

## MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACION

### TITULO: **Detección de necesidades de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos.**

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

José Manuel Velasco Bueno<sup>1</sup>

EQUIPO INVESTIGADOR:

Jorge Castillo Morales<sup>1</sup>

Nuria Merino Nogales<sup>1</sup>

Juan Francisco Prieto de Paula<sup>2</sup>

María Terrón Ariza<sup>3</sup>

Rosa Valero Moll<sup>1</sup>

Margarita Campos Pérez<sup>1</sup>

Mercedes Regodón Martín<sup>3</sup>

Manuel Vergara Romero<sup>4</sup>

1. Enfermera de la UCI del Hospital Costa del Sol, 2. Médico adjunto de la UCI del Hospital Costa del Sol, 3. Auxiliar de Enfermería de la UCI del Hospital Costa del Sol, 4. Supervisor de la UCI del Hospital Costa del Sol.

DURACIÓN: 2 años.

### **RESUMEN:** (Objetivos y metodología del proyecto)

#### **Objetivos:**

- 1) Conocer las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en UCI.
- 2) Conocer la percepción de los familiares acerca de la calidad de los cuidados que prestamos a nuestros pacientes.
- 3) Valorar las deficiencias o carencias actuales en nuestra atención a los familiares.
- 4) Identificar los factores relacionados con las necesidades descubiertas.

**Metodología:** Estudio observacional transversal. *Población:* Familiares de pacientes ingresados en la UCI del Hospital Costa del Sol durante un periodo de un año. *Ámbito:* UCI Hospital Costa del Sol (Marbella, Málaga). *Variables:* dependientes: Necesidad de seguridad y confianza, de información, participación en los cuidados, accesibilidad del personal, valoración del trato personal recibido, comodidad física, satisfacción con la organización de la visita, comprensión lingüística. Independientes: Datos sociodemográficos del familiar, y del paciente así como del proceso asistencial. *Obtención de datos:* Realización del cuestionario de Molter modificado al familiar que haya desempeñado el papel de interlocutor con el equipo asistencial. Revisión de la Historia Clínica. *Tamaño de la muestra:* 518 pacientes, lo cual permitirá estimar la proporción de cada uno de los ítems analizados como variables dependientes para  $P=0.5$ , con una precisión de  $\pm 2,5\%$ , calculando un 20% de posibles pérdidas. *Análisis:* Estadística descriptiva. Para las variables cualitativas se realizará distribución de frecuencias, para las variables continuas medidas de tendencia central y de dispersión. Análisis univariado mediante regresión logística simple, para cada una de las variables dependientes. Análisis multivariado mediante modelos de regresión logística múltiple para cada una de las variables dependientes.

## TITLE: An analysis of the needs of patients' families in Intensive Care Units.

ABSTRACT (Objectives and methodology of the project)

**Objectives:** 1) To identify the needs of patients' families in the ICU. 2) To judge the perception of family members about the quality of care given to the patients. 3) To evaluate present deficiencies in the attention given to family members. 4) To identify factors related to patients' families' needs.

**Methodology.** Observational transverse study. *Study group:* Families of patients ingressed in the intensive care unit of the "Hospital Costa del Sol" (Marbella, Málaga) during a one year period. *Location:* The intensive care unit of the "Hospital Costa del Sol". *Variables:* Dependant: The necessity of security and confidence, the need for information, participation in care-giving, accessibility to staff, evaluation of personal treatment, physical comfort, satisfaction with the organisation of patient visits, linguistic comprehension. Independent: Family socio-demographic data, patient data (including medical data) *Data collection:* Modified Molten questionnaire given to patients families, Patient data collection sheet detailing patients' medical history. *Sample size:* The minimum sample size is 432 patients, which has been amplified by 20% (518) for possible loses. *Analysis:* Descriptive statistics. Frequency distribution for qualitative variables, measurement of central tendency and dispersion for continuous variables. Univaried analysis using simple regression for each of the dependant variables. Multivaried analysis using multiple regression models for each of the dependant variables.

## ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Atención a familiares de pacientes ingresados en UCI.

La familia es un grupo cuyos miembros se interrelacionan que está sujeto a la influencia del entorno y por tanto la hospitalización de uno de ellos crea una situación de crisis. El ingreso de un paciente en una unidad de cuidados intensivos somete a los miembros de su familia a una situación difícil<sup>1</sup> que provoca ansiedad y preocupación. Está descrita la relación entre las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en UCI y los niveles de ansiedad que padecen<sup>2</sup>.

Existe coincidencia en la valoración que realizan varios investigadores<sup>3,4</sup>, que señalan como necesidades principales de los familiares de pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos, aquellas relacionadas con la información y la seguridad. Aunque la información es sentida por los familiares como necesidad, puede ser más bien un procedimiento para cubrir determinadas necesidades como la seguridad psicológica.

Frecuentemente, en el ambiente de los profesionales sanitarios, se concibe y se habla de la familia como de un ente molesto y en ocasiones puede tenderse a la evitación<sup>5</sup>. Probablemente, por déficit en la capacidad de relación y comunicación por parte del personal sanitario según revela algún estudio.

En la práctica diaria, llevamos a cabo multitud de tareas en relación con los familiares de los pacientes ingresados en UCI; algunas positivas y otras que van en perjuicio de ellos y nosotros mismos. Estas acciones no suelen surgir de un análisis de una situación concreta y una evaluación particular de una serie de necesidades detectadas ni se incluyen en nuestros planes de cuidados. La mayoría de las veces aplicamos "lo que siempre se hace".

Habitualmente, concebimos que la información hace referencia exclusivamente al diagnóstico, pronóstico y tratamiento por lo que se sostiene que la labor de informar es una tarea de los médicos y no de enfermería. Son frecuentes las referencias de algunos autores<sup>5</sup> y del propio colectivo enfermero<sup>6</sup> al papel relevante de enfermería en cuanto a la atención a familiares por la continua permanencia junto a los pacientes. Dentro de un marco multidisciplinar de atención, se hace imprescindible la existencia de una adecuada coordinación de la misma y conocimiento de la información que transmite cada miembro del equipo, para mantener una uniformidad que no cree mayor incertidumbre.

Aunque el enfoque biomédico tradicional esté orientado al paciente y a la enfermedad que padece, además de motivos éticos y profesionales (código deontológico), existe una obligación legal de prestar asistencia y cuidados a los familiares de los pacientes ingresados en nuestra unidad, según se recoge en la declaración de derechos del paciente crítico. La prestación de cuidados a los familiares supone además una oferta de servicios según la tendencia actual de usar modelos en los que los pacientes no sean meros espectadores de las actuaciones que sobre ellos realizan los profesionales sanitarios dando entrada en nuestros sistemas a las capacidades del individuo y de su familia.

En 1999, el Hospital Costa del Sol fue acreditado por la Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO). Organización que exige unos elevados estándares de calidad y considera fundamental un abordaje multidisciplinar de la investigación en el ámbito familiar para promover un desarrollo de medidas de garantía de calidad, permitiendo evaluar la satisfacción de los familiares en cuanto a las intervenciones enfermeras e identificar necesidades en las unidades de cuidados intensivos<sup>7</sup>.

Existen experiencias de individualización en la atención a los familiares. Una adecuada planificación de esta atención redundará en una mayor eficacia de gestión de recursos. Un adecuado abordaje de las necesidades de los familiares en el caso de pacientes irrecuperables ayuda en la toma de decisiones relativas a la retirada del soporte vital aumentando el grado de satisfacción de los usuarios<sup>8,9</sup>. A pesar del conocimiento existente sobre la materia (no muy amplio ni reciente en nuestro entorno) no existe una implantación en la práctica habitual de planes de cuidados dirigidos a la familia.

Resulta conveniente y necesario, pues, realizar una valoración de la atención que prestamos habitualmente a los familiares de nuestros pacientes; la cual, además de hacernos reflexionar sobre el tema, podría aportarnos datos de interés acerca de:

- Las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en nuestra unidad.
- La percepción de los familiares acerca de la calidad de los cuidados que prestamos a nuestros pacientes.
- Las deficiencias o carencias actuales en la atención prestada a los familiares.
- La identificación de los factores relacionados con las necesidades descubiertas.

Dicha valoración debe tener en cuenta los factores socio demográficos tanto del paciente como del familiar, así como el proceso asistencial<sup>10</sup>.

La utilización de cuestionarios como medio de obtención de datos disminuye el posible sesgo de nuestra propia valoración<sup>11</sup> y constituye en sí un instrumento terapéutico.

Una vez detectadas estas necesidades dispondremos de los elementos adecuados para implantar las medidas correctoras e innovadoras oportunas.

## BIBLIOGRAFIA MAS RELEVANTE

1-Pirard M. Patient, family, nurses and intensive care unit: review of the literature and state of a practice "in the field". *Ann Med Psychol Paris* 1994 ; 152 (9): 600-8.

Revisión de la literatura acerca de la UCI como un contexto peculiar, una experiencia estresante para el paciente y unas necesidades diferentes para las familias.

2- Rukholm E. Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *J Adv Nurs* 1991; 16(8): 920-8.

Estudio descriptivo realizado durante tres meses con una muestra de 166 pacientes. Se utiliza como medio de recolección de datos el cuestionario de Molter y un test de ansiedad aplicados en una serie de entrevistas.

Caben destacar como principal hallazgo la relación que se establece entre necesidades de familiares de pacientes críticos y nivel de ansiedad que padecen. Hace énfasis en la obligación de prestar asistencia a los familiares a la vez que al propio paciente. Destaca la necesidad de repetir estudios parecidos con una muestra mayor. Apreciamos que puede darse, al realizar entrevistas personales, un posible sesgo del entrevistador.

3- Leske JS. Comparison ratings of need importance after critical illness from family members with varied demographic characteristics. *Crit Care Nurs Clin North Am* 1992; 4(4): 607-13.

Estudio descriptivo multicéntrico en el que teniendo en cuenta las siguientes variables con respecto al miembro familiar entrevistado( edad, genero, relación con el paciente, experiencias previas en UCI, diagnostico medico) durante un periodo de diez años destaca las siguientes necesidades como fundamentales: Soporte, confort, información, proximidad y seguridad.

4- Díaz Chicano J.F. Cuidados a familiares de pacientes críticos. *Enfermería científica* 1997; 184-185; 26-30.

Revisión bibliográfica en la que se señala que partiendo de una concepción holística del paciente es necesaria la aplicación de cuidados a sus familiares, además enfermería tiene la obligación de prestar estos cuidados porque es competencia suya, por motivos ético-legales, por reconocimiento de la profesión y sobre todo por conseguir un efecto positivo en la familia, el enfermo y los propios profesionales. En la revisión efectuada señala la coincidencia de los autores en el reconocimiento de las necesidades de información y seguridad como las más importantes.

Defienden que tras una identificación previa de necesidades deben implantarse en los planes de cuidados actividades del tipo:

Mejor y más información.

Mas numero de visitas e implicación en los cuidados de los familiares.

Apoyo emocional.

Estimulación del auto cuidado.

5- García Aguilar J.F. Comunicación e información a los familiares en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería clínica* 1995; 5 (3):99-104.

Estudio descriptivo en el cual a través de una encuesta (enviada por correo pasado un tiempo) se observa que los familiares refieren buena información en general en lo referido al proceso patológico, escasa información por parte de la enfermera-o y escasa relación interpersonal de los profesionales con la familia especialmente agravada en el caso de pacientes moribundos. Destaca el escaso número de respondentes (136 cuestionarios) 37.8% (puede corresponderse con los familiares satisfactoriamente motivados). Se usa además un cuestionario auto elaborado en función de las necesidades presentadas por el propio equipo. (Según otros autores estas necesidades pueden ser diferentes a las de los propios familiares).

6- O'Malley P. Critical care nurse perceptions of family needs. *Heart Lung* 1991; 20(2): 189-201.

Estudio descriptivo en el que se examinan las percepciones que las enfermeras poseen acerca de las necesidades de la familia de pacientes ingresados en UCI, afirma que las enfermeras creen poseer tiempo disponible y capacidad para la atención de los familiares en la práctica diaria. Indaga en que profesionales consideran las enfermeras que deben encargarse de estas actividades de no ser ellas mismas. Destaca como se refieren distintas percepciones acerca de las necesidades familiares dependiendo de las características y permanencia de los pacientes ingresados, tiempo de desarrollo profesional y tiempo de ejercicio en UCI.

7- Krumberge JM. Linking critical care family research to quality assurance. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1991; 2(2): 321-8.

La "Joint Commission on accreditation of Health care Organizations" requiere la realización de actividades de investigación de enfermería en el contexto de familiares de pacientes ingresados en UCI, lo cual contribuye al desarrollo de un control de calidad que evalúa la satisfacción con las intervenciones de enfermería en estas unidades.

8- Campbell ML. Management of the patient with do not resuscitate status: compassion and cost containment. *Heart-Lung* 1991; 20(4): 345-8.

Experiencia realizada con 131 pacientes centrada en las necesidades físicas, psicológicas y espirituales de pacientes y familia. Expresa cómo un enfoque multidisciplinar y humano a la hora de abordar a pacientes irrecuperables reduce costes y favorece una muerte digna al evitarse intervenciones terapéuticas innecesarias.

9- Gary Bouley. Holistic care of the critically ill: Meeting both patient and family needs. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 1994; 13 (4): 218-22

Estudio de revisión no sistemática en el se aprecia la necesidad de atender a los familiares de los pacientes ingresados en UCI, señalándose la importancia de la preparación de las enfermeras de UCI para tratar las necesidades de la familia en tiempos de crisis, incluyendo la ayuda en la toma de decisiones como la retirada del soporte vital. Esto implicaría una reducción de costes así como una mayor satisfacción de los familiares.

10- Johnson D. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998; 26 (2) : 266-71. 206-7 (comentario).

Estudio descriptivo que intenta determinar la habilidad para encontrar las necesidades de información de las familias de pacientes de UCI. Se recogieron variables demográficas de los pacientes y familiares y datos del proceso asistencial..

Hubo mayor insatisfacción en las familias si hubo más de dos cuidadores por paciente o si no se asignó la misma enfermera en dos días consecutivos. La satisfacción aumentó si la entrevista la hizo una mujer, con la mayor gravedad del enfermo y si el familiar más significativo del paciente era un hermano o hermana. (La entrevista se pasó a un segundo miembro familiar para ver la concordancia, que fue buena.)

11- Forrester DA. Critical care family needs: nurse-family member confederate pairs. *Heart-Lung* 1990; 19(6): 655-61.

Estudio descriptivo que explora la relación existente entre las necesidades sentidas por la familia y la valoración de estas necesidades por parte de una muestra de enfermeras de UCI. Se detectan diferencias significativas entre las percepciones de la familia y la valoración de la enfermera respecto a la importancia de las mismas, así como poca exactitud por parte de las enfermeras en su valoración de las necesidades de la familia. Se identifica la necesidad de implicar en la práctica, educación e investigación.

## HIPÓTESIS:

1. Existe un déficit en la prestación de cuidados a los familiares de los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos.
2. Las necesidades sentidas por los familiares y su satisfacción está en relación con la comprensión de la información suministrada.
3. El fácil acceso a los cuidadores influye positivamente en el alivio de las necesidades de los familiares
4. Las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos están relacionadas con el nivel sociocultural de los mismos.

## OBJETIVOS:

- Principal: Conocer las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en nuestra unidad.
- Secundarios:
  - Conocer la percepción de los familiares acerca de la calidad de los cuidados que prestamos a nuestros pacientes.
  - Valorar las deficiencias o carencias actuales en la atención prestada a los familiares.
  - Identificar los factores relacionados con las necesidades descubiertas.

## METODOLOGIA

Diseño, Sujetos de estudio, variables, recogida y análisis de datos y limitaciones del estudio

**Diseño:** Estudio observacional transversal.

**Ambito:** UCI del Hospital Costa del Sol (Marbella, Málaga). Este hospital presta asistencia de hospitalización general a más de 230.000 habitantes de la costa occidental de la provincia de Málaga. Se trata de un centro con un modelo de gestión innovador como empresa pública. A lo largo de 1999 fueron atendidos más de 12.000 ingresos y 519 pacientes pasaron por UCI, con una estancia media de 3,5 días en esta unidad.

**Población:** Familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Costa del Sol durante un periodo de un año (2001).

**Identificación de casos:** Un miembro de cada familia que desempeñe el papel habitual de interlocutor con el equipo asistencial mayor de 18 años y que desee participar en el estudio. Si no existiera uniformidad en la designación de esta persona, se excluirían del mismo. (En aquellos casos en que no exista ningún familiar directo consideraremos a aquella persona relacionada que visite habitualmente al enfermo.) Quedan excluidos del estudio aquellos casos en los que los pacientes no reciban visitas.

### **Variables:**

- Variables **dependientes** se construirá para cada una de ellas una variable dicotómica usando como punto de corte la mediana de la distribución obtenida determinando dos niveles: satisfactorio (mucho, bastante) y no satisfactorio (poco, muy poco).

1. Necesidad de seguridad y confianza. Item:1,2,3. (Valoración de la calidad de los cuidados, del interés del equipo y de la confianza en ser avisados).

2. Necesidad de información. Item 4 al 12. (Se recogerá atendiendo a ciertos criterios como son: comprensión de la misma, información de pronóstico y tratamiento, información de recursos usados, información de otros servicios complementarios, uniformidad de la información...)

3. Participación en los cuidados. Item 13.
4. Accesibilidad del personal. Item 14 y 15 (Accesibilidad del personal médico y de enfermería).
5. Valoración del trato personal recibido. Item 16 y 17. (identificación y cortesía del personal asistencial)
6. Comodidad física. Item 18 y 19.
7. Satisfacción con la organización de la visita. (Numero, duración, horario y nº de personas que pasan simultáneamente.) Item 20.
8. Comprensión lingüística. Item 21.
  - Valoraremos como variables **independientes**:
    1. Datos demográficos del familiar ( edad, sexo, nacionalidad, nivel sociocultural...)
    2. Parentesco con el paciente.
    3. Distancia de la residencia habitual al centro. (Expresada en Kms. al centro)
    4. Experiencias previas de visita en UCI.
    5. Datos demográficos del paciente.
    6. Días de estancia del paciente.
    7. Tipo de ingreso ( Médico, quirúrgico, cardiológico, politraumatizado.)
    8. Procedencia. (Urgencias, planta, otro hospital.)
    9. Destino al alta. (Planta, otro hospital, alta voluntaria, éxitus)
    10. Apache II
    11. Procedimientos significativos a los que ha estado sometido el paciente, (VM, cirugía, traqueotomía, técnicas de depuración extrarenal)
    12. Nº de médicos y enfermeros que lo han atendido.

#### **Recogida de información:**

Los datos los obtendremos a través del cuestionario de Molter modificado que se pasará en varios idiomas (castellano, inglés francés y alemán) a los familiares de todos los pacientes ingresados en el periodo de estudio. Dicha encuesta se distribuirá entre aquellos representantes familiares que cumplan los requisitos (Un miembro de cada familia que desempeñe el papel habitual de interlocutor con el equipo asistencial mayor de 18 años y que desee participar en el estudio. En aquellos casos en que no exista ningún familiar directo consideraremos a aquella persona relacionada que visite habitualmente al enfermo) en el momento de notificarles el alta del paciente de la unidad. A los familiares de los pacientes fallecidos en la unidad se les entregará al informarles de la defunción. La recogida de los cuestionarios autocumplimentados se realizará mediante un buzón colocado en un lugar estratégico que garantice la confidencialidad de los respondentes (entrada del pasillo de las visitas y en mortuorio). En el mismo sobre se adjuntará una hoja informativa y en el caso de aquellos familiares de pacientes fallecidos, un sobre franqueado para que nos envíen sus respuestas por correo si así lo prefieren. Así mismo recogeremos los datos relativos al paciente directamente de la Hª clínica del mismo reflejándolos en un documento adjunto. Tanto la encuesta como la hoja de recogida de datos de la historia clínica irán etiquetadas con un número clave coincidente que permita cruzar los datos sin conocer la identidad del paciente. Se analizarán también los datos de los no respondedores con el fin de detectar diferencias con el resto si las hubiere.

**Informatización de los datos:** Los datos, una vez informatizados, se exportarán al programa informático SPSS, que usaremos así mismo para el control de calidad de los datos y la realización de los cálculos estadísticos posteriores.

**Tamaño de la muestra:** Para una prevalencia de  $p=0.50$ , una precisión de  $\pm 2.5$  (precisión relativa de  $\pm 1.25\%$ ), un nivel de confianza del 95% y una población estimada en 600 enfermos, el tamaño mínimo muestral es de 432 enfermos. Se aumenta ese tamaño en un 20% por posibles pérdidas. El tamaño final resultó  $n=518$ .

**Análisis estadístico:** Estadística descriptiva. Para las variables cualitativas se realizará distribución de frecuencias, para las variables continuas medidas de tendencia central y de dispersión.

Análisis univariado mediante regresión logística simple, para cada una de las variables dependientes. Análisis multivariado mediante modelos de regresión logística múltiple para cada una de las variables dependientes.

Estrategia de construcción de modelos: Se introducirán en primer lugar las variables asociadas al entorno familiar y a continuación se ajustará por el resto de variables asociadas al proceso asistencial. Se probarán términos de interacción entre los distintos predictores. Para la inclusión de nuevas variables en los modelos, los criterios serán de tipo estadístico (cambios estadísticamente significativos en lejanía) y de confusión (cambios en más de un 10% en la magnitud de los estimadores).

El nivel de significación estadística se establecerá en  $p < 0.05$ . El diagnóstico de los modelos se realizará mediante la detección de puntos influyentes (distancia de cook alta).

### **Dificultades y limitaciones del estudio:**

Al estar enclavado el hospital en una zona de gran afluencia turística, existe un alto índice de población flotante que puede manifestar necesidades distintas por su propia idiosincrasia. En el análisis realizaremos diferenciación atendiendo a este criterio. Además los cuestionarios los traduciremos a los idiomas más usuales en nuestro entorno.

Al seleccionar los casos, elegimos como tal a aquella persona que habitualmente adquiere el papel de interlocutor. Aunque una elección basada en la proximidad de parentesco pudiera parecer más objetiva esto no siempre se corresponde con una proximidad real con el paciente. Además consideramos que esta elección no resta objetividad pues este interlocutor suele corresponderse con el miembro familiar más allegado y en el contexto de la práctica en cuidados intensivos resulta fácilmente identificable. Esta identificación se realizará por consenso entre los miembros del equipo asistencial descartando aquellos casos en los cuales no se logre.

En el caso de los pacientes que fallecen en la unidad, consideramos que puede verse aumentado el número de no respondientes al cuestionario por la situación en que se encuentran cuando se les entrega. Tendrán por tanto la posibilidad de enviarlo posteriormente por correo.

El estudio no recogerá las impresiones de aquellos familiares que no pueden acudir a visitar al paciente pues la valoración se hará de aquellos que sí acuden a la visita periódicamente y por tanto pueden valorar la atención recibida y los déficits de esa atención.

Además existe la posibilidad de que los familiares tengan miedo a expresar su opinión verdadera si ésta fuera negativa, ya que pueden tener que volver a ingresar en el futuro; para disminuir esta posibilidad no se recoge el nombre y los apellidos del paciente, ni del familiar, en el cuestionario.

### **PLAN DE TRABAJO**

(Etapas de desarrollo y distribución de tareas)

#### **Enero 2001:**

- Presentación a la unidad del proyecto de investigación.

#### **Febrero-Marzo 2001:**

- Pilotaje de la encuesta.

#### **Abril 2001:**

- Análisis del pilotaje de la encuesta.

**Mayo 2001-Abril 2002:** Trabajo de campo.

- Recogida de datos.

**Mayo-Junio 2002:**

- Informatización de los datos.
- Control de calidad de los datos.

**Julio-Septiembre 2002:**

- Análisis de los datos.

**Octubre 2002:**

- Elaboración del informe preliminar.

**Noviembre-Diciembre 2002:**

- Presentación y discusión del informe preliminar
- Elaboración del informe final.

**EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR SOBRE EL TEMA.**

- Todos los miembros del equipo investigador desarrollan su actividad asistencial en cuidados intensivos desde 1994 como mínimo.
- Todos los miembros han participado en la consecución de estándares de calidad para la acreditación del hospital por la JCAHCO (Joint Comisión on Accreditation of Health Care Organizations), en especial en aquellos relacionados con las siguientes funciones:
  1. Derechos del paciente y ética de la organización.
  2. Evaluación de los pacientes.
  3. Asistencia a los pacientes.
  4. Educación.
  5. Continuidad de la asistencia.
  6. Mejorar la actuación de la organización.
  7. Liderazgo.
  8. Gestión del entorno de la asistencia.
  9. Gestión de recursos humanos.
  10. Gestión de la información.
- Algunos de los miembros del equipo investigador están implicados en distintas comisiones de trabajo del Hospital Costa del Sol habiendo superado con éxito los criterios de acreditación de la JCAHCO:
  - Comisión de investigación.
  - Comisión de historias clínicas. (Presidencia y vocalías).
  - Subcomisión de registros enfermeros.
  - Comisión de credenciales.
- Participación activa en diversos grupos de investigación de carácter nacional relacionados con la mejora de la calidad asistencial en las UCIs, así como las publicaciones correspondientes:
  - Proyecto PAEEC (Proyecto de análisis epidemiológico de enfermos críticos).
  - Grupo EVASCAN para la atención a la enfermedad cerebrovascular aguda.
- Participación como coinvestigador en el proyecto aprobado por el FIS "Pronóstico al ingreso en Urgencias de los pacientes con angina inestable".1996.
- Realización de cursos de formación en ciencias de la salud:
  1. Actualización en escritura científica.
  2. Metodología básica de la investigación.
  3. Manejo de bases de datos para búsquedas bibliográficas

4. Técnicas de investigación social.
  5. Investigación cualitativa, técnicas y métodos.
  6. Garantía de calidad.
  7. Mejora continua de la calidad en el Hospital.
- Estudios universitarios en ciencias sociales (Sociología).
  - Participación activa en el trabajo de protocolización del Hospital en especial en relación con temas sociosanitarios:
    1. Programas de personalización de la asistencia.
    2. Información a pacientes y familiares.
    3. Protocolos de última cama.
    4. Asistencia al final de la vida.
    5. Privacidad.
    6. Creación de un entorno de seguridad.

### **UTILIDAD PRACTICA DE LOS RESULTADOS EN RELACIÓN CON LA SALUD. POSIBILIDAD DE PATENTES U OTROS RESULTADOS EXPLOTABLES COMERCIALMENTE.**

- La identificación de las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos, en nuestro ámbito, supone un punto de partida para el diseño de próximas intervenciones a incluir en los planes de cuidados así como de futuras investigaciones que evalúen el impacto de estas medidas.

- Una correcta identificación de las necesidades de los familiares permitirá planificar y personalizar adecuadamente los cuidados a prestarles aumentando el grado de satisfacción de los usuarios, la seguridad en un medio desconocido y disminuyendo los niveles de ansiedad característicos de estos procesos, con su consiguiente influencia en el bienestar del propio paciente.

- Una adecuada planificación de esta atención redundará en una mayor eficacia de gestión de recursos. Ha quedado demostrado que una adecuada preparación para tratar las necesidades de la familia en tiempos de crisis (incluyendo el apoyo en la toma de decisiones como la retirada del soporte vital) disminuye la demanda asistencial, las consultas innecesarias e incluso los costes en aquellos casos de pacientes irrecuperables.

- La JCAHCO considera fundamental un abordaje multidisciplinar de la investigación en el ámbito familiar para promover un desarrollo de medidas de garantía de calidad, permitiendo evaluar la satisfacción de los familiares en cuanto a las intervenciones enfermeras y permitiendo identificar necesidades en las unidades de cuidados intensivos. El Hospital Costa del Sol fue acreditado en 1999 por dicha institución y está inmerso en un proceso continuo que exige el abordaje de medidas investigadoras en este ámbito..

- Un correcto abordaje de las necesidades de los familiares aumenta la confianza en el equipo cuidador disminuyendo la posible aparición de conflictos.

Una adecuada cobertura de las necesidades de los familiares promueve una mayor participación en la toma de decisiones de los propios familiares.

### **MEDIOS DISPONIBLES PARA LA REALIZACION DEL PROYECTO**

- Biblioteca del Hospital Costa del Sol. La cual dispone de 1000 volúmenes y suscripción a 150 revistas cubriendo las áreas de Salud Pública y Administración Sanitaria.

- Acceso a múltiples bases de datos para búsquedas bibliográficas referenciales “on line” como Medline, Índice Médico Español, Medicamentos, Cochrane, Best Evidence, y bases de datos a texto completo en CD-ROM (500 revistas) como Adonis y Orthodisc.
- Equipamiento informático del hospital con soporte lógico para estas actividades. (dBase, Lotus, Microsoft office, Epiinfo, SPSS win, otros) Para realizar el procesado de textos, creación de bases de datos y análisis estadístico para cubrir las necesidades básicas para la realización del proyecto.
- Acceso al registro de las historias clínicas de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos.
- Apoyo técnico y asesoramiento del epidemiólogo del Hospital.
- Colaboración del resto del equipo de la UCI.

## **JUSTIFICACION DETALLADA DE LA AYUDA SOLICITADA**

El equipo investigador será responsable de la elaboración de una base de datos adaptada a la ficha de recogida de datos definitiva, con la aplicación correspondiente para garantizar la calidad y confidencialidad de los mismos.

La recogida de la información la realizará personal con experiencia clínica en cuidados intensivos a través del cuestionario de los familiares y la hoja de recogida de datos del paciente.

El equipo investigador realizará el control de calidad definitivo de los datos.

Se prevee la necesidad de presupuesto para:

- Bibliografía.
- Fotocopias de cuestionarios de familiares y hoja de recogida de datos del paciente.
- Dos buzones para recogida de encuestas de familiares.
- Sobres y franqueo para la recogida de las encuestas de aquellos familiares de pacientes fallecidos en la unidad.
- Diverso material de escritorio. (Carpetas, disquetes, tinta para impresora, clasificadores, carteles...)
- Informatización de los datos.
- Asistencia a una reunión científica para la presentación de los resultados.
- Traducciones a inglés, francés y alemán de los cuestionarios.



(Marque con una cruz la respuesta que considere más adecuada)

1. ¿En conjunto, cómo considera los cuidados que hemos prestado a su familiar durante su estancia en la UCI ?
  - Muy malos
  - Malos
  - Buenos
  - Muy buenos
  
2. El personal de la UCI se ha preocupado por su familiar:
  - Muy poco
  - Poco
  - Bastante
  - Mucho
  
3. ¿En caso de que hubiera cambiado el estado de su familiar de forma importante, cree usted que se le habría localizado para informarle?
  - Si
  - No
  
4. ¿Ha entendido lo que le ha ocurrido a su familiar?
  - Muy mal
  - Mal
  - Bien
  - Muy bien
  
5. ¿Cree usted que la información que ha recibido se corresponde con las verdaderas condiciones de su familiar?
  - Muy poco
  - Poco
  - Bastante
  - Mucho
  
6. ¿ En la información que ha recibido se ha incluido el pronóstico, es decir, el nivel de gravedad de su familiar?
  - Si
  - No

7. ¿Se le ha explicado el tratamiento médico que ha recibido su familiar?

- Muy poco
- Poco
- Bastante
- Mucho

8. ¿Se le han explicado los recursos materiales utilizados con su familiar (aparataje, monitores, respiradores, tubos, alarmas...)?

- Muy poco
- Poco
- Bastante
- Mucho

9. ¿Cree que la **información** recibida cambia según el médico que les atiende?

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Nada

10. ¿Cree que la **información** recibida cambia según la enfermera que les atiende?

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Nada

11. ¿Cree que la **asistencia** cambia según el médico que les atiende?

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Nada

12. ¿Cree que la **asistencia** cambia según la enfermera que les atiende?

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Nada

13. ¿Ha echado en falta información del personal acerca de dónde se encuentran ciertos lugares que pueden ser útiles para usted (por ejemplo servicios, cafetería, sala de espera, capilla, kiosko, etc.)? En caso de responder SI , especifique cuál:
- No  
Si (cuál:.....)
14. ¿Ha echado en falta a otras personas que le pueden ayudar (intérpretes, asistente social, sacerdote...)? En caso de responder SI , especifique cuál:
- No  
Si (cuál:.....)
15. ¿Le habría gustado participar en ciertos cuidados prestados a su familiar, en la medida de lo posible (higiene, afeitado, comida...)?
- Si  
No
16. ¿Cree que se le ha dado la oportunidad de participar en estos cuidados cuando ha sido posible (higiene, afeitado, comida...)?
- Muy poco  
Poco  
Bastante  
Mucho
17. En caso de haber querido hablar con el médico fuera del horario habitual de información, cree usted que le habría resultado:
- Muy difícil  
Difícil  
Fácil  
Muy fácil
18. ¿Le resultó fácil o difícil hablar con el personal de enfermería cuando lo necesitó?
- Muy difícil  
Difícil  
Fácil  
Muy fácil
19. ¿ Se ha presentado ante ustedes el personal de la UCI con su nombre, cargo (médico, enfermera...)?
- |            |    |    |
|------------|----|----|
| Médico:    | Si | No |
| Enfermera: | Si | No |
| Auxiliar:  | Si | No |

20. ¿Cómo le ha parecido, en conjunto, el trato que le han prestado los siguientes profesionales?

Médico:	Muy malo	Malo	Bueno	Muy bueno
Enfermera:	Muy malo	Malo	Bueno	Muy bueno
Auxiliar:	Muy malo	Malo	Bueno	Muy bueno

21. ¿Cree que son cómodas las instalaciones de la UCI para la visita de los familiares?

- Muy poco
- Poco
- Bastante
- Mucho

22. Respecto a la comodidad, la sala de espera de familiares situada en la entrada de las Urgencias le parece:

- Muy incómoda
- Incómoda
- Cómoda
- Muy cómoda

23. Respecto al equipamiento de dicha sala (máquina de café, teléfono público, etc). ¿Añadiría algo para hacer la estancia más confortable?

No añadiría nada; me parece bien equipada.

Sí; añadiría:.....

24. ¿Cómo considera en general la organización de la visita de los familiares en UCI atendiendo a los siguientes aspectos?

- Tiempo de duración de cada visita..... Corto                      Adecuado                      Largo
- N° de visitas al día:..... Son pocas                      Suficientes
- ¿Cuántas personas cree que deberían pasar a la vez?    1                      2                      Más de 2
- Horario de las visitas:
  - 13hrs.                      Adecuado                      Inadecuado
  - 20hrs.                      Adecuado                      Inadecuado

Señale, si lo desea, otros horarios que le parezcan mejor:

8 hrs.	9 hrs	10 hrs	11 hrs	12 hrs	13 hrs	14 hrs	15 hrs	16 hrs	17 hrs	18 hrs	19 hrs	20 hrs	21 hrs
--------	-------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------	--------



## Anexo 2

### Hoja Informativa.

Estimados señores:

En la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) nos parece fundamental mejorar la atención que prestamos **a los familiares** de los pacientes ingresados.

Para ello, necesitamos conocer su opinión acerca de ciertos aspectos relacionados con el funcionamiento de la UCI por lo cual le agradecemos que rellenen el siguiente **cuestionario** que es **voluntario y anónimo**.

Una vez relleno le rogamos que lo depositen en el buzón que se encuentra en la **entrada del pasillo de visitas** de UCI antes de que su familiar abandone la unidad.

No dude en preguntarnos aquello que considere oportuno y reciba nuestro agradecimiento por anticipado.

Unidad de Cuidados Intensivos,  
Hospital Costa del Sol,  
Marbella.

Nº de registro:

Anexo 3

## Atención a familiares de pacientes ingresados en UCI. Datos del paciente.

Cama:..... Nº de Historia:.....

Sexo: 1 Hombre      2 Mujer

Edad:..... Nacionalidad:.....

Lugar de residencia:..... Teléfono:.....

Ocupación:.....

Fecha de ingreso: ..... Fecha de alta:..... Estancia:.....

Diagnóstico al ingreso (CIE-9): .....

Tipo de ingreso:

- 1 Médico
- 2 Quirúrgico
- 3 Cardiológico
- 4 Politraumatizado

Procedencia:

- 1 Urgencias
- 2 Quirófano
- 3 Planta
- 4 Otro hospital

Destino:

- 1 Planta (.....)
- 2 Otro hospital
- 3 Alta voluntaria
- 4 Exitus

Apache II:.....

Procedimientos:    1 VM                    2 Depuración extrarenal                    3 Transfusiones  
                          4 Cirugía                    5 Traqueostomía

Nº de médicos que lo han atendido:.....

Nº de enfermeras que lo han atendido:.....

Observaciones:

**Incluido**

**Excluido**

- 1 Estancia < 24hrs:
- 2 No tiene visitas
- 3 Traslado urgente
- 4 Exitus no abordable
- 5 Reingreso en menos de un mes