocirugía, cirugía torácica, cirugía de especialidades), politraumatismos, trasplante hepático, páncreas-riñón y pulmonar. No se incluyen pacientes pediátricos, cardiológicos ni posoperados de cirugía cardíaca.

Instrumento de medición

De todos los instrumentos descritos en la bibliografía para medir la *satisfacción familiar* se ha empleado el cuestionario de FS-ICU 34 en su versión traducida al español, con alguna modificación concreta como la inclusión de preguntas referentes al trabajo de auxiliares de enfermería y celadores como «otro staff de UCI» para ajustarlo a las necesidades concretas de nuestro medio.

En un esfuerzo por incluir los aspectos fundamentales de un buen plan de humanización en la UCI se han incluido, además, preguntas referentes al manejo de síntomas y percepciones, valoración del trabajo y el trato recibido por parte de los diferentes profesionales, el entorno de la UCI en cuanto a ruido, iluminación, intimidad y confortabilidad, la valoración de las visitas y el trabajo realizado por el Servicio Extendido de Cuidados Intensivos²⁰.

Durante el ingreso del paciente se identificaba el familiar correspondiente y la competencia o no del propio enfermo para ser incluido en el estudio. Así, transcurridas al menos 24h del alta, un intensivista entregaba los cuestionarios al paciente y su familia, cuando estaban en planta de hospitalización, pasando a recogerlos en los días posteriores.

Para medir la *satisfacción de los pacientes* se han adaptado los ítems de la dimensión referente a los cuidados perteneciente a la encuesta familiar FS-ICU 34. Se incluyen preguntas con datos demográficos. El resto del cuestionario sigue una estructura paralela al cuestionario familiar, incluyendo los apartados referentes a los cuidados recibidos, personal de enfermería, personal médico, otro personal de la UCI, si hubieran deseado apoyo religioso o psicológico, el entorno de la UCI (iluminación, ruido, intimidad y confortabilidad), un apartado para la valoración de las visitas, y una valoración global de los cuidados y el trabajo realizado por el Servicio Extendido de Cuidados Intensivos. Finalmente hay una pregunta en formato abierto de comentarios o sugerencias.

Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión varían ligeramente según la población diana de que se trate.

Pacientes encuestados: quedaron excluidos los menores de 18 años, los que fueron dados de alta con una Escala de Coma de Glasgow menor de 15, los que permanecieron en la UCI menos de 24h, aquellos a los que se les aplicó una consensuada adecuación del esfuerzo terapéutico, los que, habiendo sido dados de alta de la UCI, fallecieron en las primeras 24h de estancia en planta de hospitalización, los que, una vez en planta de hospitalización, fueron dados de alta a su domicilio en las primeras 24h, los que fueron trasladados desde la UCI a otro centro hospitalario y los que, por distintos motivos, no sabían leer o no comprendían el español.

Familiares encuestados: fueron excluidos los menores de 18 años, los familiares de aquellos pacientes que, habiendo sido dados de alta de la UCI, fallecieron en las primeras 24h de estancia en planta de hospitalización, los familiares de los pacientes que fueron dados de alta en las primeras 24h de ingreso en planta de hospitalización, los familiares de los pacientes que fueron trasladados desde la UCI a otro centro hospitalario y los que, por distintos motivos, no sabían leer o no comprendían el español.

Los cuestionarios que fueron devueltos vacíos también se consideraron pacientes o familiares excluidos, según el caso.

Aspectos éticos

El proyecto de investigación fue presentado para su aprobación por el Comité de Ética de Investigación Clínica local, que lo consideró apto tanto en su diseño como en su realización.

Estadística

Las variables continuas se expresan en media \pm DE.

Para poder realizar los cálculos estadísticos necesarios fue preciso llevar a cabo una conversión del formato de las respuestas del cuestionario (escala Likert) a una escala numérica 1-100, en la que 0 es el peor de los resultados y 100 el mejor. Los autores, tanto en su versión original (FS-ICU 34) como en la versión más corta (FS-ICU 24), proponen

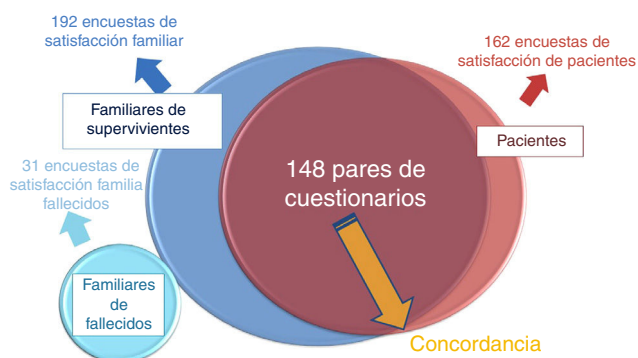


Figura 1 Gráfico que representa la distribución de los cuestionarios obtenidos. En la zona de intersección del diagrama de Venn quedan reflejados los pares de cuestionarios que implican el mismo núcleo familiar: las 148 encuestas de pacientes y las 148 correspondientes encuestas de su familiar.

esa conversión para poder manejar los resultados de manera más concreta.

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, dado que se trata de más de 2 categorías en escala ordinal, se empleó el índice de Kappa ponderado para muestras emparejadas.

En estadística la valoración del índice Kappa se establece en valores que oscilan entre 0 y 1, asignando la siguiente gradación: $\kappa \leq 0,20$: pobre concordancia; $0,21 \geq \kappa \leq 0,40$: débil concordancia; $0,41 \geq \kappa \leq 0,60$: moderada concordancia; $0,61 \geq \kappa \leq 0,80$: buena concordancia; $0,81 \geq \kappa \leq 1,00$: muy buena concordancia.

Resultados

Durante el período de estudio ingresaron en la UCI un total de 538 pacientes. Se aplicaron los diferentes criterios de exclusión y finalmente se obtuvieron un total de 148 pares de cuestionarios (paciente y su familiar) procedentes de un mismo núcleo familiar (fig. 1).

Características de los pacientes encuestados

Ciento cuarenta y ocho pacientes han sido encuestados, lo que supone un 27,5% del total de los pacientes ingresados en la UCI en el período de estudio ($n = 538$; 103 fallecidos, 13 menores de 18 años, 31 no competentes, 48 permanecieron en la UCI < 24 h, 14 con adecuación del esfuerzo terapéutico en planta, 8 fallecidos en planta, 28 altas en planta de hospitalización antes de 24 h, 41 traslados a otro hospital, 10 diferencias culturales, 20 cuestionarios vacíos, 60 perdidos del sistema, 14 cuestionarios de pacientes sin su correspondiente cuestionario familiar).

La edad media fue de $53,14 \pm 13,89$ años. Noventa y cinco respondedores fueron hombres (64,1%) y 104 (70,2%) vivían fuera de la ciudad. El APACHE II medio fue de $14,16 \pm 6,98$.

Características de los familiares encuestados

La edad media de los familiares encuestados fue de $46,23 \pm 11,62$. Ciento tres pacientes (69,59%) fueron mujeres. El grado de parentesco más frecuentemente repetido fue el de esposas (40, 27,02%), seguido por las hijas (31, 20,94%). Más de la mitad de los familiares encuestados (85, 57,43%) no habían tenido una experiencia previa en la UCI. La mayor parte convivían con el paciente en el mismo domicilio y más del 70% veían al paciente más de una vez por semana. Ciento doce familiares encuestados (75,67%) vivían en la provincia.

Los grados de satisfacción de ambos grupos encuestados han sido catalogados como «muy buenos: satisfacción global con los cuidados recibidos de $84,96 \pm 11,91$ para los pacientes y de $82,90 \pm 12,63$ para los familiares.

Comparación de resultados

La mayor parte de los encuestados catalogaron como «muy bueno» su grado de satisfacción global con los cuidados recibidos (grado de satisfacción familiar $79,6 \pm 12,6$, grado de satisfacción de los pacientes $82,4 \pm 11,9$).

Cuando se comparan los resultados entre pacientes y sus familiares (dentro del mismo núcleo familiar/muestras emparejadas) se observa que los grados de satisfacción de cada grupo son muy elevados y solo existen diferencias significativas ($p < 0,05$) en 5 ítems: 2 referentes al personal de enfermería (comunicación y respeto mostrado: $86,1 \pm 18,4$ vs. $84,2 \pm 19,3$ y $91,1 \pm 13,3$ vs. $88,5 \pm 14,2$), uno referente al personal médico (comprensión de las explicaciones médicas: $84,4 \pm 18,9$ vs. $87,5 \pm 18,5$) y 2 referentes a otro personal (celadores: $77,3 \pm 21,9$ vs. $85,2 \pm 15,5$; auxiliares de enfermería: $80,2 \pm 21,7$ vs. $86,8 \pm 15,8$) (tabla 1).

La valoración de los 2 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.

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, APACHE II, residencia en la ciudad vs. en la provincia) se observa que hay variables, como el trabajo desempeñado por auxiliares y celadores, 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.

Grado de concordancia de 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, con valores κ que oscilan entre 0,278 y 0,558 (tabla 2).

Los aspectos relacionados con los cuidados recibidos por el paciente expresan un grado de concordancia moderado, con valores que oscilan entre 0,479 y 0,558.

Tabla 1 Comparación de medias para muestras emparejadas (del mismo núcleo familiar) entre las respuestas de los pacientes y las de sus familiares

	PC	Satisfacción paciente	Satisfacción familiar	Diferencia media	IC inferior	IC superior	p	
Cuidado recibido								
<i>Preocupación y cuidado del paciente</i>	148	93,5	94,3	-0,51	-2,31	1,30	0,58	
<i>Manejo del dolor</i>	132	89,5	91,6	-1,14	-3,51	1,23	0,34	
<i>Manejo de la disnea</i>	113	87,7	89,4	-0,66	-3,34	2,01	0,62	
<i>Manejo de la angustia</i>	116	85,2	88,2	-1,94	-4,98	1,10	0,21	
<i>Manejo del frío</i>	123	84,0	85,4	-0,41	-3,15	2,33	0,77	
<i>Manejo del calor</i>	120	84,7	85,4	0,83	-1,65	3,31	0,51	
Cuidado profesional								
<i>Enfermería</i>								
Habilidades y competencias	146	94,3	93,8	0,34	-1,32	2,01	0,68	
Comunicación con enfermería	142	86,1	84,2	3,70	0,58	6,82	0,02	
Respeto mostrado	139	91,1	88,5	3,42	1,26	5,57	0,00	
Confortabilidad proporcionada	136	88,4	87,9	1,65	-0,78	4,09	0,18	
Disminución de la angustia	130	86,3	86,4	1,15	-1,59	3,90	0,41	
Satisfacción general con enfermería	139	84,4	82,9	0,90	-2,54	4,34	0,61	
<i>Personal médico</i>								
Habilidades y competencias	Atención	146	93,8	94,1	-0,68	-2,72	1,35	0,51
	Confianza	146	90,4	91,4	-0,68	-3,08	1,71	0,57
Comunicación con el médico	Frecuencia	142	84,2	86,6	-1,06	-4,06	1,94	0,49
	Comprensión	145	84,4	87,5	-5,00	-7,97	-2,03	0,00
Satisfacción general con médicos	145	81,3	82,3	-0,86	-3,74	2,02	0,55	
<i>Auxiliares de enfermería</i>								
Profesionalidad y trato	141	80,2	86,8	-6,38	-9,43	-3,34	0,00	
<i>Celadores</i>								
Profesionalidad y trato	138	77,3	85,2	-7,43	-10,78	-4,08	0,00	
Satisfacción global	140			2,86	-0,62	6,33	0,11	
SECI								
<i>Opinión sobre la iniciativa</i>	127	93,9	94,0	-0,39	-3,27	2,48	0,79	
<i>El cometido</i>	122	92,2	92,0	0,41	-2,41	3,23	0,77	
<i>Satisfacción general con el SECI</i>	116	85,0	82,3	3,02	-0,92	6,95	0,13	

En la primera columna se analizan los pares de cuestionarios analizados (PC), en la segunda y tercera, los grados de satisfacción de los pacientes y sus familiares, en la cuarta, las diferencias entre las medias (con valores negativos cuando la media de los pacientes es menor que la media de sus familiares), en la quinta y la sexta, los intervalos de confianza (IC) (inferior y superior) para un 95%, y en la última columna, se representa el valor de la p (grado de significación $p < 0,05$) quedando expresados en negrita y cursiva aquellos valores que alcanzan un grado de significación estadística.

Los aspectos que evalúan el cuidado profesional prestado por el personal de enfermería y los médicos de nuevo arrojan valores de concordancia entre débil y moderada, con los valores más bajos para el proceso de la comunicación.

El cometido de auxiliares y celadores muestra el menor grado de concordancia entre las respuestas de los pacientes y sus familiares.

También se ha determinado si existen diferencias en la concordancia dependiente de algunas características de los encuestados: sexo de los pacientes, UCI donde han sido ingresados, APACHE II, el sexo de los familiares encuestados o el lugar de residencia. No existen diferencias significativas según las características descritas, salvo para el valor del APACHE II: 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 que su mediana (es decir, cuando los pacientes están menos graves).

Discusión

La satisfacción en la UCI es un tema que está adquiriendo gran importancia en la última década, teniendo en cuenta que el paciente y sus familiares son la piedra angular de las atenciones y el tratamiento en el contexto del enfermo crítico. Nuestro grupo lleva trabajando varios años en esta área, procurando conocer las opiniones de esos pacientes

Tabla 2 Valores kappa entre los pacientes encuestados y sus familiares

	Kappa
Cuidado recibido	
<i>Preocupación y cuidado del paciente</i>	0,513
<i>Manejo del dolor</i>	0,479
<i>Manejo de la disnea</i>	0,525
<i>Manejo de la angustia</i>	0,542
<i>Manejo del frío</i>	0,558
<i>Manejo del calor</i>	0,528
Cuidado profesional	
<i>Enfermería</i>	
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
<i>Personal médico</i>	
Habilidades y competencias	Atención 0,391
	Confianza 0,419
Comunicación con médico	Frecuencia 0,468
	Comprensión 0,402
Satisfacción general con médicos	0,539
<i>Auxiliares de enfermería</i>	
Profesionalidad y trato	0,374
<i>Celadores</i>	
Profesionalidad y trato	0,278
Atención religiosa	0,528
Atención psicológica	0,510
Satisfacción global	0,456
SECI	
<i>Opinión sobre la iniciativa</i>	0,296
<i>El cometido</i>	0,384
<i>Satisfacción general con el SECI</i>	0,472

Ningún índice de kappa obtenido supera el valor de 0,6, indicativo de buena concordancia.,

y sus familiares para poder mejorar la calidad de nuestros SMI^{19,21}.

El objetivo fundamental de este proyecto es conocer la opinión directa de los pacientes que han estado ingresados en la UCI y que, por sus características clínicas, han estado en condiciones de valorar mediante una encuesta su estancia en la unidad, comparar sus respuestas con las de sus familiares y determinar si estos últimos pueden ser considerados unos adecuados sustitutos de los pacientes, tal y como ha venido considerándose de manera tradicional.

Los grados de satisfacción han resultado elevados para ambos grupos encuestados. Cuando se comparan las respuestas se observan 5 aspectos en los que hay diferencias significativas: 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 la UCI puede estar en condiciones de opinar y, por supuesto, de ser informado²². A este respecto, en el cuestionario europeo CoBaTrICE los pacientes reclaman «claridad en las explicaciones» definida como «explicar los términos médicos de manera que puedan ser fácilmente comprendidos»²³.

Son varios los factores descritos en la bibliografía que influyen en la satisfacción de los pacientes y sus familiares en la UCI, con la comunicación en su sentido más amplio como factor clave; de hecho, la información es una de las necesidades más valoradas por los familiares de los pacientes ingresados en los SMI²⁴⁻²⁸.

La comunicación y el respeto mostrado por el personal de enfermería, si bien comparten buenos grados de satisfacción, han sido mejor catalogado por los pacientes que por sus familiares, lo que apoya las recomendaciones de Escudero et al.: «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, 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»²⁹.

Las auxiliares de enfermería y los 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 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 los que se han observado diferencias significativas entre las valoraciones de los pacientes y sus familiares, siendo los primeros quienes catalogan con menor grado 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 generan mayor incomodidad en el paciente (movilizan a los enfermos cuando estos están doloridos, les dan de comer cuando no tienen apetito, les asean cuando eso les incomoda, etc.), lo que consecuentemente lleva a que sean catalogados con peores puntuaciones.

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 et al.¹⁵. 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 ($84,2 \pm 16,9$ vs. $82,2 \pm 17,2$). 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 un 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 «sustitutos» de los pacientes. Sin embargo, valores κ inferiores a 0,6 no pueden ser considerados como indicadores de buena concordancia³⁰, por lo que los resultados mostrados por Stricker et al. 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 los conocen.

Puntillo et al.¹⁶ 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 los niveles de intensidad o malestar 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 la 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?

Mientras no existan estudios que aporten más información al respecto, los familiares de los pacientes más graves serán considerados adecuados sustitutos de estos 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 la 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.

Inmersos en una tendencia que intenta trabajar en mejorar la estructura, la organización y el funcionamiento de la UCI para ganar en confortabilidad y humanización²⁹, dedicar más tiempo y esfuerzo a escuchar a nuestros pacientes

parece una clara opción que puede ayudar a que nuestras UCI sean lugares más personalizados, confortables y de alta calidad humana y científico-técnica.

Conclusiones

El presente estudio evidencia que los pacientes competentes ingresados en los SMI pueden participar activamente en el proceso asistencial, lo que hace factible la medición del grado de satisfacción en esta población, aspecto poco desarrollado en la bibliografía.

El cuestionario 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 utilizado en nuestro país en dichas unidades con características similares.

Tal y como se describe en estudios publicados, los grados de satisfacción con los cuidados recibidos en la UCI son muy elevados, en este caso tanto para los familiares como para los pacientes encuestados, sin encontrarse grandes diferencias entre unos y otros en cuanto a valores globales se refiere.

Sin embargo, el grado de concordancia ente el paciente y su familia no es tan alto como hipotéticamente se presupone. Es por ello que el paciente competente ingresado en la UCI debe ser preguntado y tenido en cuenta, porque, sin duda, es él quien puede aportar una información certera acerca de su percepción durante su estancia en la unidad.

En el caso de los pacientes que no están en condiciones de participar activamente en el proceso asistencial debemos acudir a sus familias porque, al menos teóricamente, son los que mejor los conocen y los que pueden transmitir de manera más fidedigna cuáles son sus sentimientos, vivencias y percepciones.

Financiación

El proyecto descrito en este artículo forma parte del Proyecto de Investigación de la fundación Marqués de Valdecilla («Ayudas para Proyectos de Investigación», publicadas en el Boletín Oficial de Cantabria de fecha 8 de octubre de 2010, referencia API 11/15), llevado a cabo durante los años 2011-2012.

La fuente de financiación no ha participado en el diseño del estudio, la recogida de datos, el análisis o interpretación de estos, la redacción del manuscrito o en la decisión de enviarlo para su publicación.

Autoría

Los autores firmantes declaramos que hemos colaborado en el proyecto que se detalla en el artículo y hemos leído el documento definitivo elaborado para su publicación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún otro conflicto de intereses.

Bibliografía

1. 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;32:638-43.
2. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Institute of Medicine, march 2001.
3. 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;12:CD003267.
4. Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, Pronovost PJ. Evidence-based palliative care in the intensive care unit: A systematic review of interventions. *J Palliat Med.* 2014;17:219-35.
5. 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;35:1530-5.
6. Wennberg E. Proxies as surrogates for patients in the intensive care unit? *Acta Anaesthesiol Scand.* 2011;55:137-8.
7. Kross EK, Engelberg RA, Downey L, Cuschieri J, Hallman MR, Longstreth WT Jr, et al. Differences in end-of-life care in the ICU across patients cared for by medicine, surgery, neurology, and neurosurgery physicians. *Chest.* 2014;145:313-21.
8. 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;30:1413-8.
9. Rothen HU, Stricker KH, Heyland DK. Family satisfaction with critical care: Measurements and messages. *Curr Opin Crit Care.* 2010;16:623-31.
10. Pérez Cárdenas MD, Rodríguez Gómez M, Fernández Herranz AI, Catalán González M, Montejo González JC. [Evaluation of satisfaction among the relatives of patients admitted to an intensive care unit] Spanish. *Med Intensiva.* 2004;28:237-49.
11. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall J, et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families: A multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001;163:135-9.
12. Santana Cabrera L, Ramírez Rodríguez A, García Martul M, Sánchez Palacios M, Martín González JC, Hernández Medina E. [Satisfaction survey administered to the relatives of critical patients] Spanish. *Med Intensiva.* 2007;31:57-61.
13. 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;43:1731-44.
14. 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;150:1813-22.
15. 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;55:149-56.
16. 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;40:2760-7.
17. Jongerden IP, Slooter AJ, Peelen LM, Wessels H, Ram CM, Kescioglu J, et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: A before-after study. *Intensive Care Med.* 2013;39:1626-34.
18. Martín MC, Cabré L, Ruiz J, Blanch L, Blanco J, Castillo F, et al. [Indicators of quality in the critical patient] Spanish. *Med Intensiva.* 2008;32:23-32.
19. Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, Domínguez Artiga MJ, García Miguelez A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, et al. [Measuring the satisfaction of patients admitted to the intensive care unit and of their families] Spanish. *Med Intensiva.* 2015;39:4-12.
20. 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. *Med Intensiva.* 2011 0;35:349-53.
21. Holanda Peña MS. Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos y sus familiares [tesis doctoral]. Santander: Facultad de Medicina, Universidad de Cantabria; 2015.
22. Ricart A. La comunicación en Medicina Intensiva. REMI, Libro electrónico de Medicina Intensiva, 1.ª ed, 2008.
23. CoBaTrICE Collaboration. The views of patients and relatives of what makes a good intensivists: A European survey. *Intensive Care Med.* 2007;33:1913-20.
24. Siddiqui S, Sheikh F, Kamal R. What families want - An assessment of family expectations in the ICU. *Int Arch Med.* 2011;4:21.
25. 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;28:483-9.
26. Jacobowski NL, Girard TD, Mulder JA, Ely EW. Communication in critical care: Family rounds in the intensive care unit. *Am J Crit Care.* 2010;19:421-30.
27. 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;29:134-8.
28. Shaw DJ, Davidson JE, Smilde RI, Sondoozi T, Agan D. Multidisciplinary team training to enhance family communication in the ICU. *Crit Care Med.* 2014;42:265-71.
29. Escudero D, Viña L, Calleja C. [For an open-door, more comfortable and humane intensive care unit. It is time for change] Spanish. *Med Intensiva.* 2014;38:371-5.
30. Cohen J. Weighted kappa: Nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychol Bull.* 1968;70:213-20.