

**ESTUDIOS ORIGINALES**

# Resultados de una intervención para la mejora de la información a familiares de pacientes críticos

## Results of an intervention to improve information for relatives of critically ill patients

Ana Sanz Sánchez<sup>1</sup>, Daniel Valderas Castilla<sup>2</sup>, Laura Cuenca Ropero<sup>3</sup>, Patricia Martín-Rubio García-Alcalá<sup>2</sup>, Mónica Ortiz Jiménez<sup>2</sup>, Lourdes Real Villena<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Graduada en Enfermería por la Universidad Complutense de Madrid. Graduada en Psicología por la UNED. Enfermera de cuidados intensivos en el Hospital Universitario del Tajo.

<sup>2</sup> Enfermero/a de cuidados intensivos en el Hospital Universitario del Tajo.

<sup>3</sup> Enfermera de cuidados intensivos en el Hospital Universitario 12 de Octubre.

FECHA DE RECEPCIÓN: 26/11/2022. FECHA DE ACEPTACIÓN: 30/03/2023. FECHA DE PUBLICACIÓN: 30/04/2023.

**Cómo citar este artículo:** Sanz Sánchez, A. y otros, Resultados de una intervención para la mejora de la información a familiares de pacientes críticos. Conocimiento Enfermero 20 (2023): 47-59.

**Disponible en:** <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/229>

### RESUMEN

El ingreso de un paciente en cuidados intensivos genera estrés e incertidumbre en sus familiares que demandan información clara, cercana y completa. Mejorar esta información, humanizando el trato a familiares y pacientes es un indicador de calidad fundamental en el paciente crítico. Tras realizar en 2018 un estudio en nuestra unidad, comprobamos que ni el diagnóstico ni el nivel de gravedad entendido por el familiar coincidían con el que el facultativo había querido transmitir por lo que decidimos realizar una intervención que corrigiera estos errores en la transmisión de la información. Para ello, se diseñó un estudio cuasiexperimental (antes-después) que consistió en la creación de una entrevista semiestructurada que el médico aplicó junto al profesional de enfermería a los familiares de pacientes recién ingresados. Una vez informados, los familiares completaban la misma encuesta que se utilizó en el estudio previo. El diagnóstico referido se comparó con el reflejado en la historia clínica del paciente y el nivel de gravedad con el Simplified Acute Physiologic Score III (SAPS3). El análisis de los datos se realizó con SPSS 22.0 mediante cálculo de frecuencias para preguntas cerradas y chi-cuadrado para comparación entre estudios. La mayoría de los encuestados consideró que el lenguaje fue entendible, la información útil y suficiente y percibió un trato cercano. Además, la concordancia entre el diagnóstico entendido por el familiar y el real mejoró de forma estadísticamente significativa y la concordancia del nivel de gravedad mejoró aunque sin significación por lo que no descartamos nuevas intervenciones en este sentido.

**Palabras clave:** unidad de cuidados intensivos; UCI; información médica; acompañantes; familiares; opinión; entrevista clínica; protocolo de información; transmisión de información; política de información.

### ABSTRACT

The admission of a patient in intensive care generates stress and uncertainty in their relatives who demand clear, close and complete information. Improving this information, humanizing the treatment of relatives and patients is a fundamental quality indicator in critically ill patients. After carrying out a study in our unit in 2018, we verified that neither the diagnosis nor the level of severity understood by the relative coincided with the one that the doctor had wanted to transmit, so we decided to carry out an intervention that would correct these errors in the transmission of information. For this, a quasi-experimental study (before-after) was designed, which consisted in the creation of a semi-structured interview that the doctor applied together with the nursing professional to the relatives of recently admitted patients. Once informed, the relatives completed the same survey that was used in the previous study. The referred diagnosis was compared with that reflected in the patient's clinical history and the level of severity with the Simplified Acute Physiologic Score III (SAPS3). Data analysis was performed with SPSS 22.0 by calculating frequencies

for closed questions and chi-square for comparison between studies. The majority of those surveyed considered that the language was understandable, the information useful and sufficient, and they perceived close treatment. In addition, the concordance between the diagnosis understood by the relative and the real one improved in a statistically significant way and the concordance of the level of severity improved, although without significance, so we do not rule out new interventions in this regard.

**Keywords:** intensive care unit; ICU; medical information; companions; family; opinion; clinical interview: humanization; clinic information; information protocol; transmission of information; information policies.

## 1. Introducción

### 1.1. ¿Qué es la información? ¿Y la información médica?

Según la RAE, información es la comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que ya se poseen sobre una materia determinada. A pesar de que la definición de información médica no aparece como tal en la RAE y podríamos decir que con información médica nos referimos a la que el médico dispensa a los pacientes y a sus familiares sobre el proceso de enfermedad en curso, sí existen referencias a la información clínica. Así pues, y según la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la **información clínica** es “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla”.

La información clínica es tan antigua como la humanidad. Ya Hipócrates decía: “*Cuando entre en la estancia del enfermo, recuerde el médico estar atento al modo de sentarse, al modo de comportarse; debe ir bien vestido, mostrar el rostro tranquilo, ser sereno en el obrar, atender con cuidado al enfermo, responder con tranquilidad las objeciones y no perder la calma ante las dificultades que surjan*”. (La asistencia sanitaria pública y gratuita, un invento del antiguo Egipto. Javier Sanz 18 de Junio 2019)

Teniendo en cuenta que la información va asociada a la forma de comunicar, la información dispensada a los familiares en un servicio como la Unidad de Cuidados Intensivos, creemos, debe ser empática y darse en un lenguaje sencillo y accesible para facilitar su compren-

sión a los familiares que, probablemente, se encuentren en una situación de estrés.

Informar no sólo es una cuestión ética, sino también legal. La información debe ser oral y escrita. Debemos hacer un esfuerzo para que la información tenga en cuenta la diversidad de nuestros pacientes en lo que respecta a sus limitaciones culturales, dificultades idiomáticas, problemas físicos como hipoacusia, etc. (*Importancia de la información que reciben los pacientes de todo acto médico-quirúrgico que se les proponga*. JA. Romero-Santana Hospital Povisa, S.A. Vigo. España).

Históricamente, hasta ahora habían primado las competencias técnicas de los profesionales frente a las habilidades para interactuar con el paciente. Sin embargo, desde hace unos años, esto está cambiando debido a que, tanto pacientes como familiares, demandan más información y los profesionales sanitarios buscamos conectar mejor con ellos. Proporcionar información clara puede dar la oportunidad al paciente y a sus familiares de tomar decisiones importantes sobre el proceso de su enfermedad y hacerles así partícipes del mismo, minimizando en muchos casos el sufrimiento. Cuanto mejor informado esté el paciente y su familia, mejor afrontarán la enfermedad y seguirán el tratamiento y las indicaciones de los profesionales. (MDS Salud. Comunicación paciente profesionales sanitarios)

Las habilidades relacionales son fundamentales en el cuidado y la atención que se le proporciona al paciente. Todos algún día seremos pacientes y nos gustaría encontrar profesionales con competencias técnicas y relacionales que generen un clima agradable durante el proceso asistencial. Por eso, es necesario formar a los profesionales en técnicas de comunicación, trabajo en equipo, relación de ayuda y empatía. (*We Doctor. Habilidades y técnicas relacionales en el ámbito sanitario. Comunicación Sanitaria*)

## 1.2. ¿Qué protocolos se siguen en las UCIs para dar la información?

El Colegio Oficial de Enfermería de Madrid ha realizado un protocolo de acogida de pacientes y familiares en los distintos servicios de los hospitales. No hay recomendaciones específicas para UCIs, pero entre las consideraciones generales aplicables a este tipo de unidades tenemos: acogida del paciente y los familiares por parte del personal de enfermería con la tarjeta identificativa para que sepan a quién se dirigen, mostrar empatía, informar sobre las actividades que los profesionales van a desarrollar, resolver dudas, garantizar la confidencialidad del paciente y prestar atención a las dificultades con el idioma.

Ejemplos de protocolos seguidos por otras UCIs son:

- La escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, en la que se realizó una guía de información a los familiares de la unidad de cuidados intensivos que se aplica en el Hospital Universitario de Bellvitge desde 2017.
- El Hospital de Poniente en Andalucía, donde se reparte un tríptico con toda la información que consideran relevante para el paciente y la familia, como horarios de visita, horarios de información, forma en que se da la información...

En conclusión, el proceder en cuanto a la información en otras UCIs, se basa en la entrega de folletos informativos donde aparece reflejado cómo, cuándo y dónde se da la información clínica y también, la organización de la unidad para que el paciente y su familia se sientan lo más seguros posible.

## 1.3. ¿Cómo se da la información a los familiares en nuestra unidad?

Los procesos informativos en nuestra unidad van cambiando poco a poco. Desde la comisión de humanización se elaboró un tríptico con la información indispensable del servicio, de manera que los familiares se lo puedan llevar a casa y leerlo tranquilamente o recurrir a él en caso de duda.

Además, todo el equipo conoce y sigue las siguientes pautas:

- Siempre se da una primera información al ingreso de cualquier paciente, a cualquier hora, y a todos los familiares que se encuentren en la sala de espera a su llegada. Se les hace pasar a un despacho tranquilo en el que contamos con varias sillas para que puedan sentarse y, a continuación, se les deja entrar al servicio, (siempre de dos en dos) y se les acompaña hasta el box en el que está ingresado su familiar. Además, se registran varios teléfonos de contacto para poder comunicarles cualquier cambio en el estado de su familiar fuera de los horarios establecidos de información y visita.
- Diariamente, treinta minutos antes del comienzo del horario de visita del turno de mañana, que va de 12:00 a 14:00, pudiendo ampliarse si las actividades asistenciales lo permiten, se informa a todos los familiares en ese mismo despacho. La información trata de darse conjuntamente entre médico y enfermera. Pueden preguntar todas las dudas que les surjan y responderá el profesional que mejor pueda informarles sobre lo que demandan. Por la tarde, el horario de visita es de 17:00 a 20:30 y, aunque no hay establecido horario de información a familiares, si alguno la solicita, se avisa al médico y se informa sobre la cuestión que precise.
- Si aun así, los familiares tienen alguna duda, en cualquier momento de la visita, el equipo, tanto médico como de enfermería, tratan de aclararla.
- Por supuesto, tanto la familia como el propio paciente (si está consciente) son informados del momento en que se va a proceder al alta de la unidad, de cualquier traslado que se vaya a producir y sobre cualquier técnica o prueba que se vaya a realizar.
- El horario de visita se ha ampliado y todo el personal permite y colabora para que los familiares se sientan partícipes en el cuidado de su allegado, lo cual, creemos, crea un clima de confianza en el equipo, facilita su comunicación con nosotros y contribuye a reducir su estrés.

#### 1.4. ¿Qué dicen otros estudios sobre la información y las visitas? Humanizando los cuidados intensivos

El ingreso en las unidades de cuidados intensivos es percibido, tanto por los pacientes como por los familiares, como una vivencia estresante que puede provocar shock, incredulidad y ansiedad. Actualmente, el sistema de visitas en las unidades de cuidados intensivos sigue siendo una cuestión controvertida, no obstante, cada vez más se está aplicando el sistema de visitas flexibles. En esta modalidad de visita, las familias pueden acudir a ver a su familiar frecuentemente y con horarios ampliados, dándoles la opción de modificar la hora de visita en casos especiales. Este tipo de visita abierta, ayuda a los familiares a sentirse partícipes en el cuidado de su ser querido (los términos “flexible” y “abierto” serán usados indistintamente).

En 1979, Molter realizó por primera vez un estudio sobre las necesidades de los familiares de los pacientes críticos identificando entre otras, el deseo de mantenerse cerca de su ser querido. Actualmente, existe evidencia suficiente que indica que la restricción de visitas puede ser perjudicial tanto para el paciente como para su familia; otras investigaciones demuestran que la visita abierta equilibra las necesidades de los pacientes y las familias además de mejorar la comunicación.

Es necesario aclarar el concepto familia. Wright & Bell lo definen como un grupo de individuos que están ligados por fuertes lazos emocionales, un sentido de pertenencia y una pasión por estar involucrados en la vida del otro, pudiendo incluirse de esta forma a cualquier persona con la que el paciente tenga una relación significativa. Una de las principales necesidades de la familia es recibir más información por parte de los profesionales que cuidan de su familiar, no solamente información médica sino también del personal de enfermería, siendo ambas complementarias y existiendo entre ellas una adecuada coordinación para que así los familiares reciban la mejor información posible. La literatura indica que las familias esperan que el personal de enfermería informe sobre los signos vitales, el cuidado, el confort y el

descanso del paciente, así como sobre el tratamiento y aspectos concretos de las Ucis; equipos tecnológicos, número de teléfono y el equipo de profesionales que trabajan en la unidad. Uno de los deseos de los familiares es tener la certeza de que su ser querido está recibiendo el mejor cuidado posible.

Algunos estudios indican que los familiares perciben que la información se les da de forma rápida y en un contexto frío, por lo que varios autores proponen que la información sea facilitada de forma estructurada, clara y en un ambiente empático. Por todo ello y debido también a los resultados obtenidos en nuestro estudio previo, se plantea este nuevo estudio integrando varios cambios, entre los que se incluye la transmisión de la información de manera estructurada y la participación del profesional de enfermería durante la misma.

#### 1.5. Justificación

Frecuentemente nos percatamos de que los familiares de pacientes que ingresan en nuestra unidad no han comprendido bien el motivo que ha llevado a su familiar a la UCI. Ello puede deberse a una información de mala calidad (demasiado técnica, escueta o poco empática), a la complejidad de nuestros pacientes y sus patologías, o al contexto del familiar (estresores, nivel cultural, etc.) Del mismo modo y por los mismos motivos, el nivel de gravedad que perciben los familiares es erróneo, bien sea por exceso o por defecto. En un estudio previo en nuestra Unidad (“Calidad de información a familiares de UCI”, 2018) pudimos comprobarlo.

Con todo ello, se hacía necesario elaborar una intervención que mejorase la calidad de esa información y eliminase esos errores tan frecuentes.

## 2. Hipótesis y objetivos

### 2.1. Hipótesis

La implantación de una entrevista semiestructurada aplicada conjuntamente entre el equipo

de enfermería y medicina intensiva a familiares de pacientes críticos recién ingresados mejora la calidad de la información dispensada.

## 2.2. Objetivo principal

Evaluar el impacto en la calidad de la información a familiares de pacientes ingresados en UCI tras la implantación de una entrevista médica estructurada.

## 2.3. Objetivos secundarios

- Mejorar la comprensión de la información. Entender el nivel de gravedad.
- Humanizar los cuidados.
- Evaluar la situación existente para identificar áreas de mejora.
- Reducir los errores en la transmisión de la información.
- Afianzar la comunicación fomentando el bienestar de los familiares.

## 3. Material y método

La intervención fue motivada por un estudio descriptivo (encuesta) realizado en nuestra Unidad en 2018. En dicha encuesta, se les preguntaba a los familiares, que habían sido previamente informados por nuestros facultativos, sobre varios aspectos de la información recibida.

El resumen de los resultados de la encuesta se encuentra expresado en la Tabla 1.

El bajo nivel de concordancia entre el diagnóstico explicado por los profesionales y el entendido por el familiar, así como la baja concordancia entre el nivel de gravedad real y entendido, motivaron el desarrollo de la intervención.

## 3.1. Intervención

Tras haber comprobado en nuestro estudio anterior las carencias, en cuanto a información se refiere de los familiares en nuestra UCI, decidimos intervenir. La intervención consistió en la creación de una entrevista semiestructurada de información a familiares de pacientes ingresados en UCI.

El personal de enfermería, junto con el equipo médico, elaboró un guion para la entrevista de información a familiares de pacientes recién ingresados. Se incluyó también al profesional de enfermería implicado en los cuidados del paciente para que estuviese presente en la entrevista, aportando alguna información de su campo si fuera preciso.

La entrevista debía cubrir los siguientes apartados:

- Presentación.
- Motivo de ingreso y diagnóstico principal.
- Explicación del diagnóstico, procedimientos, normas de la unidad, terapia prevista, etc...

**TABLA 1.** Resumen resultados encuesta estudio pre-intervención.

Pregunta	Si
¿Concuerda el diagnóstico real con el entendido?	60%
¿Concuerda el nivel de gravedad entendido con el SAPS3 calculado?	53.3%
¿El lenguaje suministrado fue demasiado técnico y poco entendible?	6.7%
¿Ha recibido un trato cercano, humano y accesible?	100%
¿Considera que la información fue útil y que ayuda a reducir su nivel de ansiedad?	100%
¿Considera que la información ha sido suficiente?	70%
<b>Resultados generales. Encuesta a familiares sobre la información médica recibida.</b>	<b>N=30</b>

- Constatación del diagnóstico: antes de finalizar la entrevista, el facultativo comprobará que el interlocutor ha comprendido el motivo de ingreso.
- Constatación de la gravedad: del mismo modo se especificará la gravedad del proceso en el momento actual.

Una vez instaurada la intervención, se volvería a encuestar a los familiares, con la misma encuesta que se utilizó en 2018.

### 3.2. Cronograma

- Septiembre 2019: Diseño de la intervención (entrevista semiestructurada).
- Octubre 2019: Formación a todo el equipo médico acerca de la nueva entrevista.
- Noviembre 2019: Período de asimilación y asentamiento de la intervención.
- Diciembre 2019: Recogida de datos. Encuesta.
- Enero 2020: Análisis de datos y desarrollo de resultados y conclusiones.

### 3.3. Diseño

Estudio cuasiexperimental antes-después, tipo encuesta (Anexo 1).

### 3.4. Período de estudio

Del 1 de septiembre 2019 – 1 de enero 2020.

### 3.5. Tamaño de la muestra

Al ser un estudio descriptivo no es indispensable calcular un tamaño muestral. Por consenso, se fijó como objetivo obtener al menos el mismo número de encuestados que en el estudio previo (n=30).

### 3.6. Criterios de inclusión

Familiares de pacientes en fase aguda (primeras 48 horas desde el ingreso) que accedieran

a cumplimentar voluntariamente la encuesta. Todo encuestado debía haber estado presente durante la información médica en la sala prevista para dicho fin.

### 3.7. Protocolo de realización de la encuesta

Un colaborador del equipo investigador explicó el estudio a los familiares en los minutos siguientes tras haber recibido la información médica. Se ofrecía la encuesta enfatizando su carácter voluntario (comprobando el consentimiento verbal por parte de los familiares) y anónimo (también en lo referente a los datos del paciente). En el mostrador de la unidad se colocó una urna opaca, de modo que el encuestador rellenaría a solas el formulario y lo introduciría en la urna, sin que ningún profesional mediase. La metodología y el momento de la encuesta no se comunicó en ningún momento a los facultativos que administraban la información médica. Una vez terminado el período de estudio, el equipo investigador retiró la urna y procesó los datos recogidos en las encuestas.

### 3.8. Variables

- N° de encuesta.
- Diagnóstico correcto y diagnóstico entendido por el familiar: variable concordancia entre ambos (SI/NO).
- Gravedad percibida por el familiar (escala 0-4).
- SAPS 3/probabilidad de mortalidad.
- Concordancia entre gravedad percibida y SAPS 3.
- El lenguaje le ha resultado comprensible (SI/NO).
- Considera útil la información reduciendo su intranquilidad (SI/NO).
- Cree que la información recibida es insuficiente (SI/NO).
- Ha recibido un trato cercano, humano y accesible (SI/NO).
- ¿Qué más cree que necesitaría saber? (Respuesta abierta).
- Sugerencias (Respuestas abiertas).

**TABLA 2.** Relación nivel de gravedad entendido por familiar y nivel de gravedad real (SAP).

Nivel de gravedad entendido por el familiar	Porcentaje de gravedad entendido por el familiar	Probabilidad de mortalidad	SAPS3 relacionador
0 Sin gravedad	10%	0-20%	0-52
1 Poco grave	30%	20-40%	53-62
2 Moderadamente grave	50%	40-60%	63-72
3 Bastante grave	70%	60-80%	73-86
4 Extremadamente grave	90%	80-100%	87-229

### 3.9. Procesamiento de datos y análisis estadístico

Para la comprobación del diagnóstico real y SAPS3, se relacionó en otro documento el número de encuesta con la historia del paciente. Una vez extraídos esos datos, se destruyó dicho documento.

La concordancia entre gravedad entendida y SAPS3/probabilidad de mortalidad se realizó mediante la variable concordancia (SI/NO), en la que se determinaron concordantes aquellas respuestas que no se dispersasen más de un 10% del SAPS3. Por ejemplo: una gravedad percibida de 2 (“moderadamente grave” en una escala del 0-4), es concordante si el SAPS se encuentra entre el 40% y el 60%.

Se relacionaron la gravedad percibida con el SAPS3 (probabilidad de muerte) según la Tabla 2.

El análisis estadístico se realizó con SPSS 22.0, calculando frecuencias para las variables: “lenguaje demasiado técnico”, “trato humano”, “información útil”, “información suficiente”. Y Chi-cuadrado para comparar la “concordancia entre diagnósticos” (estudio previo vs estudio actual) y “concordancia entre nivel de gravedad” (estudio previo vs estudio actual).

## 4. Resultados

Se encuestaron 28 familiares de pacientes. Los grupos diagnósticos de los pacientes fueron: 11

cardiológicos (síndrome coronario, shock), 7 patologías respiratorias (insuficiencia y/o infección, neumonía), 3 sépticos (no respiratorios), 3 médicos (otras patologías) y 4 postquirúrgicos (cirugía general).

El 92,9% (26) de los encuestados refirió que el **lenguaje fue entendible y no demasiado técnico**. El 96,4% (27) percibió un **trato cercano, humano y accesible**.

Consideraron que la **información fue útil** (ayudando a disminuir su ansiedad) y **suficiente**, el 92,9% (26) en ambas preguntas. Las opiniones de los familiares sobre éstas variables subjetivas resultan satisfactorias, al igual que en el estudio previo.

Además, tal y como se aprecia en la figura 1, el diagnóstico entendido por el familiar concordaba con el real en el 92,9% de los casos y el nivel de gravedad en el 60,7%.

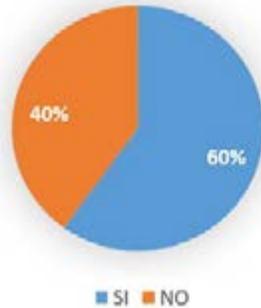
Como se observa a continuación (Tabla 3), existe una mejora en la mayoría de las variables a estudio, concretamente en la concordancia del diagnóstico y del nivel de gravedad, en el tipo de lenguaje suministrado y en la complejidad de la información.

Además, la concordancia en el diagnóstico mejoró de manera estadísticamente significativa, eliminando prácticamente los diagnósticos erróneos de los familiares (Tabla 4).

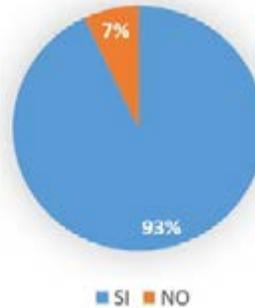
También mejoró la concordancia entre el nivel de gravedad percibido por el familiar y el calculado objetivamente, aunque en este caso no se obtuvo significación estadística (Tabla 5).

**FIGURA 1.** Comparación diagnóstico y nivel de gravedad pre y post intervención.**¿Concuera el diagnóstico real con el entendido por el familiar?**

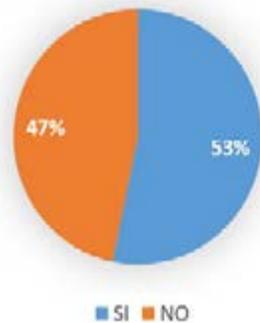
Estudio preintervención



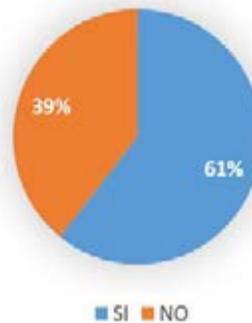
Estudio post-intervención

**¿Concuera el nivel de gravedad real calculado con SAPS3 con el entendido por el familiar?**

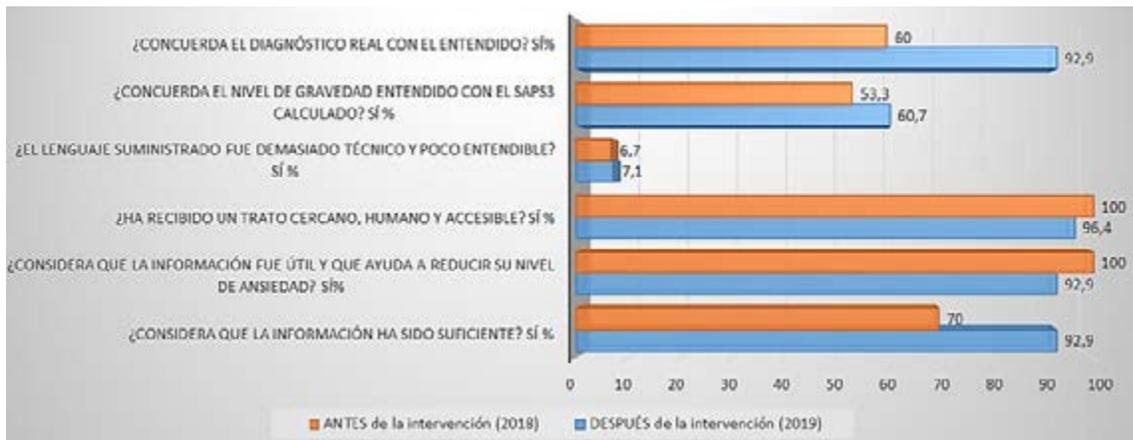
Estudio pre intervención



Estudio post-intervención

**TABLA 3.** Comparativa estudio previo 2018 vs actual 2019 (postintervención).

Pregunta	Sí Estudio 2018 (preintervención)	Sí Estudio 2019 (postintervención)
¿Concuera el diagnóstico real con el entendido?	60%	92,9%
¿Concuera el nivel de gravedad entendido con el SAPS3 calculado?	53.3%	60,7%
¿El lenguaje suministrado fue demasiado técnico y poco entendible?	6.7%	7,1%
¿Ha recibido un trato cercano, humano y accesible?	100%	96.4%
¿Considera que la información fue útil y que ayuda a reducir su nivel de ansiedad?	100%	92,9%
¿Considera que la información ha sido suficiente?	70%	92.9 %
	N=30.	N=28

**FIGURA 2.** Comparación resultados encuestas pre y post intervención.**TABLA 4.** Comparación diagnósticos pre y post intervención).

Comparación de la concordancia entre el diagnóstico real y el entendido por el familiar ANTES Y DESPUÉS de la intervención (entrevista estructurada)			
Encuesta recogida ANTES O DESPUÉS de la intervención		Concordancia entre diagnóstico real y entendido por familiar	
		No concuerdan/ No contesta	Sí concuerdan
PRE INTERVENCIÓN	Encuestados	12	18
	%	40,0%	60,0%
POST INTERVENCIÓN	Encuestados	2	26
	%	7,1%	92,9%
Prueba exacta de Fisher		0.000	

**TABLA 5.** Comparación nivel de gravedad pre y post intervención).

Comparación de la concordancia entre el nivel de gravedad real (calculado con SAPS3) y el nivel de gravedad entendido por el familiar ANTES Y DESPUÉS de la intervención (entrevista estructurada)				
Encuesta recogida ANTES O DESPUÉS de intervención		Concordancia entre gravedad ANTES O DESPUÉS de intervención		
		No concuerdan	Sí concuerdan	
PRE INTERVENCIÓN	Encuestados	14	16	
	%	46,7%	53,3%	
POST INTERVENCIÓN	Encuestados	11	17	
	%	39,3%	60,7%	
Pruebas de chi cuadrado				
	Valor	gl	Sig. asintótica	Significación exacta
Chi-cuadrado de Pearson	,322a	1	,571	

	Valor	gl	Sig. asintótica	Significación exacta
Corrección de continuidadb	,091	1	,763	
Razón de verosimilitud	,322	1	,570	
Prueba exacta de Fisher				,606
N de casos válidos	58			

## 5. Conclusiones y discusión

La reflexión, consenso y desarrollo en la forma de informar a los familiares en nuestra UCI redujo los errores en el diagnóstico que los familiares entendían ( $p=0,005$ ) y mejoró su percepción del nivel de gravedad que presentaba el paciente. Se generó de esta forma, un clima de satisfacción y de trato humano en equilibrio con la profesionalidad. Así, casi el 100% de los encuestados refiere haber obtenido información suficiente (frente al 70% del estudio previo), útil y eficaz para disminuir su nivel de ansiedad. Además, el lenguaje utilizado fue adecuado (no demasiado técnico) y el trato cercano y accesible, en consonancia con el estrés que puede generar el ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares.

De manera sencilla, pudimos corregir los errores en el diagnóstico, evitando así, que los familiares interpretasen los fallos en la comunicación como cambios inesperados en la opinión

del profesional o en los procedimientos llevados a cabo, puesto que ya desde el principio nos aseguramos de que el diagnóstico entendido por el familiar coincide con el que se había querido transmitir.

Por otro lado, percibimos la gratitud de los familiares por la puesta en marcha de ésta iniciativa y de la encuesta se desprende lo mucho que valoran la comunicación que tenemos con ellos.

La concordancia en el nivel de gravedad aún se presenta como un reto para seguir mejorando, si bien, sería conveniente seleccionar escalas objetivas (SAPS3, etc.) de manera que éstas se puedan ajustar y comparar a lo que el familiar siente. No se descartan nuevas intervenciones que pretendan mejorar todavía aún este dato.

## 6. Conflicto de intereses

Los miembros del equipo investigador declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ortiz Jiménez, M. Gago Gómez, V. Medina Sánchez, L. Martínez Serna, R. Rodríguez Tristán, DF. Valderrama Viso, J. Torrejón Pulido, Y. Real Villena, L. Luzón Sánchez, A. Valderas Castilla, D. Calidad de la información clínica a familiares de pacientes críticos. XLIV Congreso de la SEEIUC. 2018.
2. Pardavila M.I. y Vivar C.G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra. *Enfermería Intensiva* 2012; 23 (2):51-67.
3. B. Errasti-Ibarrondo y S. Tricas- Sauras. La visita flexible en las unidades de cuidados intensivos: beneficios para los familiares del paciente crítico. Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona. *Enfermería Intensiva* 2012; 23 (4): 179- 188.
4. A. Alonso- Ovies, J. Álvarez, C. Velayos, M.M. García y M.J. Luengo. Expectativas de los familiares a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Universitario de Fuenlabrada. *Revista de Calidad Asistencial* 2014; 29 (6): 325- 333.
5. F. Llamas – Sánchez, J. Flores – Cordón, M.E. Acosta – Mosquera, J. González – Vázquez, M.J. Álbar – Marín y C. Macías – Rodríguez. Necesidades de los familiares en una Unidad de Cuidados Críticos. Unidad de Cuidados Críticos. Unidad de Investigación, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla. *Enfermería Intensiva*.2009; 20 (2): 50-57.

6. A. Sánchez – Vallejo, D. Fernández, A. Pérez – Gutiérrez y M. Fernández – Fernández. Servicio de Medicina Intensiva y Complejo Asistencial Universitario de León (CAULE), León. *Medicina Intensiva*. 2016; 40(9):527-540.
7. L. Santana Cabrera, B. Yañez Quintana, J. Martín Alonso, F. Ramírez Montesdeoca, I. Roger Marrero y A. Susilla Pérez de la Blanca. Servicio de Medicina Intensiva, Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín, Las Palmas de gran Canaria. *Enfermería Clínica*. 2009; 19 (6): 335- 339.
8. García Estevez, S., y Hervás Sánchez, L. Impacto de un protocolo de atención al familiar del paciente en UCI. Trabajo final de grado, Escoles Universitàries Gimbernat. Barcelona, Junio 2016.
9. R. Tejedor López, J. Sanchís Muñoz, Bernat Adell, MD. ¿Cómo valoran y comprenden los familiares la información proporcionada en una UCI? Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra. *Enf. Intensiva* 2000; 11(1): 3-9.
10. Bernat Adell, MD. Información clínica al paciente gravemente enfermo. Tesis doctoral dirigida por Rafael Ballester Arnal. Universidad Jaume I. 2013.
11. I. Hidalgo Fabrellas, Y. Vélez Pérez y E. Pueyo Ribas. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Hosp. Universitario Josep Trueta, Girona. Enferm Intensiva* 2007; 18 (3): 106-14.
12. M.I. Pardavila Belio, C.G. Vivar. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*. Elsevier.2011.
13. Gómez Martínez, S., Ballester Arnal, R., Gil Juliá, B. El cuestionario de Necesidades de los familiares de Pacientes de Cuidados intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2011, Vol. 34, N° 3, septiembre-diciembre.
14. Santana Cabrera, L., Ramírez Rodríguez, A., García Martul, Sánchez Palacios, M., Martín González, J.C., y Hernández Medina, E. Encuesta de satisfacción a los familiares de pacientes críticos. *Med Intensiva*. 2007; 31(2):57-61.
15. C. LLubíá, J. Canet. Unidades de cuidados críticos: la difícil tarea de la información. *Medicina Clínica*. Vol. 114. Núm. 4. 2000.
16. Blanca Gutiérrez, J.J., Blanco Alvaríño, A.M., Luque Pérez, M., Ramírez, Pérez, M.A. Experiencias, Percepciones y Necesidades en la Uci: Revisión Sistemática De Estudios Cualitativos. *Enfermería Global* NUM 12, Febrero 2008.
17. De Albístur, M.C., Bacigalupo, J.C., Gerez, J., Uzal, M., Ebeid, A., Maciel, M., Soto, J.J. La familia del paciente internado en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Rev Med Uruguay* 2000; 16: 243-256.
18. Abizanda Campos, R., Bernat Adell, A., Ballester Arnal, R., Bisbal Andrés, E., Vidal Tegedor, B., Cubedo Bort, M. y Reig Valero, R. Estrategias de información en una Unidad de Cuidados Intensivos polivalente. *Med Intensiva*. 2008; 32(5):216-21.
19. Gómez-carretero, P. Soriano Pastor, J.F., Monsalve Dolz, V., de Andrés Ibáñez, J. Satisfacción con la Información: Posible Variable Interviniente en el Estado de Ánimo de Cuidadores Primarios de Pacientes Críticos. *Cínica y Salud*. Vol. 20, n.º 1, 2009 - Págs. 91-105; 2009.
20. Hartog, C.S., et al. End-of-life care in the intensive care unit: a patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response. *Palliative medicine*, 2015, vol. 29, no 4, p. 336-345; 2015.
21. Pérez Fernández, M. C., et al. Comunicación: Una necesidad para el paciente-familia. Una competencia de enfermería. *Revista paginasenferurg.com*, 2009, vol. 1, no 3, p. 15-20.; 2009.
22. Garcés Carranza, C.M. Trabajo social y la importancia de la comunicación con familiares de pacientes admitidos a la unidad de cuidados intensivos. *Portularia*, 2009, vol. 9, no 2.; 2009.
23. Ricart, A. La comunicación en Medicina Intensiva. Libro Electrónico de Medicina Intensiva. ISSN 1578-7710; 2011.
24. Gallardo Jiménez, N., et al. Calidad en la atención e información: Opinión de los familiares. *Páginasenferurg.com*, 2009, vol. 1, no 3, p. 21-23.; 2009.
25. López Chacón, MA., Piñol Pérez-Rejón, M., Merino Cabrera, E., Taurá Rodríguez, G., Quispe Hoxas,

- LD., Manzanedo Sánchez, D., Hidalgo Blanco, MA. Efecto de un protocolo de acogida sobre la encuesta de satisfacción familiar en una unidad de cuidados intensivos. Elsevier. [Internet]. 2011. Disponible DOI:10.1016/S0212-5382(11)70289-8
26. Indicadores de Calidad en el Enfermo Crítico. Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), Actualización 2017.
  27. Real Academia Española. [Internet]. [Consultado enero 2020]. Disponible en: [http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=informar](http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=informar)
  28. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. [Consultado enero 2020]. Disponible en: [http://www.unileon.es/ficheros/investigacion/l41\\_2002\\_14nov.pdf](http://www.unileon.es/ficheros/investigacion/l41_2002_14nov.pdf)
  29. Recomendaciones sobre acogida de familiares en Unidades de cuidados Intensivos [Internet]. [Consultado enero 2020] Disponible en: [https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/wpcontent/uploads/2017/06/guia\\_familiares\\_general\\_definitiva2.pdf](https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/wpcontent/uploads/2017/06/guia_familiares_general_definitiva2.pdf)
  30. Guía para familiares – Proyecto HUCI. [Internet]. [Consultado enero 2020]. Disponible en: <https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/guia/>
  31. Nogales-Gaete, J., Vargas-Silva, P y Vidal-Canas, I. Información médica a pacientes y familiares: aspectos clínicos, éticos y legales. Rev. méd. Chile [online]. 2013, vol.141, n.9 pp.1190-1196.
  32. Vieira Martins, T., Lumini Landeiro, M.J., Ciqueto Peres, H.H. Nurses' perception on the difficulties and information needs of family members caring for a dependent person. Texto & Contexto Enfermagem [Internet]. 2016; 25 (1):1-9. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71444666018>
  33. Gil-Juliá, B., Ballester-Arnal, R., Bernat-Adell, M.D, Giménez-García, C., Castro-Calvo, J. Valoración de la estancia en UCI desde el punto de vista de pacientes y familiares. Rev. Esp. Salud Pública [Internet]. 2018 [citado 2022 Sep. 28]; 92: e201805011. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113557272018000100407&Ing=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113557272018000100407&Ing=es). Epub 31-Mayo-2018.
  34. Kourti, M., Christofilou, E y Kallergis, G. Anxiety and depression symptoms in family members of ICU patients. Av.enferm. [online]. 2015, vol.33, n.1 pp 47-54. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v33n1/v33n1a06.pdf>
  35. Brevis Urrutia, I., Silva Garrido, P. Creencias, Sentimientos e Incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. Revista chilena de medicina intensiva. 2011; vol 26(1): 27-34.
  36. Santana Cabrera, L et al. Needs of the family of intensive care patients: perception of the family and the professional. Med. Intensiva [online]. 2007, vol.31, n.6 [citado 2020-01-24], pp.273-280. <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912007000600002&Ing=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600002&Ing=es&nrm=iso)>. ISSN 0210-5691.
  37. Zaforteza, C., Gastaldo, D., Sánchez-Cuenca, P., de Pedro, J.E., Lastra, P. Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio. Nure Investigación, nº 3, Marzo 2004.

**ANEXO 1. Encuesta****ENCUESTA A FAMILIARES DE PACIENTES DE UCI  
SOBRE LA INFORMACIÓN MÉDICA RECIBIDA**

El siguiente cuestionario es totalmente VOLUNTARIO Y ANÓNIMO para usted y para su familiar.  
Le agradecemos que nos ayude a mejorar el servicio.

Nº DE ENCUESTA:

Según lo que le ha contado el médico en la sala de información, ¿cuál es el diagnóstico que tiene su familiar?  
¿Qué cree que le ha pasado?

Según la información recibida, ¿qué nivel de gravedad cree que presenta su familiar? (marque con una X)

0 (sin gravedad)	<input type="checkbox"/>
1 (poco grave)	<input type="checkbox"/>
2 (moderadamente grave)	<input type="checkbox"/>
3 (bastante grave)	<input type="checkbox"/>
4 (extremadamente grave)	<input type="checkbox"/>

¿El lenguaje utilizado le ha resultado demasiado técnico o poco entendible?

SÍ  NO

¿Ha recibido un trato cercano, humano y accesible?

SÍ  NO

¿Considera que ha sido útil la información recibida reduciendo, en parte, su nivel de ansiedad o estrés?

SÍ  NO

¿Considera que necesita más información de la recibida?

SÍ  NO

¿Qué más cree que necesitaría saber? Escribalo aquí:

Escriba aquí si tiene alguna sugerencia: