

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA
“San Vicente Mártir”**

“SUFRIMIENTO Y SU AFRONTAMIENTO EN UNA UCI”

Máster Oficial en Bioética

Presentado por:

Dña. Yurena M. Montoro Lozano

Tutor/a: Dr. Germán Cerdá Olmedo

Valencia, a 8 de Septiembre de 2014

AGRADECIMIENTOS:

Al Dr. Germán Cerdá Olmedo, tutor de este trabajo.

Al Dr. David Cuesta Peredo, estadista de este trabajo.

A D. Juan Ismael Martínez Cebrián, por tu inestimable ayuda y generoso apoyo.

ABREVIATURAS:

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

APACHE II: Acute Physiology and Chronic Health Evaluation

TIMI SCORE RISK: Trombolysis In Myocardial Infarction Score Risk

EVA: Escala Visual Analógica graduada numéricamente para valoración del dolor

RR: Riesgo Relativo

OR: Odds Ratio

OMC: Organización Médica Colegial

OMS: Organización Mundial de la Salud

SCA: Síndrome Coronario Agudo

PTSD: Post-Traumatic Stress Disorder

“Sufrimiento y su afrontamiento en una UCI”

Índice:

1.- Resumen.....	2
2. – Introducción.....	3
3. – Objetivos.....	5
4. - Material y método.....	5
5. – Resultados.....	5
5.1. - Análisis descriptivo por variable.....	7
5.1.1 Sexo.....	7
5.1.2 Edad.....	7
5.1.3 Grado de parentesco.....	9
5.1.4 Nivel de estudios.....	9
5.1.5 Profesión/oficio.....	11
5.1.6 Estado civil.....	12
5.1.7 Existencia de hijos.....	13
5.1.7 Número de hijos.....	14
5.1.8 Edad de del hijos.....	14
5.1.9 Creencias.....	15
5.2.0 Diagnóstico.....	16
5.2.1 índice de gravedad.....	17
5.2.2 Estancia media.....	18
5.2.3 Conocimiento de la existencia de la UCI.....	18
5.2.4 Sentimientos que despertó el ingreso.....	19
5.2.5 Existencia de sufrimiento.....	21
5.2.6 Motivos negativos que provocaron sufrimiento.....	22
5.2.7 Acogida en la UCI.....	25
5.2.8 Motivos considerados como positivos del ingreso.....	26
5.2.9 Dolor según EVA.....	28
5.3.0 Grado de sufrimiento.....	28
5.3.1 Estrategias de afrontamiento.....	29
5.3.2 Particularidades molestas de la UCI.....	30
5.3.4 Herramientas para sobrellevar el ingreso.....	31
5.3.5 Motivo de mayor preocupación.....	33
5.2. - Análisis bivariado.....	34
5.2.1 Relación entre dolor y sufrimiento.....	34
5.2.2 Relación entre gravedad y sufrimiento.....	35
5.2.3 Relación entre creencias y sufrimiento.....	37
5.2.4 Relación entre acogida y sufrimiento.....	39
6. – Discusión.....	41
7. – Limitaciones por sesgos del estudio.....	49
8. – Conclusiones.....	49
9. – Conflictos de interés.....	50
10. – Bibliografía.....	51
11. – Anexos.....	55
11.1 Cuestionario pacientes.....	55
11.2 Cuestionario familiares.....	59
11.3 APACHE II.....	62
11.4 TIMI Risk Score.....	63

“Sufrimiento y su afrontamiento en una UCI”

1.- RESUMEN:

Introducción: La enfermedad y el ingreso hospitalario, en particular en una unidad de cuidados intensivos (UCI) es un proceso socio-psico-biológico que provoca dolor y sufrimiento. Este sufrimiento es una experiencia vital subjetiva y personal de cada enfermo y cada familiar. Conocer con mayor exactitud los motivos que lo desencadenan, así como qué mecanismos ayudan a afrontarlo y superarlo, es la herramienta que tienen los profesionales sanitarios para proporcionar alivio mediante un soporte pluridimensional, y ofrecer una atención sanitaria centrada en las personas.

Objetivo: Conocer y describir el sufrimiento que provoca en los pacientes y en los familiares el ingreso y la estancia en una UCI, así como los motivos que lo desencadenan y los mecanismos de afrontamiento que utilizan ambos grupos.

Material y método: Estudio multicéntrico, descriptivo, observacional, longitudinal, y prospectivo. Realizado mediante el reparto de un cuestionario anónimo a pacientes de UCI y a sus familiares, indagando sobre los sentimientos que aparecen a raíz de esta experiencia.

Resultados: Nuestros pacientes son mayoritariamente hombres sexagenarios, casados, padres de familia, y en general con bajo nivel educativo y ocupaciones acordes al nivel de formación, con patología fundamentalmente médica de gravedad moderada. Las cuidadoras siguen siendo fundamentalmente mujeres, familiares de primer grado (hijas y esposas). Se observa en las generaciones posteriores mayor nivel cultural, y el matrimonio con hijos como forma de convivencia mayoritaria. Tanto en pacientes como en familiares el ingreso en UCI provoca (a pesar de conocerlos, sentirse bien acogidos, y confiar en nuestro trabajo) un sufrimiento leve en el caso de los pacientes, y un sufrimiento importante en el caso de los familiares, relacionado con la gravedad de los diagnósticos y lo inesperado de la situación. Nuestros pacientes se encuentran bien analgesiados con una media de escala EVA de dolor de 3,5 puntos. Destacan en los pacientes los sentimientos positivos como la esperanza y la serenidad, mientras que en los familiares por el contrario los negativos como el miedo y la ansiedad. Ambos grupos valoran muy positivamente la atención directa, la monitorización continua, y la percepción de un mejor control del dolor físico en la UCI. Pero llama la atención que definiéndose ambos grupos ampliamente como creyentes, las estrategias de afrontamiento son mayoritariamente la información médica y el apoyo en el entorno familiar, y minoritariamente la oración, la reflexión personal o el contacto con un sacerdote. Con respecto al análisis bivariado, se objetiva que el sufrimiento es una sensación que depende de forma directa y moderada del dolor, y que sólo el 16,3% de la variación del sufrimiento depende de la sensación álgica. La gravedad se relaciona de forma directa y débil con el sufrimiento, en el caso de los pacientes médicos y quirúrgicos, pero no en los coronarios. Sin ser estadísticamente significativo, ser creyente es factor de riesgo para el sufrimiento en los pacientes, y factor protector en los familiares. Y la acogida positiva es factor protector para el sufrimiento ($p > 0,05$) tanto en pacientes como en familiares.

Conclusiones: La atención integral de las necesidades del paciente crítico y sus familiares es un imperativo ético, y un estándar de calidad en la atención sanitaria actual. Es una responsabilidad del equipo sanitario multidisciplinar. Sería recomendable que los servicios de medicina intensiva, ofrecieran de forma generalizada y normalizada, los recursos necesarios para la cobertura de dichas necesidades (por ejemplo contacto con un psicólogo clínico/sacerdote o guía espiritual), y que el sistema sanitario a través de los diferentes departamentos de salud, contemplara de forma protocolizada dichos recursos.

2.- INTRODUCCIÓN:

“Los pacientes críticos se definen como aquellos que sufren una inestabilidad orgánica, estructural o funcional, y están en situación de riesgo vital, real o potencial; o bien sufren el fracaso de uno o más órganos vitales” (1). “Las unidades de cuidados intensivos (UCI) constituyen el espacio tecnológico y personal [...] cuya misión es ofrecer el tratamiento y los cuidados integrales [...]” (1) a estos enfermos, “[...] y para ello están dotadas de profesionales especializados y de equipamiento tecnológico complejo” (1). El riesgo de esta excesiva tecnificación de la especialidad médica es que las UCI se conviertan en lugares donde la tecnología, la eficiencia y la eficacia predominen sobre las relaciones personales (2), distanciando y enfriando la relación médico-paciente y médico-familiar (3). En este sentido, la re-humanización de los profesionales sanitarios, cultivando actitudes como la paciencia, la capacidad de acercamiento, la empatía o el sentido del humor, es un reto de la medicina intensiva del s.XIX (1). El profesor Gómez Rubí afirma que “La humanización del entorno de la UCI no puede hacerse desde fuera, buscando el apoyo de persona ajenas, estén o no vinculadas al enfermo, sino cambiando hasta donde sea necesario las actitudes de los profesionales vinculados a la medicina crítica” (4). “Y la responsabilidad es fundamentalmente nuestra” (5). “Siempre lo es” (5).

Si la atención del enfermo crítico debe ser integral, buscando la máxima calidad, “la responsabilidad del cuidado [...] exige un esfuerzo en equipo” (1), y su aproximación es, o debería ser, multidisciplinar y pluridimensional, con profesionales especialistas en diferentes áreas que hayan recibido una formación específica y completa (6).

La atención integral del paciente implica por tanto, la atención de su patología, de su dolor y de su sufrimiento, del área psico-afectiva y espiritual del enfermo, y de su entorno socio-familiar, es decir, la atención integral del paciente es referida a la atención integral de la persona.

Pero, ¿qué entendemos por persona? “El coche, el motor, la carretera, los compañeros de viaje, el paisaje, son elementos que hacen posible y enriquecen el viaje pero no son el viaje. La persona no es el cerebro; la persona no es la mente, la persona no es la conducta; la persona no es el coche, no es el motor, no es la carretera. La persona, con toda su riqueza y complejidad, es el viaje” (7). “[...] Como dice Antonio Machado (1949): Caminante, son tus huellas el camino, y nada más: caminante, no hay camino, se hace camino al andar” (7). “La persona es el resultado de una historia individualizada de interacciones, y se puede explorar a través de la observación, [...] (7) la empatía, la escucha activa y el lenguaje” (7). Si en ocasiones no tratamos a los pacientes como personas, si no sólo como individuos enfermos, “tal vez sea porque carecemos de las habilidades para hacerlo y, en este caso debemos reconocer que tenemos una asignatura pendiente; o creemos que no es de nuestra incumbencia, lo cual quizás signifique que nos hemos equivocado de profesión; o puede que no nos encontremos cómodos ante la presencia del sufrimiento de los demás y tendamos a evitarlo [...] (7).

Cómodos con ella o no, la realidad, nuestra realidad, es que la enfermedad es un proceso que provoca dolor y sufrimiento, y “si partimos de la confluencia conceptual multidisciplinaria que identifica como principal ingrediente del sufrimiento la percepción de amenaza ante un acontecimiento frente al cual nos sentimos sin recursos, probablemente no existe, en nuestra sociedad, una situación –exceptuando tal vez los casos de secuestro, tortura o violación– en la cual las percepciones de amenaza y de impotencia puedan ser más intensas que las que experimenta un paciente que se encuentra, total o parcialmente consciente, en una unidad de cuidados intensivos” (2).

Por tanto, “evaluar e investigar las causas concretas que originan el sufrimiento de los enfermos durante su ingreso en una unidad de críticos para, en lo posible, intentar evitarlos o paliarlos constituyen objetivos sanitarios de primera magnitud” (2).

Entonces, “¿Hasta qué punto se encuentran plenamente conscientes los pacientes de una unidad de críticos? ¿Hasta qué punto experimentan sufrimiento? ¿Qué factores lo producen? ¿Y los familiares? ¿Cuáles, cómo, cuándo y por quién estos padecimientos podrían ser, total o parcialmente, evitados o paliados? ¿Existen secuelas psicológicas futuras, en los enfermos o en sus familiares, susceptibles de prevención?” (2). Por otro lado, “¿hasta qué punto los pacientes de una unidad de críticos son capaces de identificar sus necesidades? ¿Cuál es la mejor forma de averiguarlo?” (2). ¿Preguntarles durante el ingreso? “[...] ¿después de un año, [...] (2) o al cabo de pocos días del alta de la unidad, o de varias semanas o meses [...]?” (2). “¿Cómo debe recogerse la información que pueden proporcionar los enfermos? ¿A través de cuestionarios cerrados, entrevistas semi-estructuradas o con estrategias mixtas [...]?” (2).

Los últimos trabajos apuntan a la conveniencia de la utilización de una metodología cualitativa (entrevista) al menos en la etapa inicial de la investigación, completada con una breve lista de vivencias concretas (ruidos, sed, insomnio, miedo, ansiedad) puntuadas según una escala tipo Likert (escala con 5 posibles valoraciones de cada ítem: “totalmente en desacuerdo”, “en desacuerdo”, “ni de acuerdo ni en desacuerdo”, “de acuerdo”, “totalmente de acuerdo”). Ésta debe ser realizada en el hospital, de forma anónima, a los pocos días del alta de la UCI, y por un entrevistador empático e independiente de la unidad (2). Esto podría proporcionar información no sólo para adquirir nuevos conocimientos, “sino también para proponer cambios en la unidad de la que acaban de ser dados de alta” (2).

Sabemos que el sufrimiento es una experiencia vital subjetiva y personal de cada enfermo y cada familiar, con causas diferentes según la persona y el momento vital en el que se encuentre (8). También sabemos que “La única manera de conocer la intensidad y la causa del sufrimiento de otra persona -y, por tanto, de mantener abierta la posibilidad de aliviarlo- es que nos descubra qué es lo que la hace sufrir” (8).

Y en esta línea, la única manera de conseguir este descubrimiento es la adecuada comunicación entre médico y enfermo, entre médico y familiar, incluso la comunicación del profesional consigo mismo y con el resto del equipo asistencial. “Las habilidades de comunicación, [...] (7) constituyen la tecnología punta para aliviar el

sufrimiento de las personas. Los sanitarios, deberían conocerlas a fondo para llevar a cabo buenos diagnósticos y administrar buenos tratamientos [...]” (7).

“La práctica efectiva de la medicina requiere una competencia “narrativa”, es decir, el reconocer, absorber, interpretar, y actuar sobre las historias y aprietos de otros. La medicina practicada con competencia narrativa, llamada medicina narrativa, se propone como un modelo de práctica médica humana y efectiva” (9). El conocimiento científico lógico-positivista pretende llegar a la verdad general-universal a partir de trascender lo particular, de generalizar lo particular mediante método hipotético-deductivo. El conocimiento narrativo pretende llegar a lo universal a partir de la revelación de lo particular (9). “La medicina nunca ha sido ajena a los asuntos narrativos, pues como iniciativa en la que un ser humano ayuda a otro, siempre se ha fundamentado en la esfera intersubjetiva de la vida” (9). “[...] La práctica médica requiere del compromiso de una persona con otra y obtiene del compromiso auténtico una transformación para todos los participantes” (9), médico, paciente, colegas y sociedad.

“Escuchar historias de enfermedad y reconocer que con frecuencia no hay respuestas clarificadoras para las preguntas de los pacientes, demanda el coraje y la generosidad para tolerar y sobrellevar como testigo pérdidas injustas y tragedias casuales” (9). Conseguir esto con honestidad, humanidad, humildad, lealtad, altruismo, respeto, y confianza, permite al médico establecer una alianza terapéutica con el paciente e involucrarlo en su proceso de cuidado y curación (9).

Por tanto, saber ver además de mirar, saber escuchar además de oír, aprender a “sentir al otro”, a “sentir con el otro”; adquirir las habilidades para descubrir qué nos comunican nuestros enfermos, especialmente en lo referente a aquello que les hace sufrir, es lo único que nos puede llevar hacia su alivio, al ejercicio de una medicina humana, y a la comprensión del paciente como una persona.

3. - OBJETIVO:

Conocer el sufrimiento en un grupo de pacientes críticos y sus familiares, así como los motivos que lo provocan y las herramientas para afrontarlo.

4. - MATERIAL Y MÉTODO:

Se trata de un estudio multicéntrico, descriptivo, observacional, longitudinal, y prospectivo. La recogida de datos se llevó a cabo a través del reparto de cuestionarios [Anexo 1 y Anexo 2] anónimos durante el mes de mayo de 2014 mediante muestreo no probabilístico por conveniencia a un grupo de pacientes (n=40) y sus familiares (n=47) en el momento del alta de la UCI. Las unidades de cuidados intensivos en las que se recogieron los datos fueron: UCI del Hospital General de Requena, UCI del Hospital de Manises, y UCI del Hospital Arnau de Vilanova. Los pacientes incluidos eran

mayores de edad y permanecieron ingresados en las unidades por un periodo igual o superior a 24 horas.

El cuestionario recogía los siguientes datos:

A) Demográficos/epidemiológicos: condición de paciente vs. familiar, sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, profesión, hijos, número de hijos, edades de los hijos, y la existencia o no de creencias religiosas así como la especificación del credo si existía deseo de expresarlo. En el caso del grupo pacientes se recogía también el diagnóstico principal y un índice pronóstico en relación con la patología (Apache II -Acute Physiology and Chronic Health Evaluation-, para pacientes médicos o quirúrgicos [Anexo 3], y Timi Score -Trombolysis In Myocardial Infarction Score Risk-, para paciente coronario [Anexo 4]).

B) Preguntas referentes a los sentimientos despertados por la experiencia del ingreso y la estancia en UCI. Las preguntas indagaban desde el conocimiento/desconocimiento de la existencia de las unidades de cuidados intensivos, los sentimientos que aparecían al conocer la necesidad de ingreso en las mismas y los motivos que los despertaban, la percepción de la sensación de acogida por parte del personal sanitario, la existencia o no de dolor físico y su puntuación en la escala EVA (Escala Visual Analógica), la existencia o no de sufrimiento durante el ingreso y en qué grado, las molestias durante el mismo, y finalmente los mecanismos de afrontamiento utilizados.

Los encuestados podían marcar varias opciones como respuesta (excepto en aquellas preguntas cerradas y dicotómicas tipo si/no) y a la vez expresar en una línea una opinión con sus propias palabras si así lo deseaban. En aquellos casos en los que las respuestas podían ser múltiples, el porcentaje del resultado fue calculado sobre el número total de respuestas obtenidas (especificado en cada caso y para cada grupo). Cuando alguna característica del paciente (edad avanzada, presbicia, problemas en la lectura, etc...) dificultaba la cumplimentación del mismo, se realizaba la encuesta de manera personal.

El análisis estadístico de los datos obtenidos se ha realizado con el programa informático Excel 2007.

En el examen bivariado se han utilizado:

A) La covarianza y la correlación de Pearson para la relación entre las siguientes variables cuantitativas:

- 1- grado de dolor - grado de sufrimiento, y
- 2- gravedad - grado de sufrimiento.

(Realizado en el grupo pacientes).

B) El Chi cuadrado para la relación entre variables dicotómicas (existencia o no de creencias religiosas y percepción de la acogida en UCI como positiva o negativa) y la variable cuantitativa grado de sufrimiento. (Realizado tanto en pacientes como en familiares).

Se han establecido medidas de asociación de efecto (riesgo relativo [RR] / odds ratio [OR]) entre las variables dicotómicas previamente mencionadas y el grado de

sufrimiento transformada de variable continua a variable dicotómica, estableciendo el punto de corte en la existencia de sufrimiento cuando el valor numérico expresado por los encuestados era \geq a 4 puntos. El punto de corte se establece por similitud con la escala EVA de dolor, en la que se considera que la sensación álgica no está controlada cuando los pacientes expresan valores \geq a 4 puntos (10).

5. - RESULTADOS:

5.1. - *Análisis descriptivo por variable:*

5.1.1 SEXO:

La muestra del grupo de pacientes (n=40) está constituida por un 65% de hombres (n=26), un 32% de mujeres (n=13), y un 3% de la muestra (n=1) “no sabe/no contesta” (Figura 1).

La muestra del grupo familiares (n=47) está constituida por un 60% de mujeres (n=28), un 34% de hombres (n=16), y un 6% de cuidadores (n=3) que “no sabe/no contesta” (Figura 2).

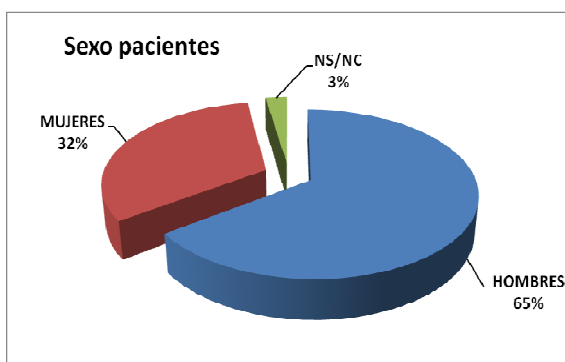


Figura 1

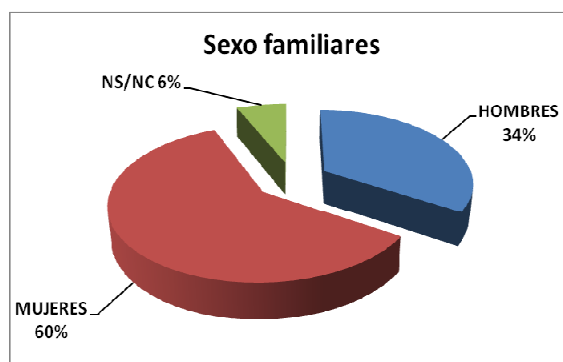


Figura 2

Los pacientes son mayoritariamente hombres mientras que los familiares/cuidadores fundamentalmente mujeres.

5.1.2 EDAD:

Respecto a la variable edad (expresada en años), la muestra del grupo pacientes (n=40) presenta un 10% de pacientes (n=4) con edad comprendida entre 18-30 años, un 12,5% entre 31-45 años (n=5), un 7,5% entre 46-60 años (n=3), un 47,5% entre 61-75 años (n=19), un 17,5% de pacientes mayores de 75 años (n=7), y un 5% de la muestra de pacientes “no sabe/no contesta (n=2) (Figura 3).

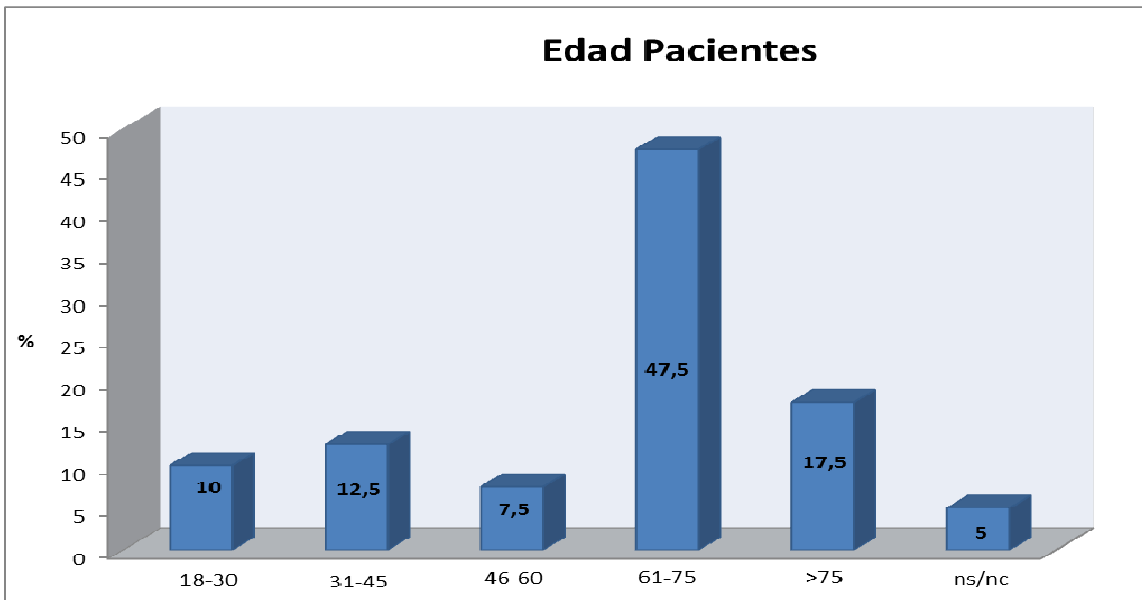


Figura 3

La muestra del grupo familiares (n=47) presenta un 6,4% (n=3) de personas con edad comprendida entre 18-30 años, un 23,4% (n=11) con edad entre 31-45 años, un 34% (n=16) entre 46-60 años, un 25,5% (n=12) entre 61-75 años, un 2,1% (n=1) mayores de 75 años, y un 8,5% (n=4) de la muestra “no sabe/no contesta” (Figura 4).

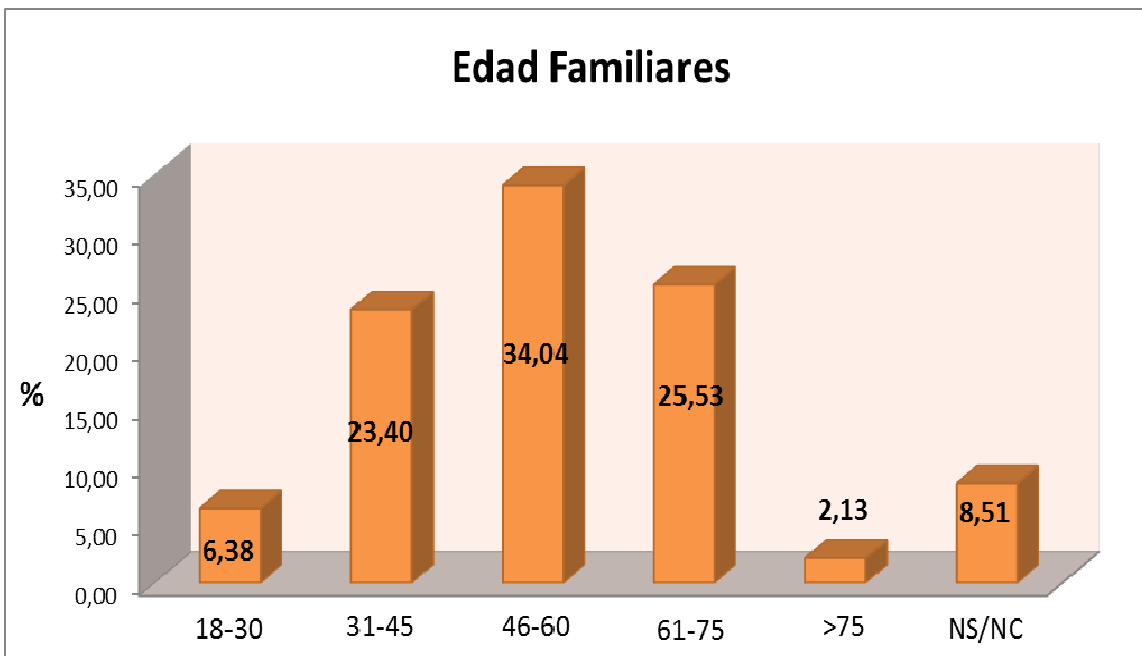


Figura 4

El grupo de edad mayoritario entre los pacientes es el comprendido entre 61-75 años. Mientras que entre las cuidadoras, el grupo de edad más frecuente es el comprendido entre 46-60 años.

5.1.3 GRADO DE PARENTESCO:

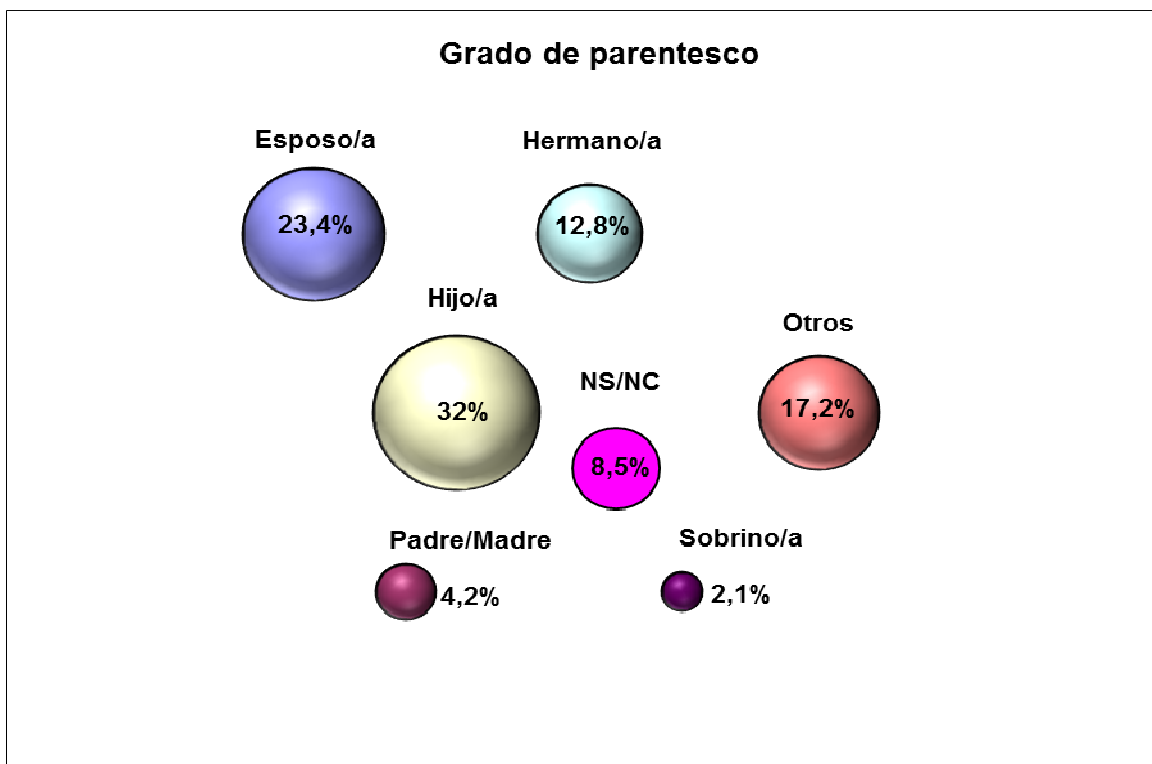


Figura 5

En lo referente al grado de parentesco, entre los familiares encuestados objetivamos: un 32% de hijos (n=15), un 23,4% de esposos (n=11), un 17,2% de “otros” entre los que se encuentran mayoritariamente amigos (n=8), un 12,8% de hermanos (n=6), un 4,2% de padres (n=2), un 2,1% de sobrinos (n=1), y existe un 8,5% de la muestra de familiares que no especificó qué grado de parentesco le unía con el paciente ingresado en UCI (n=4).

Por tanto constatamos que el grupo mayoritario de cuidadores son los familiares de primer grado, siendo hijas y esposas las familiares-acompañantes en la mayoría de los casos. Ambos grupos constituyen el 55,4% (n=26) del total de la muestra de familiares (n=47).

5.1.4 NIVEL DE ESTUDIOS:

En referencia al nivel de estudios un 18% (n=7) de los pacientes no tenía estudios, un 37% (n=15) tenía estudios primarios, un 25% (n=10) tenía estudios secundarios, un 10% (n=4) era licenciado, graduado o diplomado, un 0% (n=0) doctorado o máster, y un 10% (n=4) pertenece al subgrupo “no sabe/no contesta” (Figura 6).

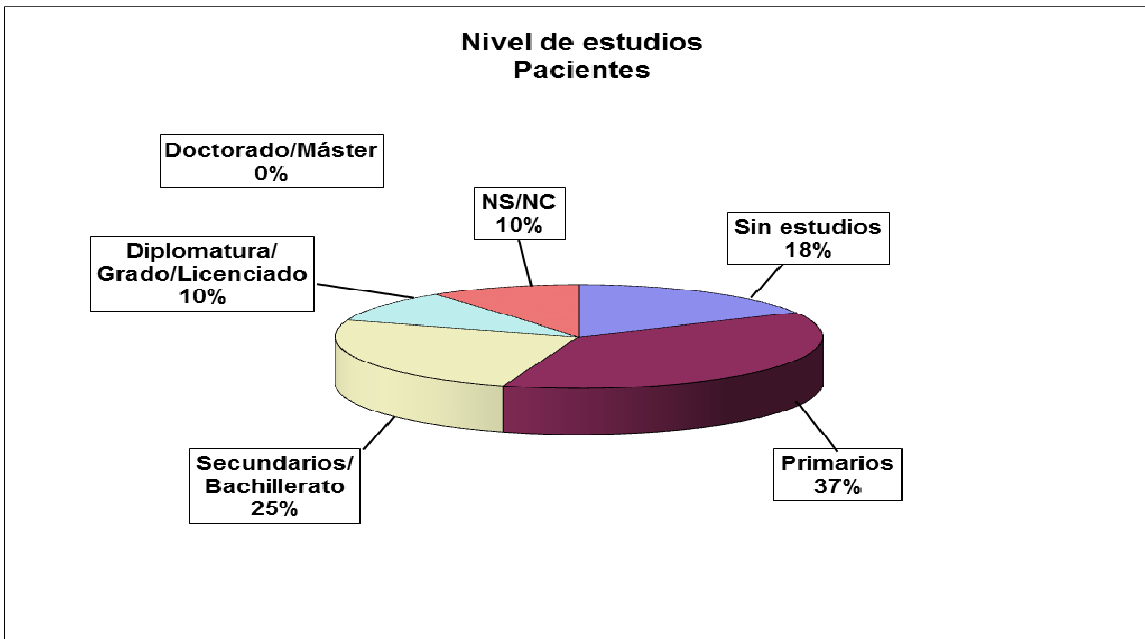


Figura 6

En el grupo familiares la muestra presenta los siguientes porcentajes; un 6,4% de los familiares no tiene estudios (n=3), un 38,3% de los familiares tiene estudios primarios (n=18), un 23,4% tiene estudios secundarios (n=11), el 25,5% de la muestra son diplomados, graduados o licenciados (n=12), un 6,4% de los familiares “no sabe /no contesta” (n=3), y ningún familiar es doctor o master (n=0) (Figura 7).

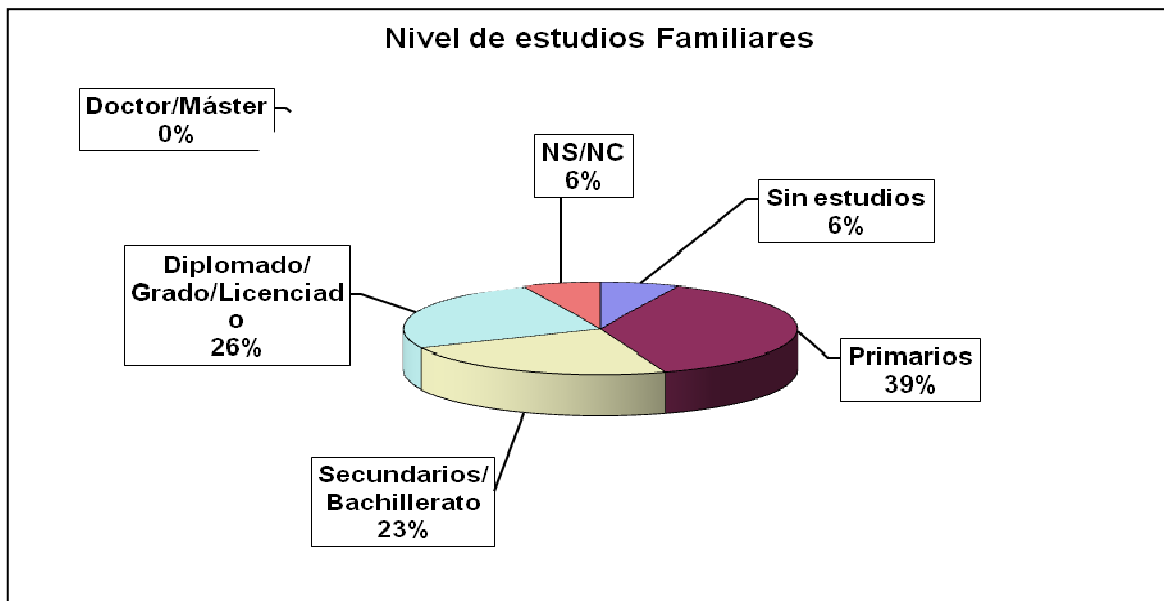


Figura 7

En conclusión, podemos decir que entre los pacientes existe un bajo nivel educativo, con más de la mitad de la muestra sin estudios o con estudios primarios solamente, mientras que entre los familiares, sólo una minoría de la muestra no tiene estudios, y más de la mitad de la misma tiene estudios secundarios o universitarios. No hay doctores en ninguno de los dos grupos.

5.1.5 PROFESIÓN/OFICIO:

En el grupo pacientes la distribución de profesiones y oficios objetiva lo siguiente; un 22,5% de pacientes que “no saben/no contestan” (n=9), un 17,5% de amas de casa (n=7), un 12,5% de jubilados (n=5), siendo estos tres grupos los mayoritarios. Hay un 5% de electricistas (n=2), y el resto de las profesiones con un porcentaje de 2,5% (n=1) son: contable, médico, carpintero, educadora infantil, mecánico, cocinera, desempleado, trabajador de la industria cárnica, músico, administrativa, operario de fábrica, limpiadora, técnico de organización, ingeniero de telecomunicaciones, policía local, pintor y conserje (Figura 8).

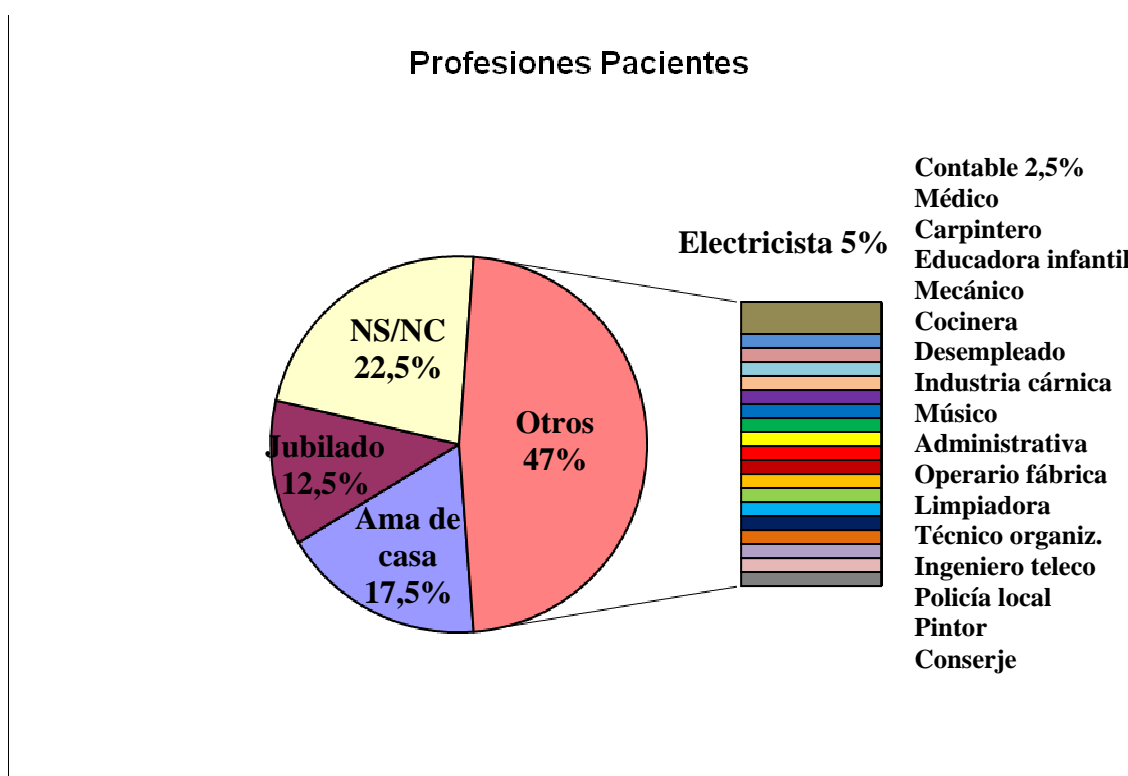


Figura 8

En la muestra de familiares, el 29,8% “no sabe/no contesta” (n=14), las amas de casa suponen un 12,8% (n=6) de la muestra, los jubilados son el 8,5% (n=4), hay un 4,3% de desempleados (n=2), igualmente de autónomos 4,3% (n=2) y de soldadores 4,3% (n=2), y el resto de los oficios se presentan con un 2,1% (n=1) y son los de ebanista, administrativo, médico, enfermera, conductor, funcionario, carpintero, músico, comercial, cocinero, impresor, auxiliar de enfermería, dependienta, informático, profesora, conserje, e ingeniero (Figura 9).

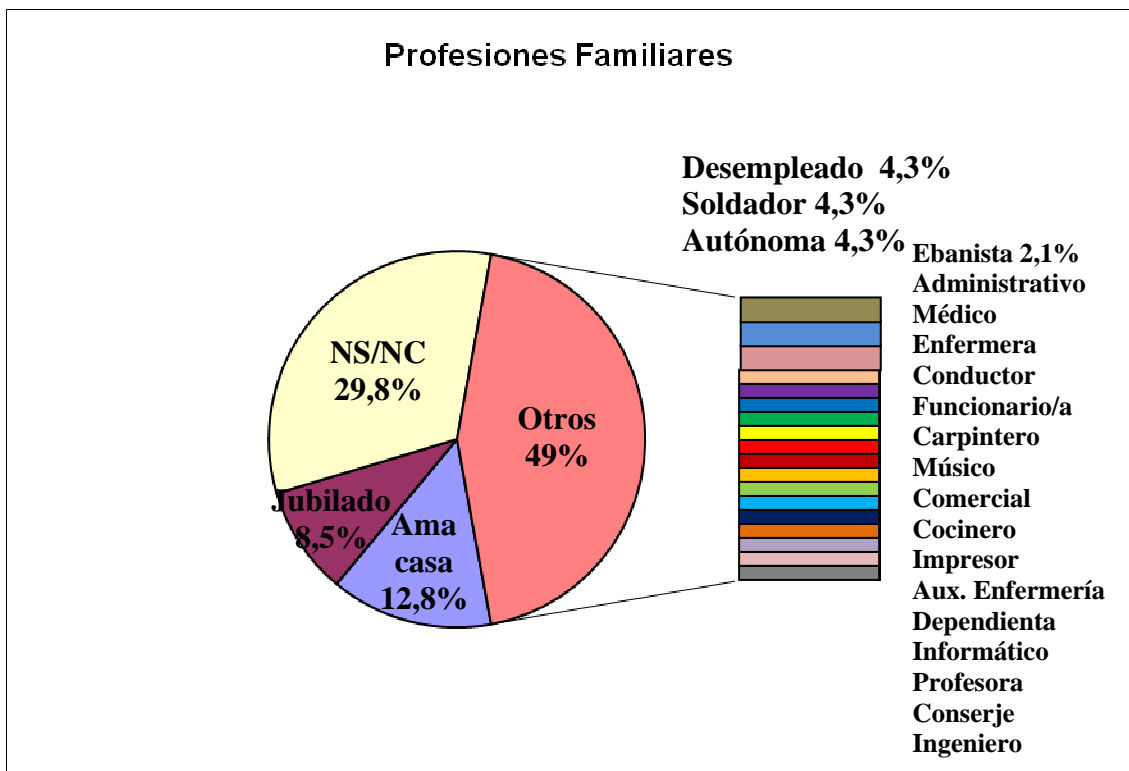


Figura 9

Existe entre pacientes y familiares una gran diversidad de profesiones y oficios, pero amas de casa y jubilados son por grupos los mayoritarios.

5.1.6 ESTADO CIVIL:

En cuanto al estado civil el 50% de los pacientes (n=20) está casado vs. el 74,5% de los familiares (n=35). El 20% de los pacientes es soltero (n=8) vs. el 8,5% solteros de los familiares (n=4). No hay pacientes o familiares separados 0% (n=0). Tienen pareja estable el 7,5% de los pacientes (n=3) vs. un 2,1% de los familiares con pareja estable (n=1). El 12,5% de los pacientes es viudo (n=5), vs. el 4,2% de los familiares viudos (n=2). El 5% de los pacientes está divorciado (n=2) vs. el 4,3% de los familiares divorciados (n=2). Y finalmente un 5% de los pacientes (n=2) “no sabe/no contesta” vs. un 6,4% de los familiares que “no sabe/no contesta” (n=3) (Figura 10).

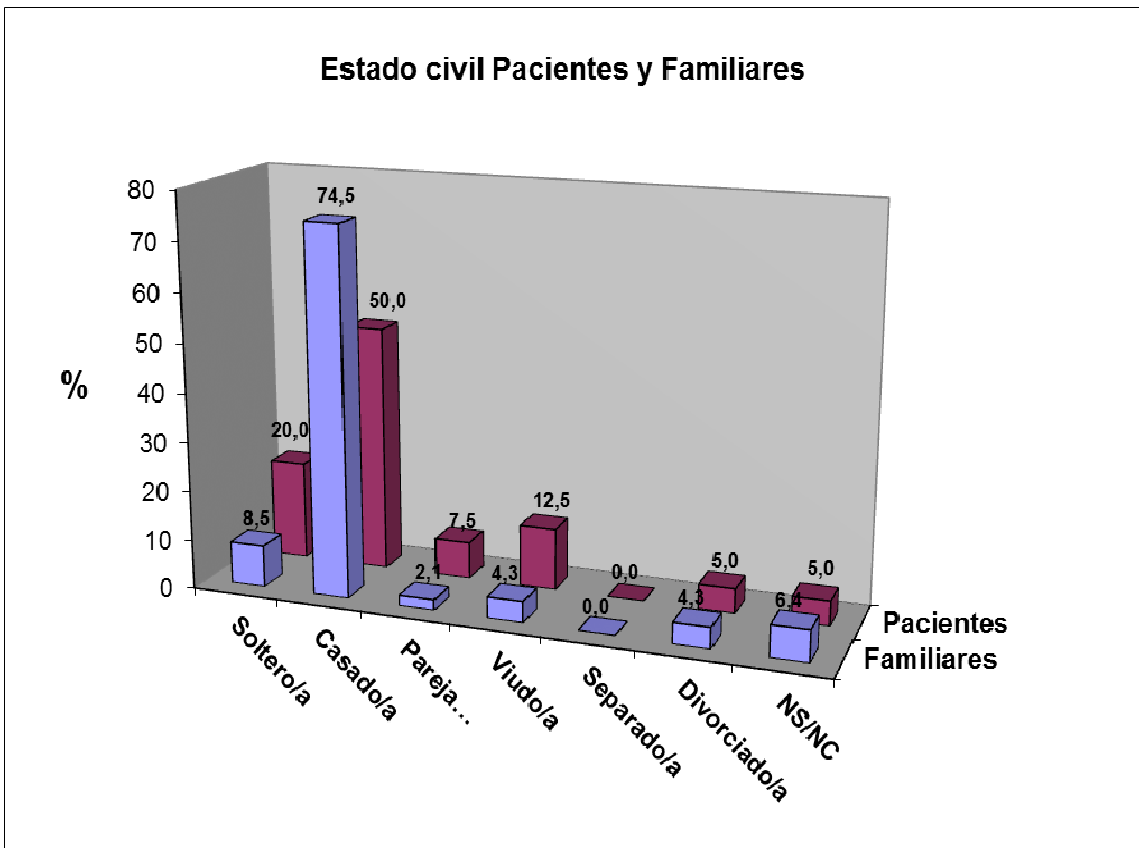


Figura 10

Constatamos que la forma de convivencia mayoritaria entre pacientes y familiares es el matrimonio. En ambos grupos se siguen de personas solteras y viudas, pero porcentualmente hay más viudos y solteros entre los pacientes y más casadas entre las cuidadoras, y esto se corresponde desde el punto de vista generacional con la distribución por sexos, edades y grados de parentesco que ambos grupos (pacientes y familiares) había manifestado en los cuestionarios.

5.1.7 EXISTENCIA HIJOS:

Respecto a la existencia de hijos, en el grupo pacientes, un 75% de la muestra (n=30) tiene hijos vs. un 78,7% de los familiares (n=37), un 20% de los pacientes no tiene descendencia (n=8) vs. un 12,7% de los familiares sin hijos (n=6), y finalmente un 5% de la muestra de pacientes (n=2) “no sabe/no contesta” vs. el 8,5% (n=4) de los familiares (Figura 11).

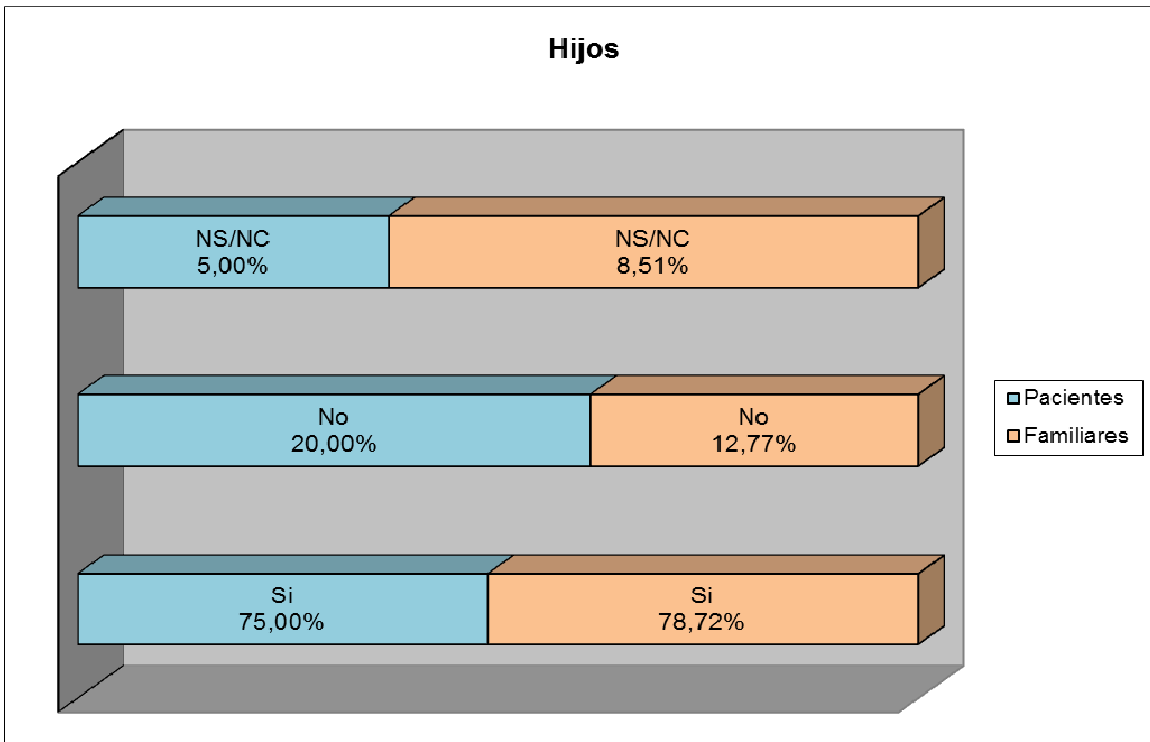


Figura 11

Objetivamos que mayoritariamente tanto pacientes como familiares tienen descendencia, aunque porcentualmente entre familiares la existencia de hijos sea discretamente superior a la de los familiares.

5.1.8 NÚMERO DE HIJOS:

En el grupo pacientes la media del número de hijos es de 2,11 hijos, con una mediana de 2, una desviación típica de 1,84.

En el grupo familiares la media del número de hijos es de 2,14 hijos, con una mediana de 2, y una desviación típica de 1,38.

En la muestra no se evidencia un descenso del índice de natalidad entre familiares respecto de los pacientes.

5.1.9 EDAD DE LOS HIJOS:

En la muestra de los pacientes la media ($\pm\sigma$) de edad de los hijos es de 40,13 ($\pm 14,69$) años, con una mediana de 47,50.

En la muestra de los familiares la media ($\pm\sigma$) de edad de los hijos es de 38,38 ($\pm 11,76$) años, con una mediana de 38.

La media de edad de los hijos de los familiares es ligeramente inferior respecto a la media de edad de los hijos de los pacientes.

5.2.0 CREENCIAS:

En lo referente a la existencia o ausencia de creencias religiosas, el 62% (n=25) de los pacientes se definía como creyente vs. el 71% de los familiares (n=34) , el 13% (n=5) de los pacientes se definía como agnóstico vs. el 9% (n=4) de los familiares, y el 5% (n=2) de los pacientes se definía como ateo vs. el 9% (n=4) de los familiares. Entre los pacientes hay un 20% de los encuestados que “no sabe/no contesta” (n=8) vs. un 11% de familiares que “no sabe/no contesta” (n=5) (Figuras 12 y 13).

Entre el subconjunto de los pacientes creyentes un 12% (n=3) se declararon católicos, y un único paciente (4% de la muestra) se identificó como cristiano. En el caso del subgrupo de los familiares creyentes, un 14,7% se declara católico (n=5), y un único familiar (2,9% del subgrupo) se definió como cristiano.

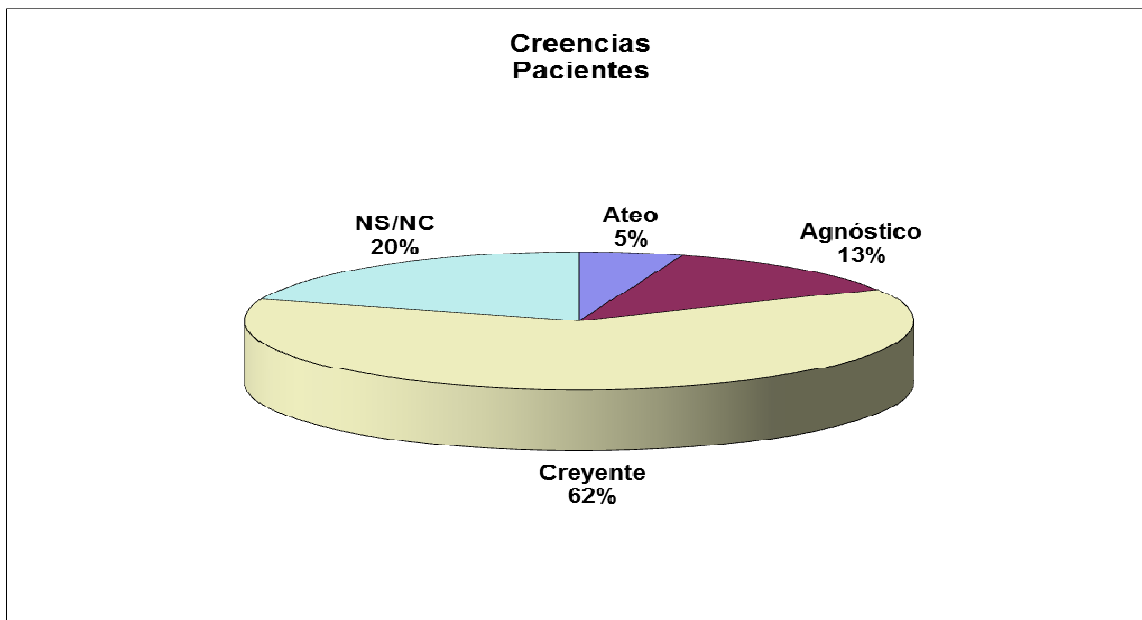


Figura 12

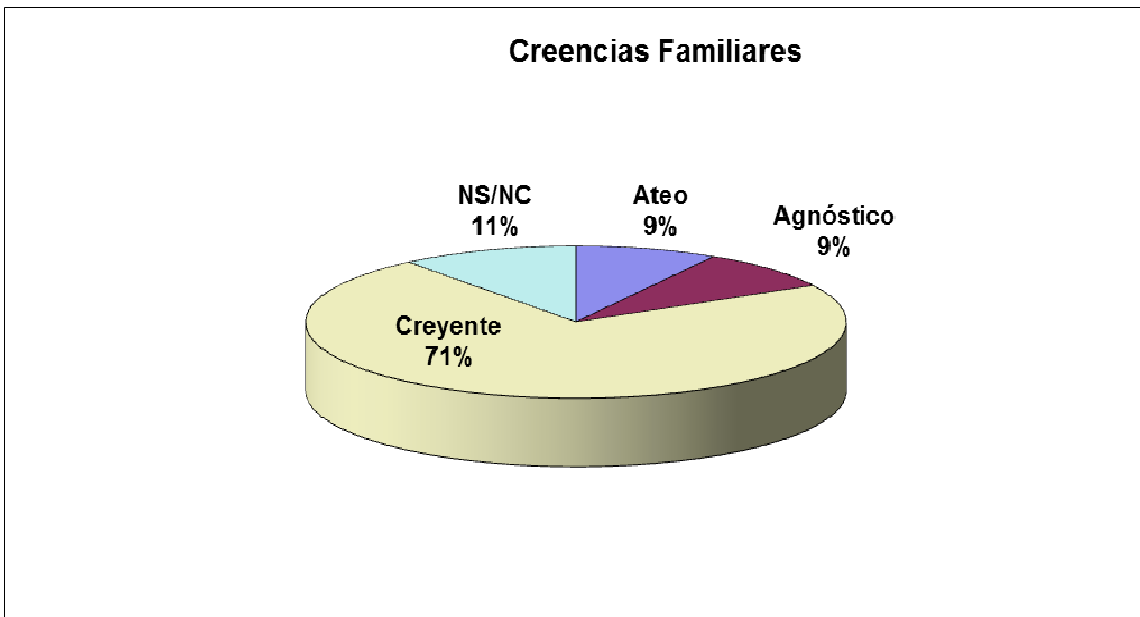


Figura 13

En conclusión, la mayoría de los encuestados, tanto pacientes como familiares se definen como personas creyentes, y los pocos que decidieron especificar su credo se definieron como católicos o cristianos.

5.2.1 DIAGNÓSTICO:

Los pacientes se agruparon según el diagnóstico principal al ingreso en UCI en tres grupos patológicos;

- Grupo 1 Patología de origen médico, que supuso el 47,5% de los ingresos (n=18).
- Grupo 2 Patología de origen quirúrgico, un 17,5% de los ingresos (n=7).
- Y Grupo 3 Patología de origen coronario, un 32,5% de los ingresos (n=13).

En un único caso no se recogió el tipo de patología que presentaba el paciente (2,5%). (Figura 14).

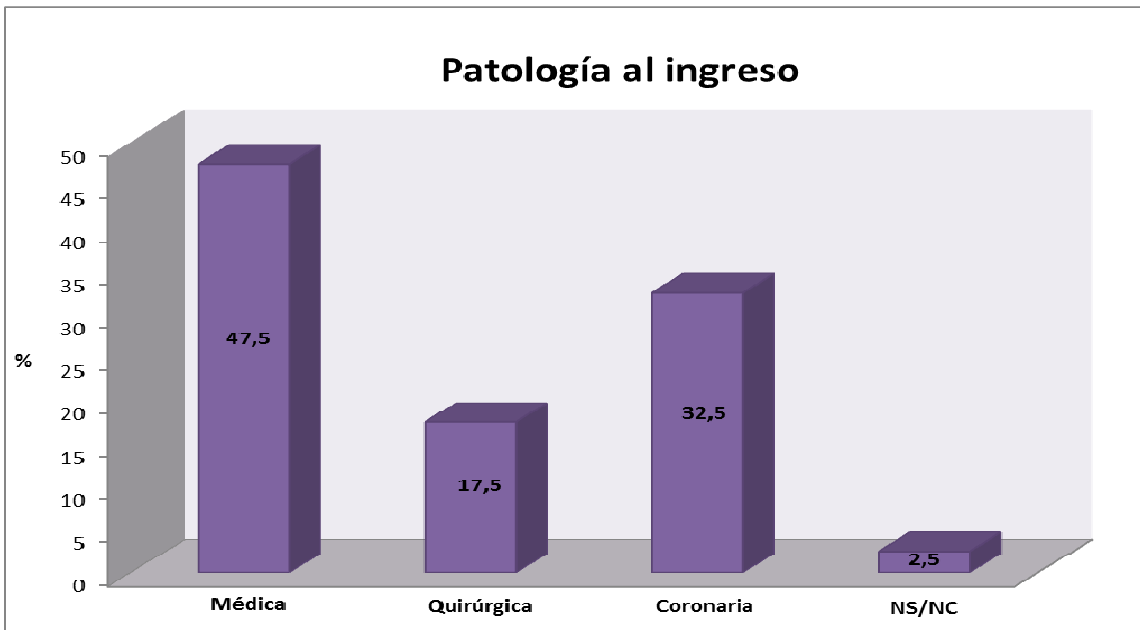


Figura 14

La patología mayoritariamente atendida en las UCIs que participaron en el estudio es de origen médico.

5.2.2 ÍNDICE DE GRAVEDAD:

En cada uno de los grupos expuestos previamente se describió la gravedad en función de los índices pronósticos Apache II (para los Grupos 1 y 2) y Timi Score (para el Grupo 3).

- La media ($\pm\sigma$) del Apache II para el Grupo 1, pacientes con patología médica es de 11,06 ($\pm 6,83$), con una mediana de 11,5. La mortalidad asociada al valor de la media es del 15%.
- Para el Grupo 2, pacientes con patología quirúrgica el Apache II presenta una media ($\pm\sigma$) de 11,43 ($\pm 6,26$), con una mediana de 13. Mortalidad asociada al valor de la media es del 15%.
- En el Grupo 3, pacientes con patología coronaria, el índice pronóstico elegido fue el TIMI Score, cuya media ($\pm\sigma$) fue de 4,23 ($\pm 2,30$), con una mediana de 4. Esto que supone un riesgo de muerte, infarto nuevo o recurrente o angina refractaria (asociado al valor de la media) del 19,9%.

Por tanto, la gravedad de los pacientes médicos y quirúrgicos oscila entre leve y moderada, y los pacientes coronarios que participaron en el estudio tenían un riesgo de muerte combinado intermedio o moderado.

5.2.3 ESTANCIA MEDIA:

Los pacientes presentaron una estancia media ($\pm\sigma$) de 3,61 ($\pm 3,64$) días, con una mediana de 2. Se constataron un 92,5% de altas (n=37), 2,5% de fallecimientos (n=1), y un 5% (n=2) de datos no recogidos.

La dispersión en la estancia media puede deberse a que en general, los pacientes médicos y quirúrgicos presentan unas estancias medias superiores a los pacientes coronarios por el propio curso de la patología. Pero mayoritariamente tras el ingreso los pacientes son dados de alta a otras salas hospitalarias, lo que se corresponde con los índices de gravedad objetivados en cada uno de los grupos.

5.2.4 CONOCIMIENTO DE LA EXISTENCIA DE LAS UCIS:

Objetivamos que entre el grupo de pacientes el 82% (n=33) conocía la existencia de las UCIs, frente al 5% (n=2) que expresaba desconocimiento, y el 13% (n=5) que “no sabe/no contesta” (Figura 15).

En el grupo familiares el 91% (n=43) expresaba tener conocimiento de la existencia de las UCIs, ningún familiar desconocía su existencia (n=0), y el 9% (n=4) pertenecía a encuestados que no contestaron la pregunta (Figura 16).

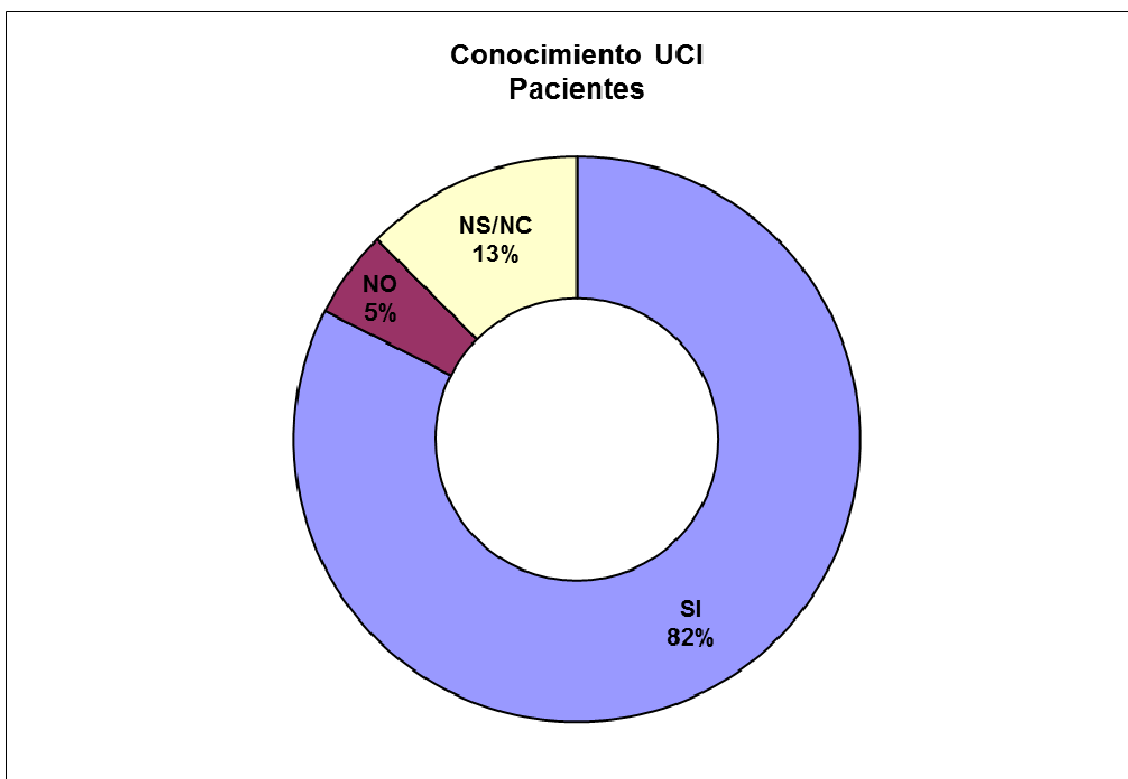


Figura 15

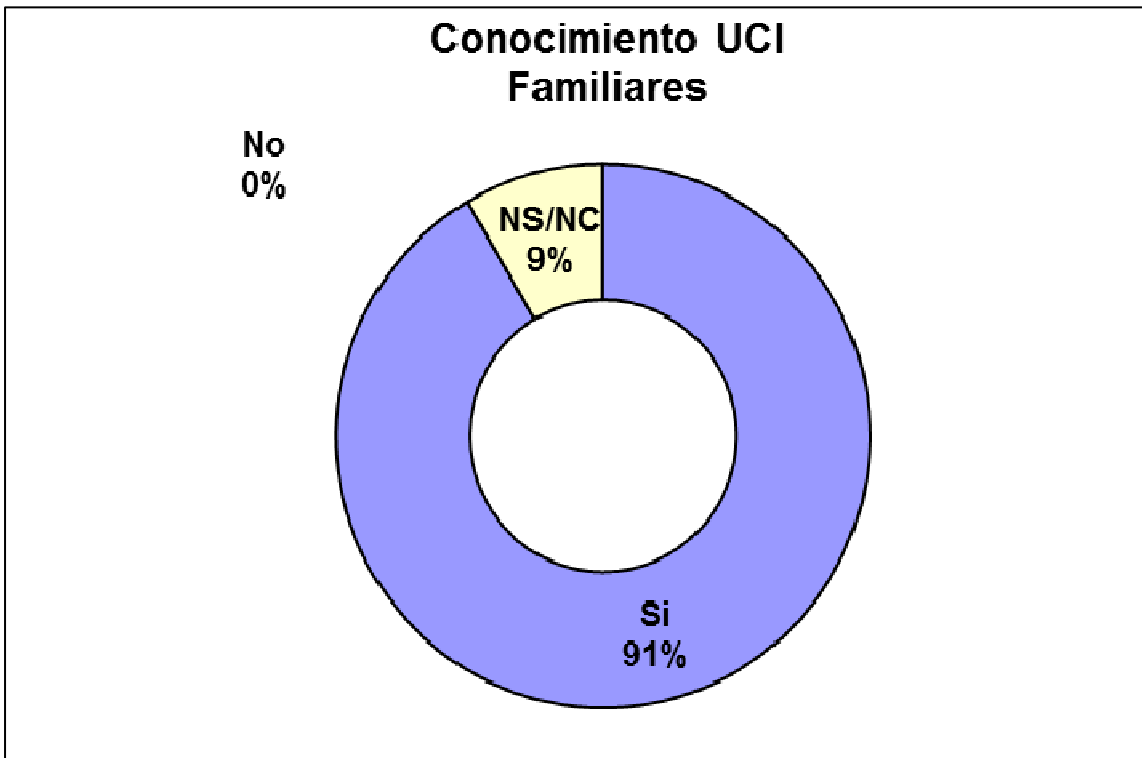


Figura 16

Tanto entre pacientes como entre familiares existe amplio conocimiento de la existencia de las Unidades de Cuidados Intensivos.

5.2.5 SENTIMIENTOS QUE DESPERTÓ EL INGRESO EN LA UCI:

Entre los pacientes, los sentimientos mayoritariamente expresados ante la noticia del ingreso en UCI fueron (en orden de frecuencia): confianza 37,1% (n=23), serenidad 14,5% (n=9), esperanza 14,5% (n=9), miedo 9,7% (n=6), ansiedad 9,7% (n=6), soledad 4,8% (n=3), expectación 3,2% (n=2), y existe un 6,5% (n=4) indican "no sabe/no contesta". Ningún paciente sintió desconfianza ante el ingreso en la UCI.

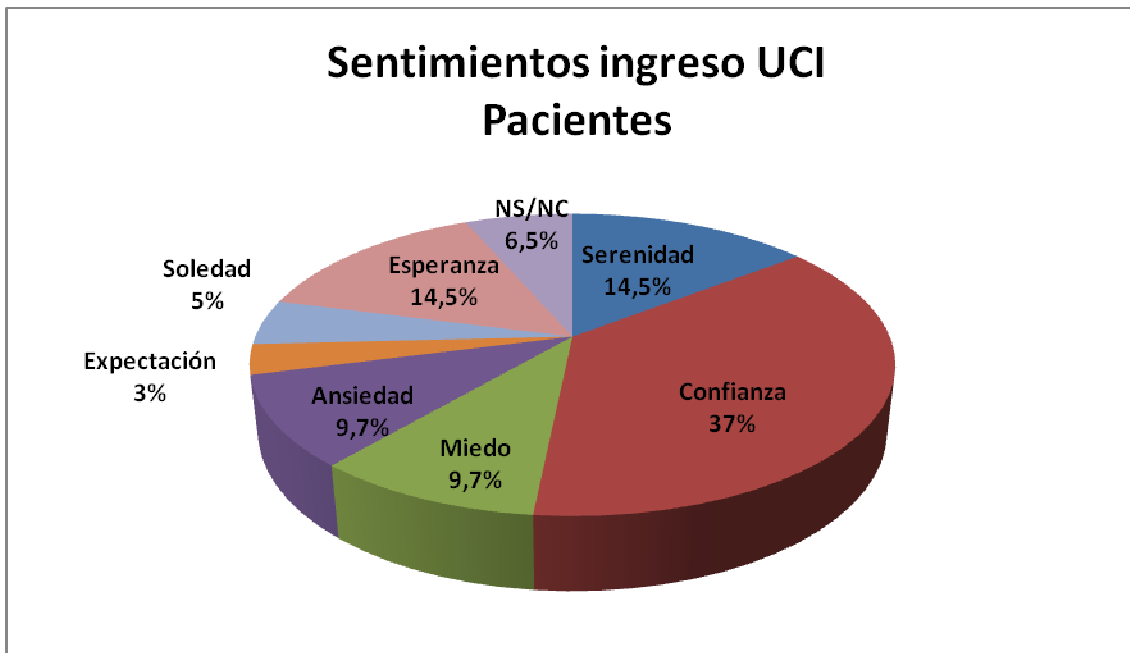


Figura 17

Entre los familiares, los sentimientos mayoritariamente expresados ante la noticia del ingreso en UCI fueron (en orden de frecuencia): confianza 27,5% (n=22), miedo 18,8% (n=15), ansiedad 16,3% (n=13), esperanza 10% (n=8), serenidad 8,8% (n=7), expectativa 6,3% (n=5), y otro 6,3% (n=5) que “no sabe/no contesta”. Existe un 3,8% (n=3) de las repuestas escritas con las propias palabras de los encuestados que referían preocupación, inquietud, y asombro. La soledad apareció en el 2,5% (n=2) de los encuestados y tampoco entre los familiares se expresó desconfianza ante el ingreso en la UCI.

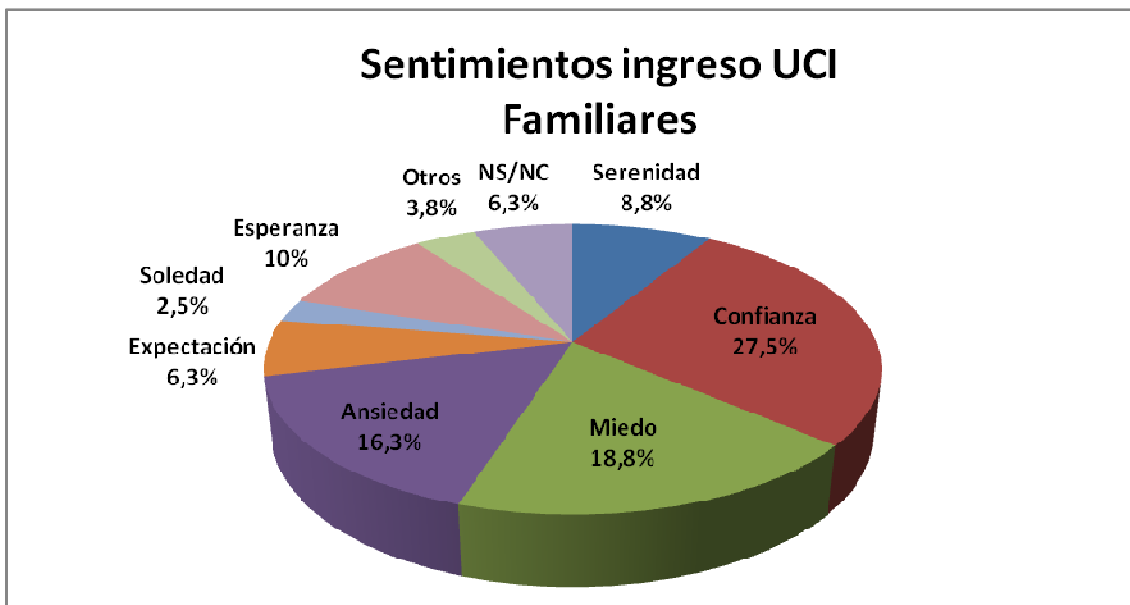


Figura 18

Se observa que en ambos grupos ante la noticia del ingreso en la UCI el sentimiento más frecuentemente expresado es la confianza. Aunque entre los pacientes destaca también la serenidad y la esperanza (sentimientos claramente positivos), entre los familiares, tras la confianza en los profesionales y el sistema, el miedo y la ansiedad (sentimientos claramente negativos) son los más expresados. Esto se corrobora en ambos grupos con las siguientes variables descritas.

5.2.6 EXISTENCIA DE SUFRIMIENTO:

Respecto a si el ingreso en la UCI provocó algún sufrimiento en los pacientes, objetivamos que un 59% de la muestra contestaba negativamente (n=24), un 28% contestó afirmativamente (n=11), y un 13% (n=5) de los pacientes encuestados no contestó a la pregunta (Figura 19).

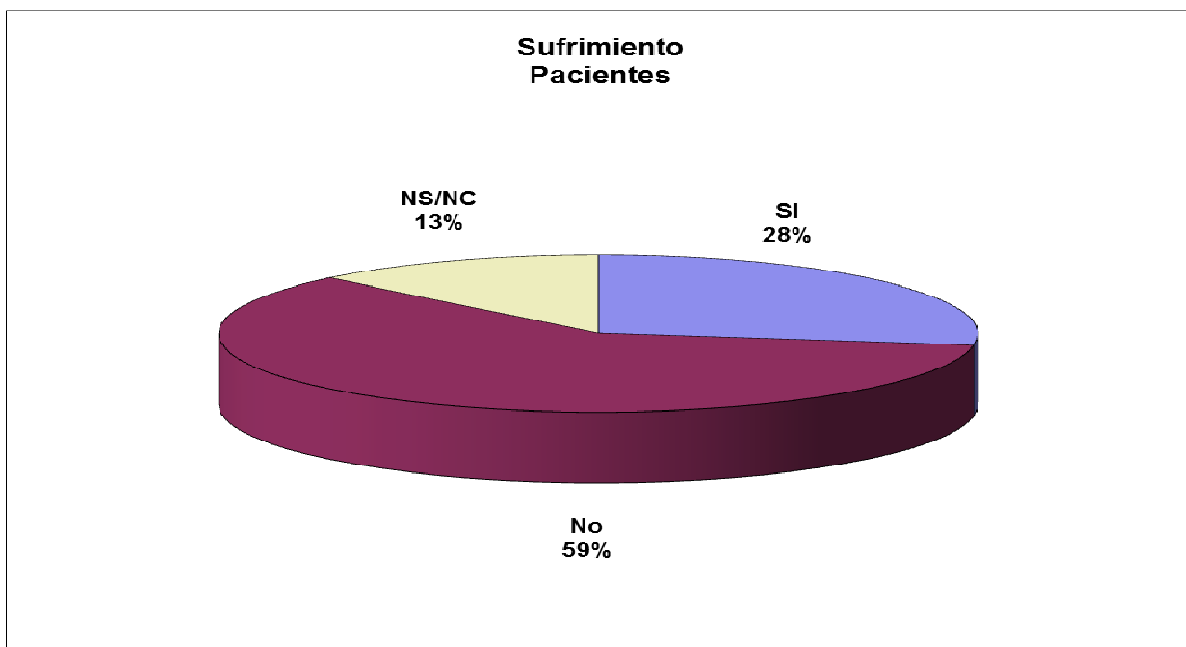


Figura 19

En cuanto a los familiares, respecto a si el ingreso en la UCI de su allegado les provocó algún sufrimiento el 57% (n=27) contestó afirmativamente, el 28% (n=13) contestó negativamente y el 15% (n=7) de los encuestados no contestó (Figura 20).

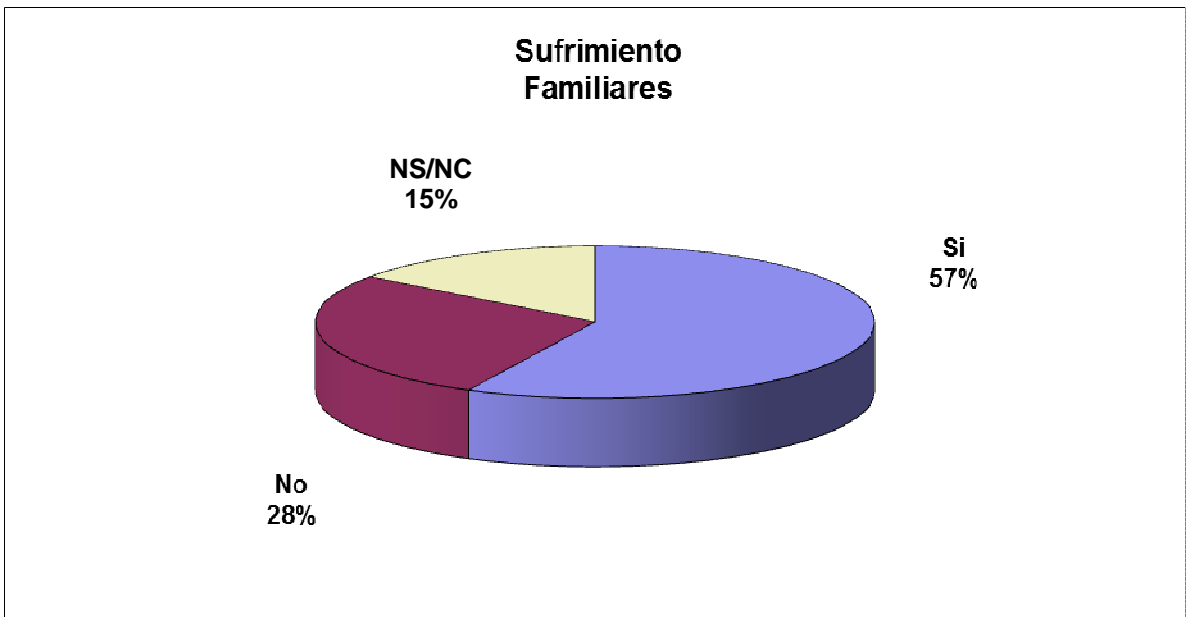


Figura 20

Aunque inicialmente se puede pensar, que ante el ingreso en UCI sufre más el enfermo que el familiar, a la vista de los resultados, podemos concluir que del total de los encuestados, expresan mayoritariamente sentir sufrimiento los familiares frente a los pacientes.

5.2.7 MOTIVOS NEGATIVOS QUE PROVOCARON ESTE SUFRIMIENTO:

En cuanto a los motivos que provocaron este sufrimiento por el ingreso en la UCI, entre los pacientes destacan los siguientes: la comprensión de que el diagnóstico revestía gravedad 25% (n=14), "no saben/no contestan" 23% (n=13), el ingreso en UCI se trataba de una situación inesperada 17,9% (n=10), otros motivos 10% (n=6), la restricción de las visitas 7,1% (n=4), el miedo a las posibles secuelas 5,4% (n=3), la posibilidad de una evolución desfavorable de la enfermedad 3,6% (n=2), y el miedo a la ausencia durante el fallecimiento del familiar 3,6% (n=2) (Figura 21). En esta pregunta del cuestionario los pacientes podían contestar varias de las opciones, por lo que el porcentaje de los resultados se calculó sobre el total de opciones marcadas (n=56). Ninguno manifestó el miedo a la propia muerte. En el apartado otros los motivos reflejados eran similares a las opciones ofertadas, y en un caso se hizo referencia al recuerdo de un familiar de primer grado (esposo) ingresado y fallecido en la UCI con anterioridad.

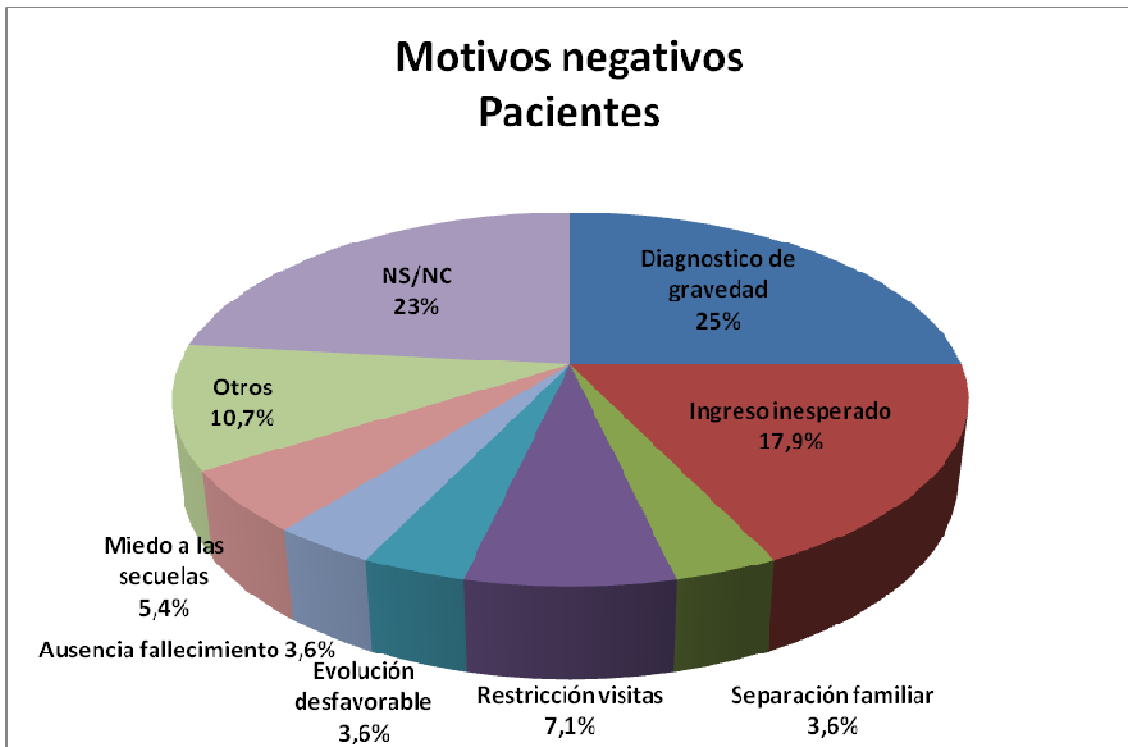


Figura 21

Entre los familiares destacan los siguientes motivos provocadores de sufrimiento ante el ingreso en la UCI: la gravedad del diagnóstico 26,4% (n=23), el ingreso como situación inesperada 17,2% (n=15), la posibilidad de evolución desfavorable de la enfermedad 12,6% (n=11), “no sabe/no contesta” 12,6% (n=11), la separación del familiar 9,2% (n=8), el miedo al fallecimiento del familiar 9,2% (n=8), la restricción de las visitas 4,6% (n=4), la ausencia en el momento del fallecimiento del familiar 3,4% (n=3), miedo a las posible secuelas 3,4% (n=3), y otros 1,1% (n=1) (no especificado el motivo) (Figura 22). (Igualmente opción de marcado múltiple, total de respuestas obtenidas n=87).

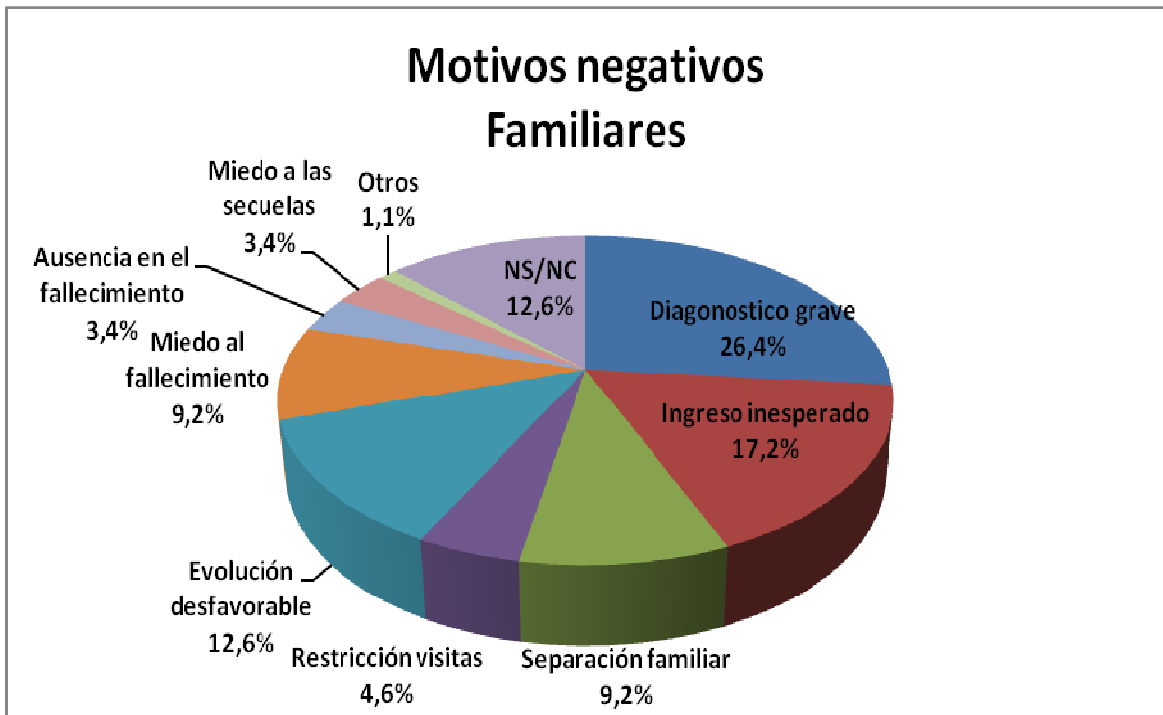


Figura 22

Tanto en pacientes como en familiares las razones negativas que provocan sufrimiento en el momento del ingreso en la UCI son mayoritariamente la comprensión de que el diagnóstico reviste gravedad y el hecho de que el ingreso en la UCI se trate de una situación inesperada. Sigue habiendo un mayor porcentaje de familiares respondedores frente a pacientes, a preguntas relacionadas con el evento estresante de la enfermedad y el sufrimiento que conlleva.

5.2.8 EXPERIENCIA DE ACOGIMIENTO POR EL PERSONAL DE LA UCI:

En el caso de los pacientes, se sintieron acogidos en un 85% (n=34), frente a un 2,5% (n=1) que no se sintió acogido y un 12,5% (n=5) que “no sabe/no contesta” (Figura 23).

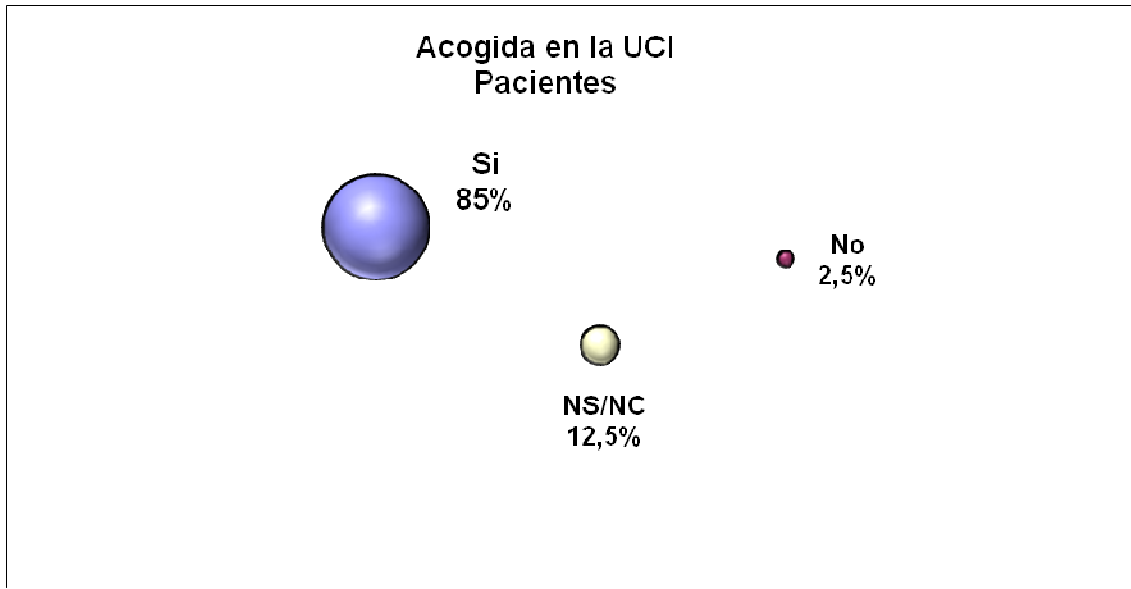


Figura 23

En el caso de la muestra de familiares, se sintieron acogidos un 87,2% (n=41), frente a un 2,1% (n=1) que no se sintió acogido, y un 10,6% (n=5) que “no sabe/no contesta” (Figura 24).

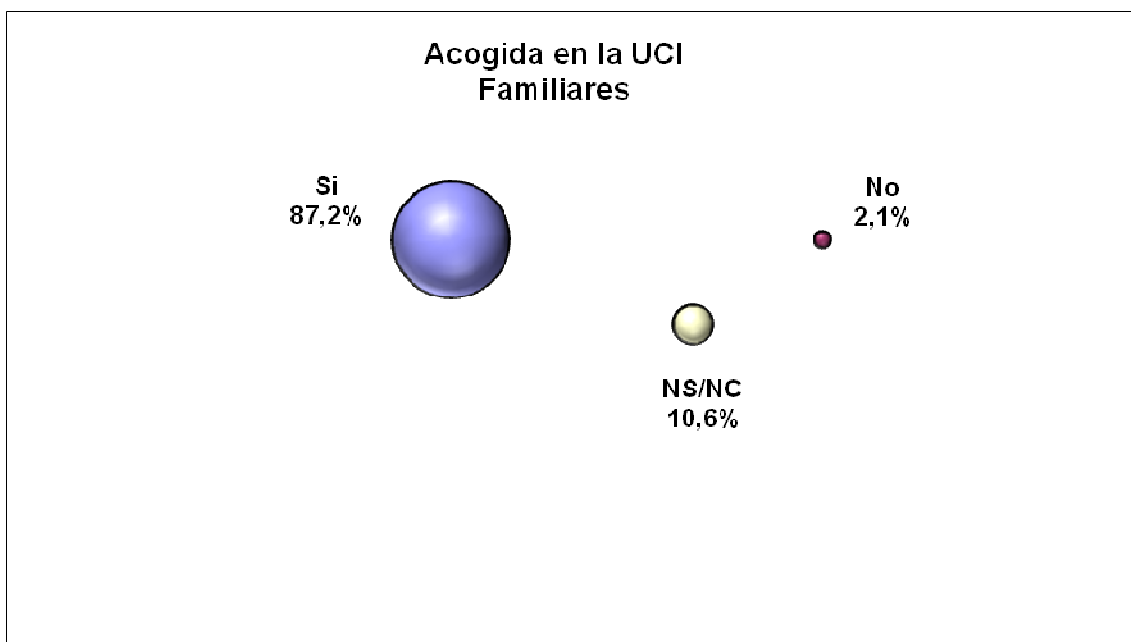


Figura 24

Objetivamos que tanto pacientes como familiares se sienten mayoritariamente acogidos por el personal de la UCI.

5.2.9 MOTIVOS CONSIDERADOS COMO POSITIVOS DEL INGRESO EN LA UCI:

Entre los pacientes los motivos considerados como positivos del ingreso en la UCI son: la atención directa 31,1% (n=28), la monitorización continua 24,4% (n=22), un mejor control del dolor 12,2% (n=11), un mejor control de la sedación en caso de ser necesaria 11,1% (n=10), el cuidado nocturno por profesionales 8,9% (n=8), la tranquilidad frente a las visitas continuas que se producen en una sala 5,6% (n=5), otros 2,2% (n=2), y un “no sabe/no contesta” 4,4% (n=4). También en este apartado los encuestados podían marcar varias opciones, así que el porcentaje de resultados se calculó sobre el total de respuestas obtenidas (n=90) (Figura 25). En el apartado otros, los pacientes expresaron con sus propias palabras los siguientes motivos considerados como positivos del ingreso en la UCI: “Pensé que era lo mejor para mí”, “Conocía la UCI por la experiencia de un familiar, y fue positiva”, “Confiaba en la resolución del proceso”, “Sentí que el personal estaba muy cualificado”, “Me habían puesto hablado favorablemente”.

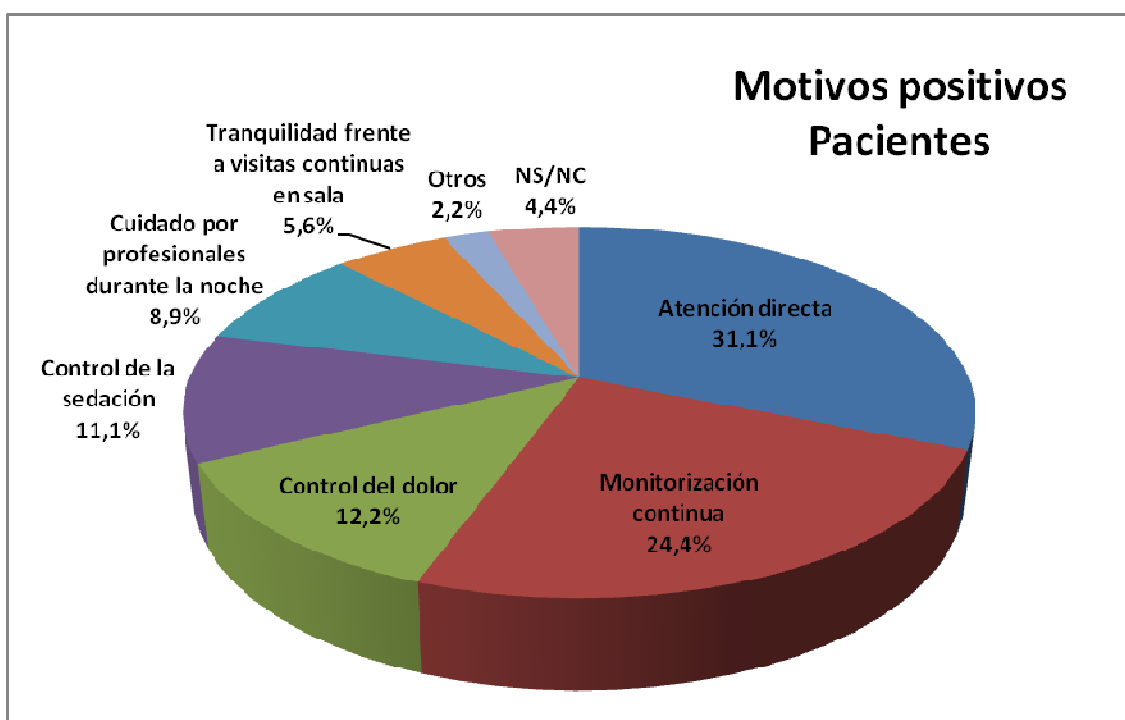


Figura 25

Entre los familiares los motivos considerados como positivos del ingreso en la UCI son: la atención directa 27,9% (n=36), la monitorización continua 24,8% (n=32), un mejor control del dolor 14% (n=18), un mejor control de la sedación en caso de ser necesaria 11,6% (n=15), el cuidado nocturno por profesionales 12,4% (n=16), la tranquilidad frente a las visitas continuas que se producen en una sala 6,2% (n=8), otros 0% (n=0), y un “no sabe/no contesta” 3,1% (n=4) (Figura 26). (Pregunta con opción de respuesta múltiple, porcentaje de resultados calculado sobre el total de respuestas obtenidas: n=129)

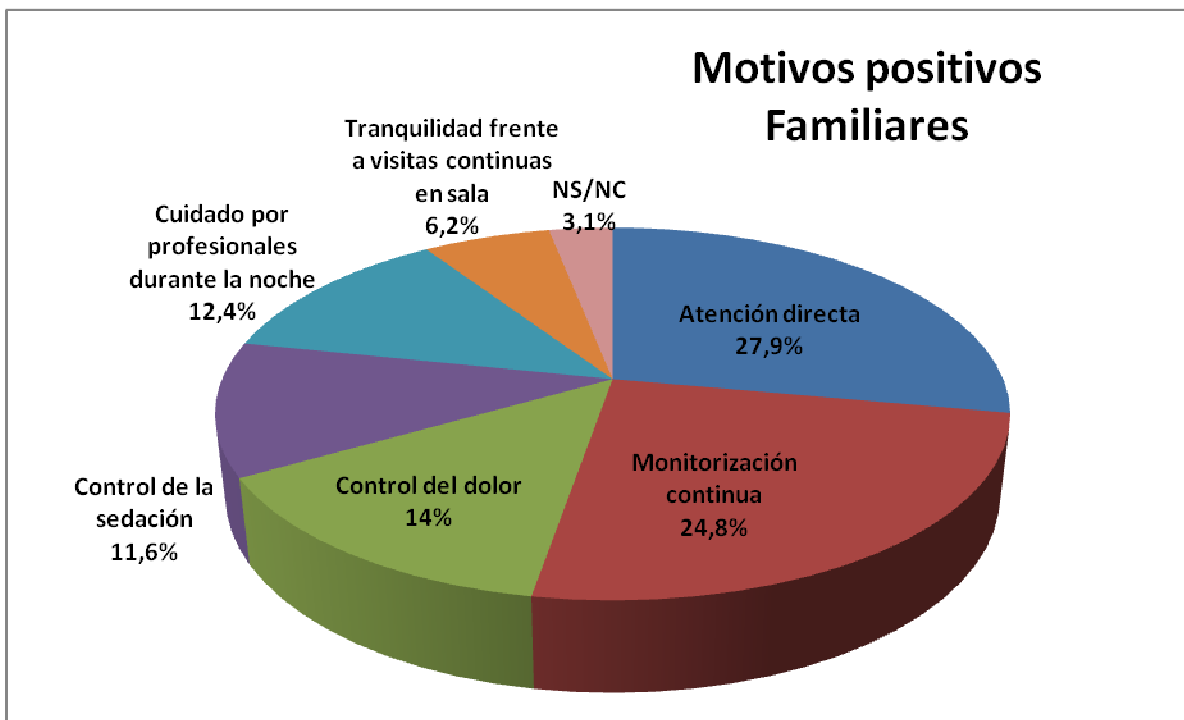


Figura 26

Objetivamos que en ambos grupos, pacientes y familiares, consideran como principales razones positivas en el ingreso en UCI una atención más directa, la monitorización continua, y un mejor control del dolor, siendo el resto de las opciones ofrecidas de menor importancia para ellos, pero también coincidiendo ambos grupos en el orden de importancia.

5.3.0 GRADO DE DOLOR (EVA):

Un 85% de la muestra de pacientes (n=34) respondieron esta pregunta del cuestionario manifestando un grado de dolor según la escala EVA (1-10) con una media ($\pm\sigma$) de 3,59 ($\pm 3,13$) puntos, y una mediana de 4 puntos. El 15% de la muestra (n=6) “no sabe/no contesta”.

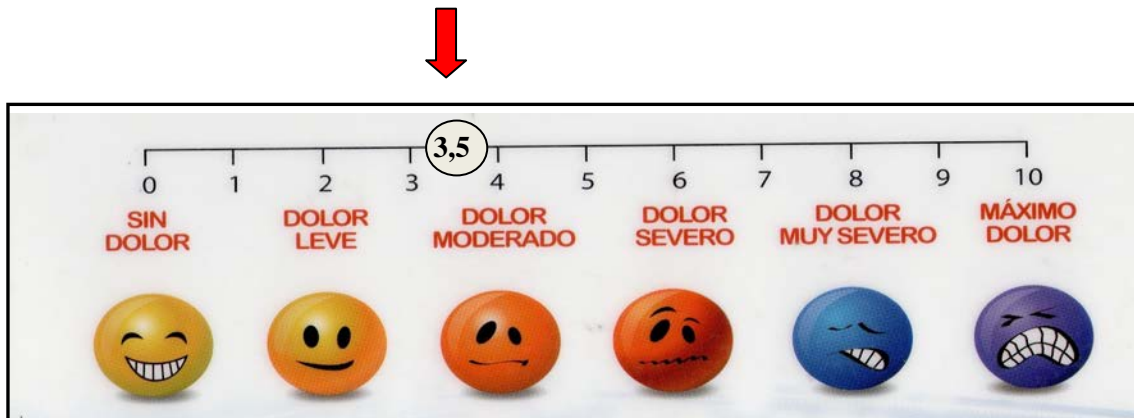


Figura 27

Nuestros pacientes están aceptablemente analgesiados, aunque siempre es deseable que la valoración en la escala de dolor EVA no sea superior a 3.

5.3.1 GRADO DE SUFRIMIENTO:

Respecto al grado de sufrimiento, valorado con una escala no validada numérica del 0 al 10, entre los pacientes, un 80% (n=32) contesta la pregunta y éstos manifiestan de una puntuación media($\pm\sigma$) de 3,06 ($\pm 2,72$), y una mediana de 2,5 (Figura 28), mientras que entre el grupo de los familiares contesta a esta pregunta el 91,4% (n=43) de la muestra y la puntuación alcanza una media($\pm\sigma$) de 5,56 ($\pm 2,76$) puntos, con una mediana de 6 (Figura 29).

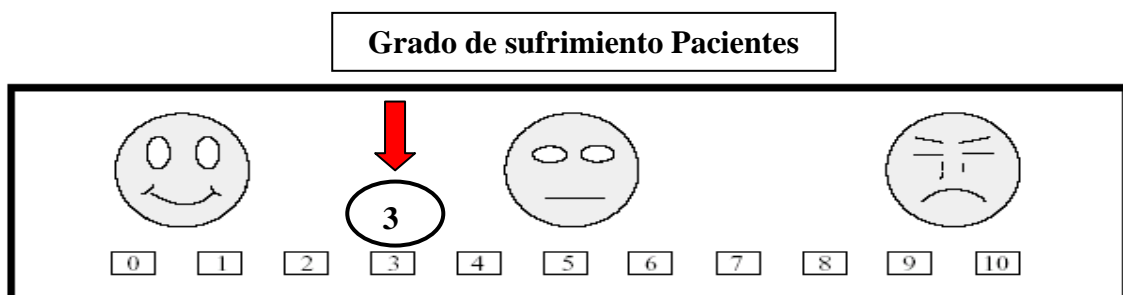


Figura 28

Grado de sufrimiento Familiares

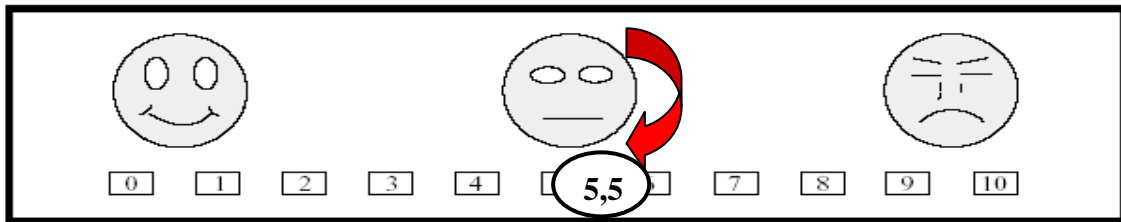


Figura 29

Los familiares que manifestaron con anterioridad mayor existencia de sufrimiento respecto a los enfermos, expresan también una mayor intensidad de ese sufrimiento respecto a los pacientes.

5.3.2 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL INGRESO EN UCI:

Respecto a las estrategias de afrontamiento que manifiestan haber utilizado los pacientes al ingresar en la UCI destacan: apoyo en la información y atención proporcionada por el personal sanitario 30,9% (n=21), apoyo en la familia y amigos 27,9% (n=19), pensando en positivo 11,8% (n=8), apoyo en la experiencia previa 10,3% (n=7), “no sabe/no contesta” 10,3% (n=7), apoyo en creencias religiosas 7,4% (n=5), evitando pensar 1,5% (n=1) (Figura 30). (Pregunta con opción múltiple de respuesta, total de respuestas n=68). Ningún paciente expresó en el apartado “otros” ninguna estrategia.

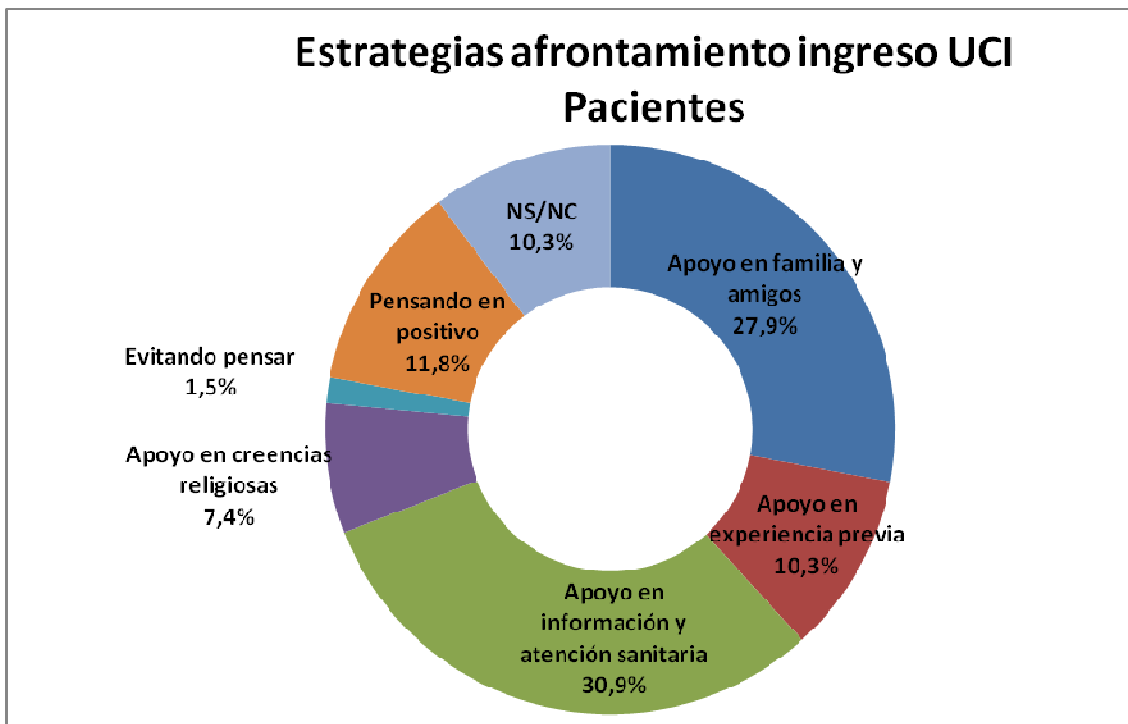


Figura 30

En el grupo familiares, el 36% (n=30) se apoyó en la información y atención sanitaria, el 33% (n=28) en la familia y los amigos, el 11% (n=9) pensando en positivo, el 7% (n=6) manifestó apoyarse en sus creencias religiosas, el 6% (n=5) en su experiencia previa, el 5% (n=4) “no sabe/no contesta”, y el 2% (n=2) expresó que evitaba pensar (Figura 31). (Pregunta con opción de respuesta múltiple, porcentaje de resultados calculado sobre el total de respuestas obtenidas: n=84)

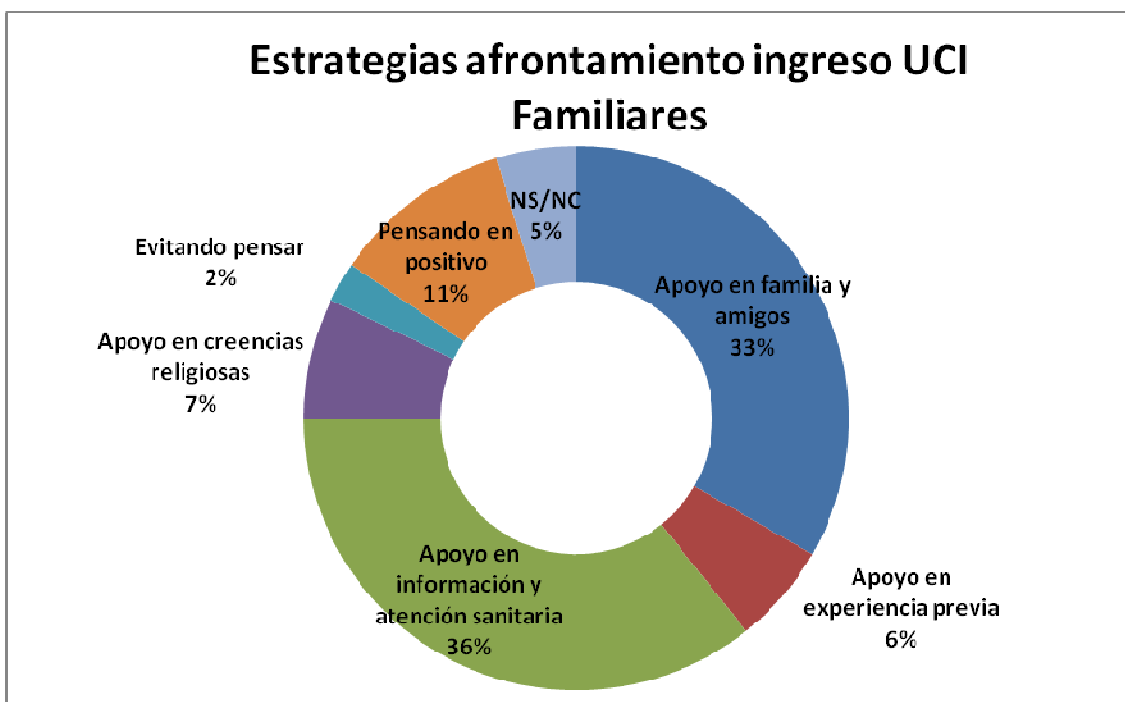


Figura 31

Más de la mitad de la muestra en ambos grupos manifiestan afrontar el ingreso en UCI, apoyándose en la información y la atención sanitaria, y en segundo lugar en las personas allegadas. Y ambos grupos reconocen en tercera posición adoptar una actitud positiva ante la noticia del ingreso así como un refugio en la fe. Las estrategias de evitación son minoritarias en ambos grupos. El porcentaje de no respondedores a las preguntas se vuelve a doblar entre pacientes frente a familiares (10% vs. 5%).

5.3.3 PARTICULARIDADES DE LA UCI QUE RESULTARON MÁS MOLESTAS A LOS PACIENTES:

En lo referente a las causas que provocaron mayores molestias a los pacientes durante su estancia en la UCI, los encuestados destacan: “no sabe/no contesta” 20,7% (n=12), otros 15,5% (n=9), la soledad 12,1% (n=7), la desorientación temporal y espacial 12,1% (n=7), la monitorización continua 10,3% (n=6), la falta de intimidad 8,6% (n=5), los ruidos y alarmas 6,9% (n=4), las conversaciones del personal 6,9% (n=4), la utilización de sondas 3,4% (n=2), la luz 1,7% (n=1), y la temperatura ambiental 1,7% (n=1) (Figura

32). (Pregunta con opción de respuesta múltiple, porcentaje de resultados calculado sobre el total de respuestas obtenidas: n=58). En el apartado “otros” los pacientes expresaron con sus propias palabras opciones que se ofertaban como respuestas anteriormente pero que no habían marcado, o manifestaron que no había habido nada que les resultara molesto durante el ingreso.

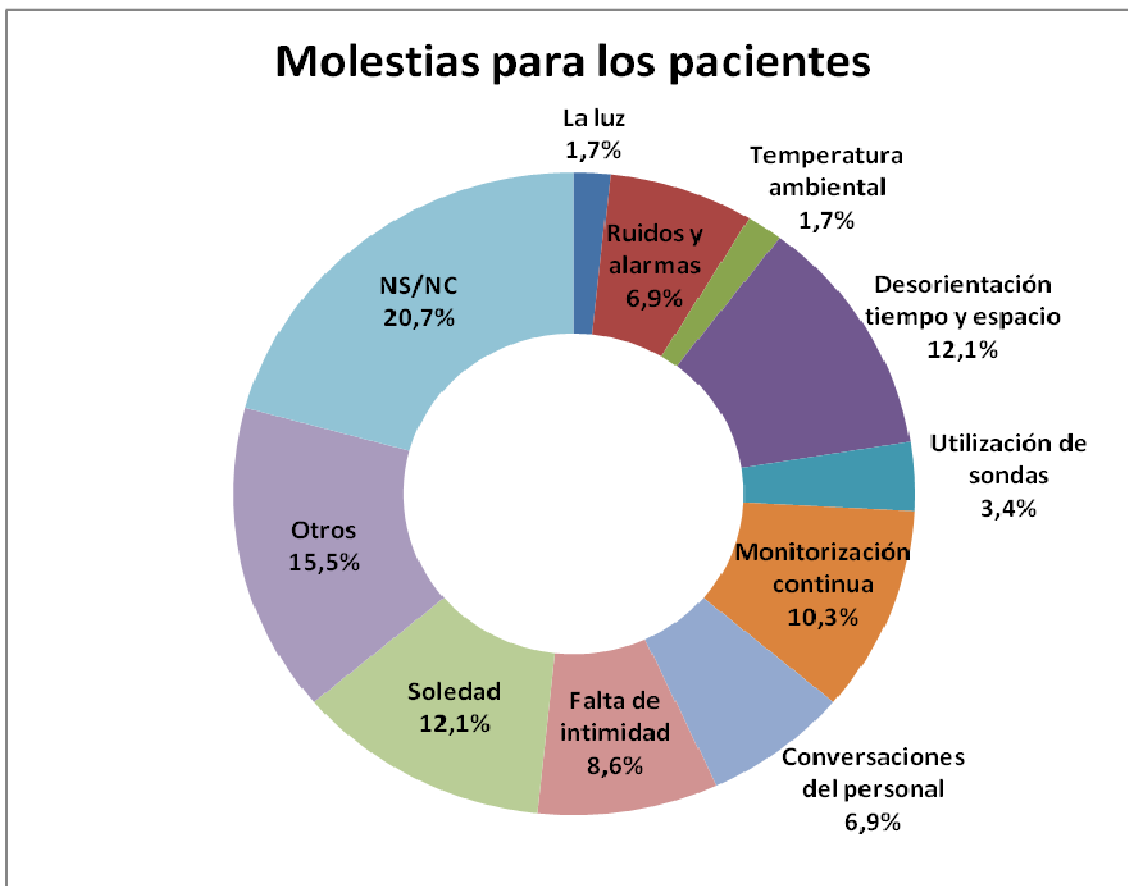


Figura 32

Nuevamente los pacientes mayoritariamente evitan contestar determinadas preguntas, pero destacan como molesto para ellos la sensación de soledad, la desorientación temporal y espacial, la monitorización continua y la falta de intimidad. Otros aspectos como los ruidos y alarmas, los sondajes, las conversaciones, la luz ambiente o la temperatura son minoritariamente mencionados.

5.3.4 HERRAMIENTAS PARA SOBRELLEVAR LA ESTANCIA EN UCI:

Respecto a las herramientas expresadas para sobrellevar mejor la estancia en la UCI, los pacientes destacaron: las visitas de los familiares 30% (n=27), la información del equipo médico 28,9% (n=26), los cuidados de enfermería 24,4% (n=22), 8,9% (n=8) “no sabe/no contesta”, la reflexión personal y la introspección 4,4% (n=4), la oración 2,2% (n=2), el consejo de psicólogo o psiquiatra 1,1% (n=1), y el contacto con un sacerdote 0% (n=0) (Figura 33). (Pregunta con opción de respuesta múltiple, porcentaje de resultados calculado sobre el total de respuestas obtenidas: n=90).

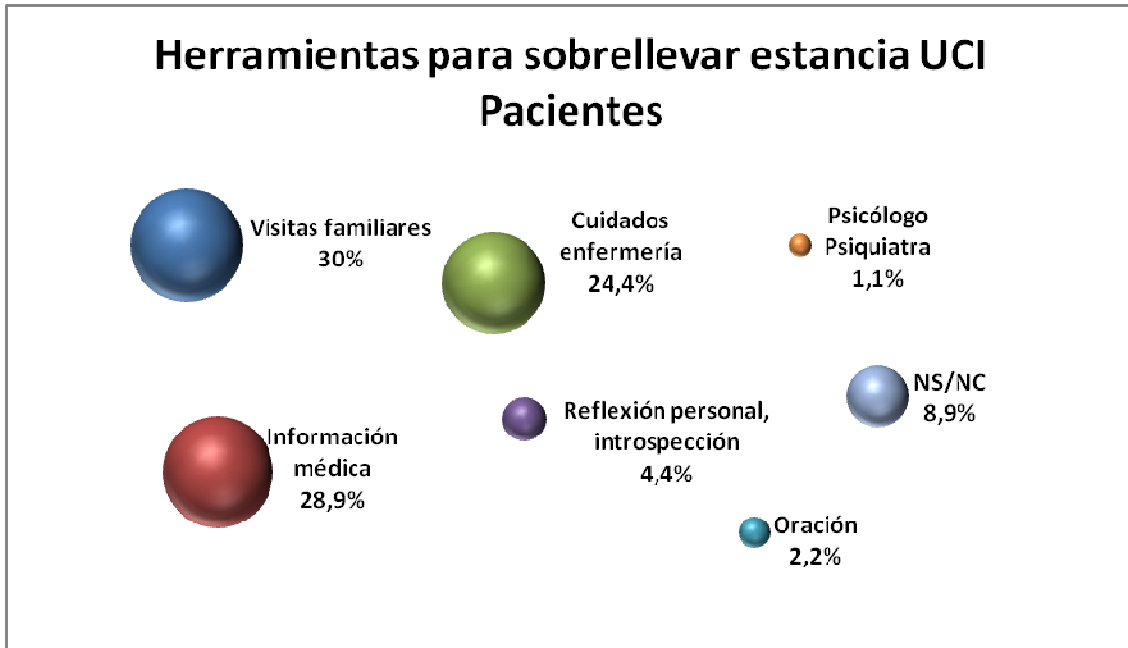


Figura 33

Respecto a las herramientas expresadas para sobrellevar mejor la estancia en la UCI, los familiares destacaron: la información del equipo médico 40,9% (n=38), los cuidados de enfermería 22,6% (n=21), las visitas de los familiares 20,4% (n=19), la reflexión personal y la introspección 7,5% (n=7), un 4,3% (n=4) “no sabe/no contesta”, la oración se evidencia en un 3,2% (n=3), el consejo de psicólogo o psiquiatra 1,1% (n=1), el contacto con un sacerdote 0% (n=0) (Figura 34). (Pregunta con opción de respuesta múltiple, porcentaje de resultados calculado sobre el total de respuestas obtenidas: n=93).

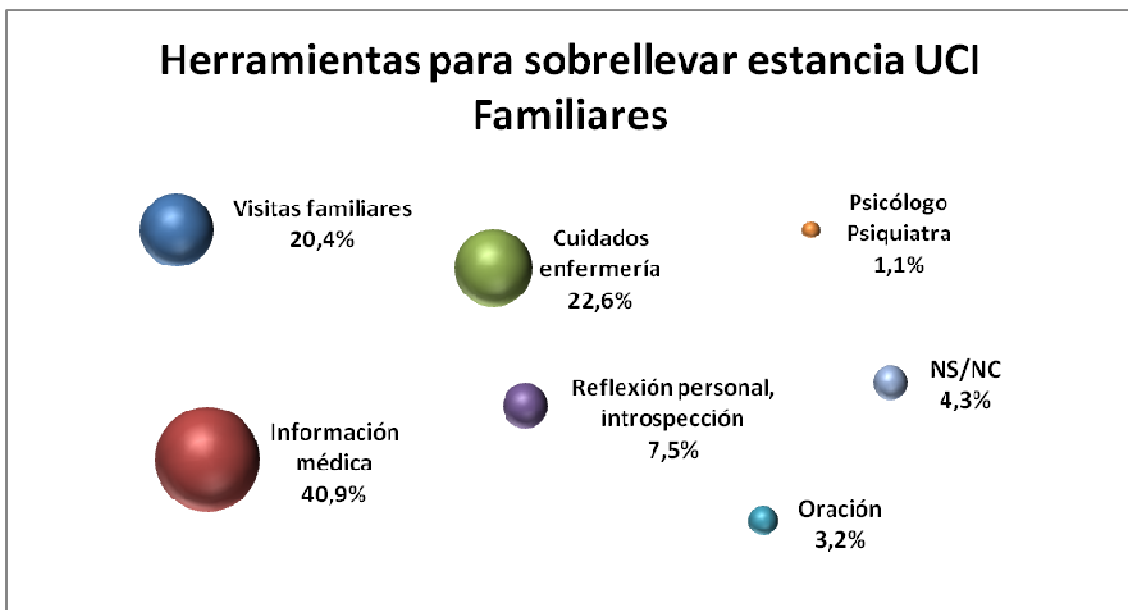


Figura 34

Los pilares para sobrellevar un ingreso en UCI son: las visitas de la familia para los pacientes, y la información médica para los familiares, ambas opciones seguidas muy de cerca por los cuidados de enfermería. Llama la atención que, a pesar de que tanto pacientes como familiares se definieron mayoritariamente como creyentes, en las herramientas para sobrellevar la estancia en la UCI, la opción de la oración fue minoritaria en ambos grupos, así como la necesidad de contacto con sacerdote que fue manifestada como inexistente. La necesidad de apoyo psicológico es minoritaria también en ambos grupos.

5.3.5 MOTIVO DE MAYOR PREOCUPACIÓN (INGRESO, ESTANCIA, ALTA):

Entre los pacientes, el 34% (n=14) expresa que su mayor preocupación ha sido el ingreso en la UCI, frente a un 22% (n=9) a los que les preocupaba principalmente la estancia, un 10% (n=4) cuya preocupación se centraba en el alta, un 5% (n=2) que marcó una combinación de varios, y un 29% (n=12) de la muestra de pacientes que “no sabe/no contesta (Figura 35)”.

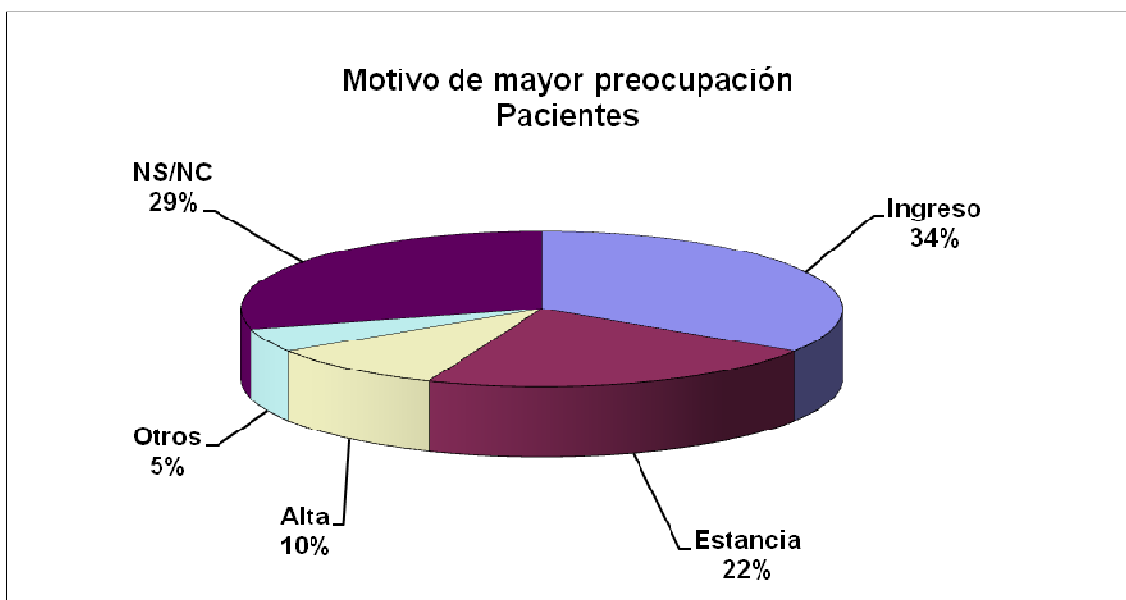


Figura 35

Entre los familiares, el 58% (n=27) expresa que su mayor preocupación ha sido el ingreso en la UCI, frente a un 21% (n=10) a los que les preocupaba principalmente la estancia, un 4% (n=2) cuya preocupación se centraba en el alta, otro 4% (n=2) que marcó una combinación de varios, y un 13% (n=6) de la muestra de pacientes que “no sabe/no contesta” (Figura 36).

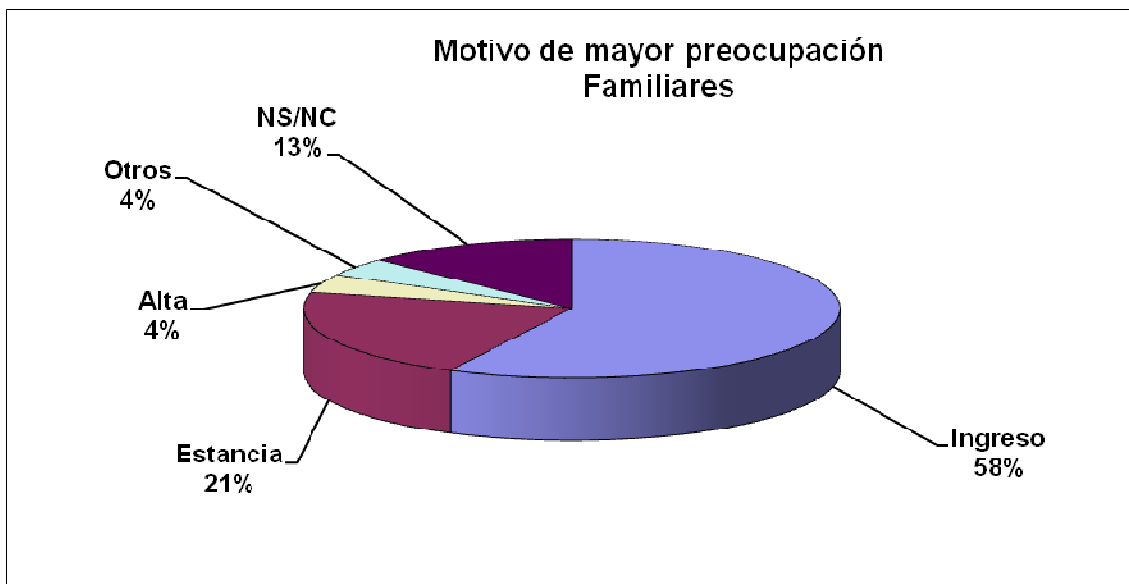


Figura 36

Podemos concluir que mayoritariamente tanto a pacientes como a familiares lo que más les preocupa es el ingreso en la UCI, especialmente a los familiares.

En general observamos que ante las preguntas referentes a la existencia o no de sufrimiento, la intensidad o grado del mismo y la preocupación ante el ingreso/estancia/alta, resulta llamativo que el grupo de familiares responde más a este tipo de preguntas, y manifiesta claramente mayores niveles de sufrimiento y preocupación.

5.2. - Análisis bivariado:

5.2.1 RELACIÓN ENTRE GRADO DE DOLOR SEGÚN EVA Y GRADO DE SUFRIMIENTO:

En los pacientes, en cuanto a la relación entre el grado de dolor según la escala EVA, y el grado de sufrimiento, el Coeficiente de Correlación Lineal de Pearson muestra una relación directa, (a mayor dolor mayor sensación de sufrimiento), y moderada entre las variables. Y respecto al Coeficiente de Determinación Lineal, en el modelo de regresión lineal construido, el 16,2% de la variación del sufrimiento es consecuencia de la variación del dolor (Figura 37).

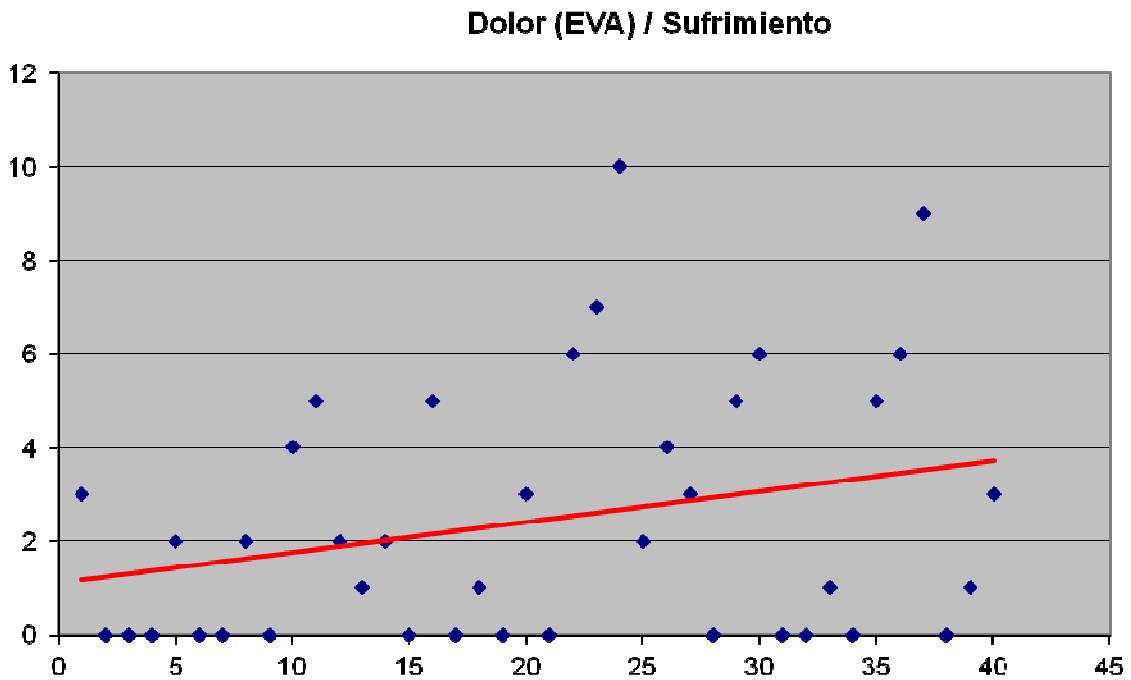


Figura 37

El sufrimiento es una sensación que depende de forma directa y moderada del dolor, pero no únicamente del dolor. Sólo el 16,2% de su variación depende de la variación de la sensación algica.

5.2.2.RELACIÓN ENRE LA GRAVEDAD Y GRADO DE SUFRIMIENTO:

A) APACHE II - SUFRIMIENTO

En los pacientes médicos y quirúrgicos, en cuanto a la relación entre la gravedad según el APACHE II, y el grado de sufrimiento, el Coeficiente de Correlación Lineal de Pearson muestra una relación directa, (a mayor gravedad mayor sensación de sufrimiento), pero muy débil entre las variables ($<0,4$). Y respecto al Coeficiente de Determinación Lineal, en el modelo de regresión lineal construido, el 3,6% de la variación del sufrimiento es consecuencia de la variación de la gravedad (Figura 38).

B) TIMI RISK SCORE – SUFRIMIENTO

En los pacientes coronarios, en cuanto a la relación entre la gravedad según el TIMI risk score, y el grado de sufrimiento, el Coeficiente de Correlación Lineal de Pearson no muestra una relación entre las variables. Y respecto al Coeficiente de Determinación Lineal, en el modelo de regresión lineal construido, el 0% de la variación del sufrimiento es consecuencia de la variación de la gravedad (Figura 39).

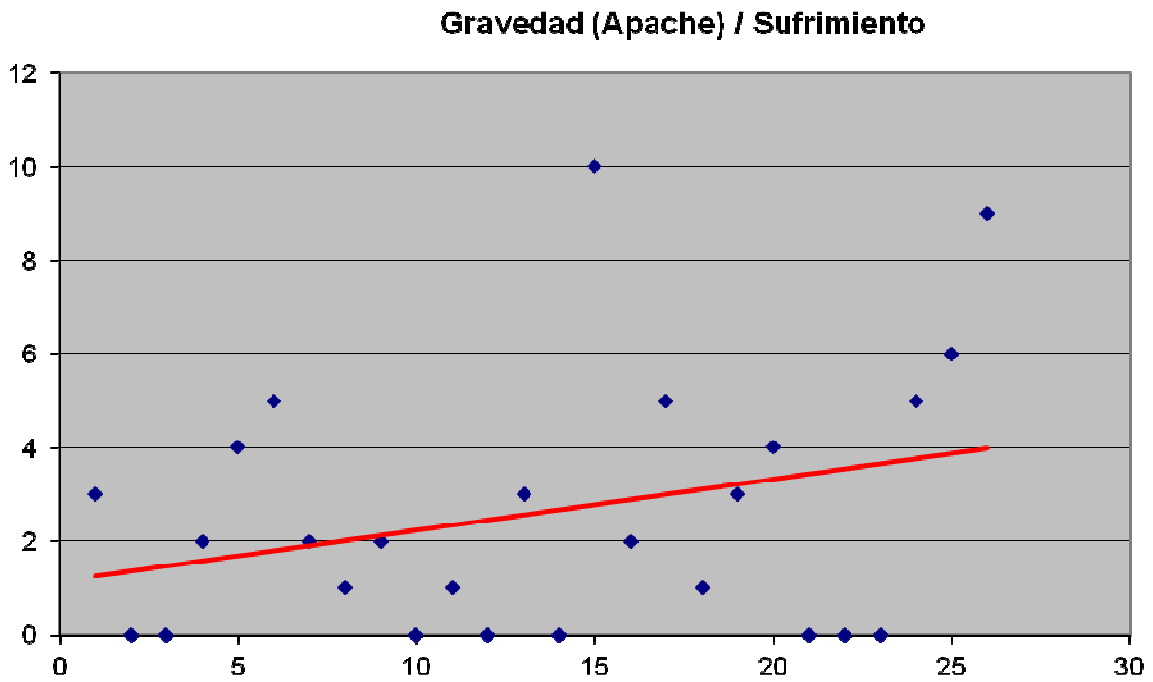


Figura 38

El sufrimiento y la gravedad (en pacientes médicos y quirúrgicos) se relacionan de forma directa, pero más débil que el dolor, y sólo el 3,6% de su variación depende de la gravedad.

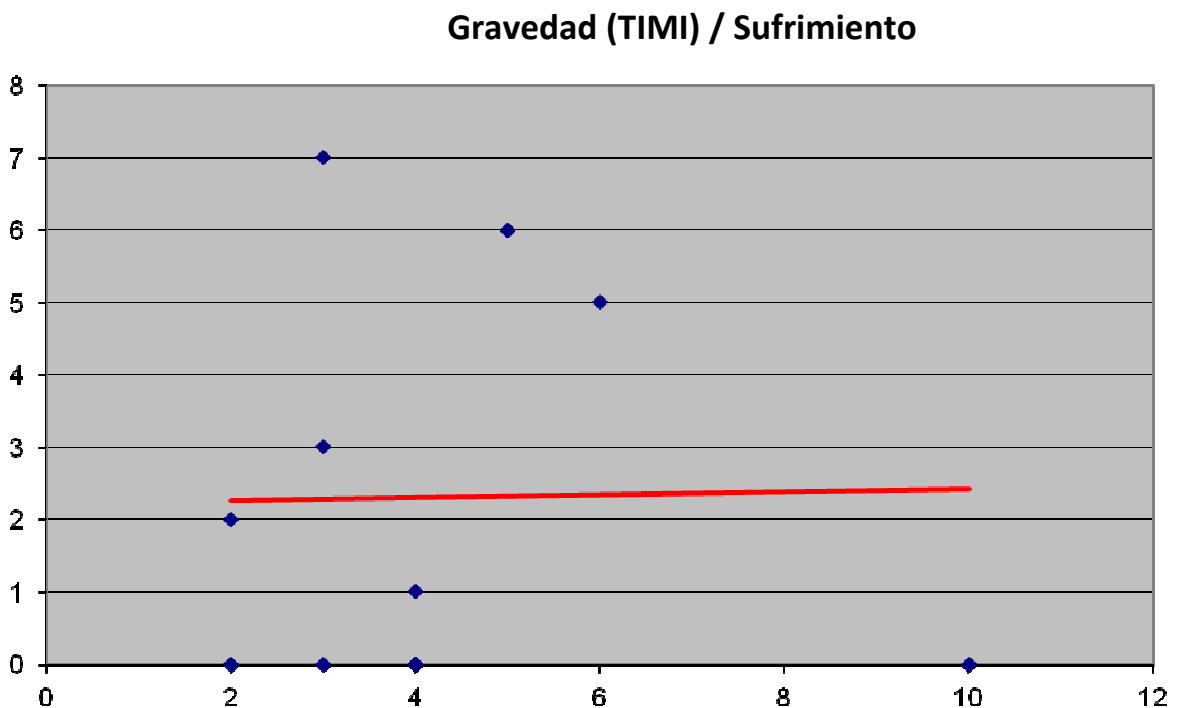


Figura 39

El sufrimiento y la gravedad no se relacionan en pacientes coronarios.

5.2.3 RELACIÓN ENTRE LAS CREENCIAS Y GRADO DE SUFRIMIENTO:

En los pacientes, entre la variable creencias y la variable sufrimiento, se objetiva un RR (Riesgo Relativo) de 1,43, y un OR (Odds Ratio) de 1,73. Aunque la relación entre ambas variables no es estadísticamente significativa ($p > 0,05$) (Figuras 40 y 41).

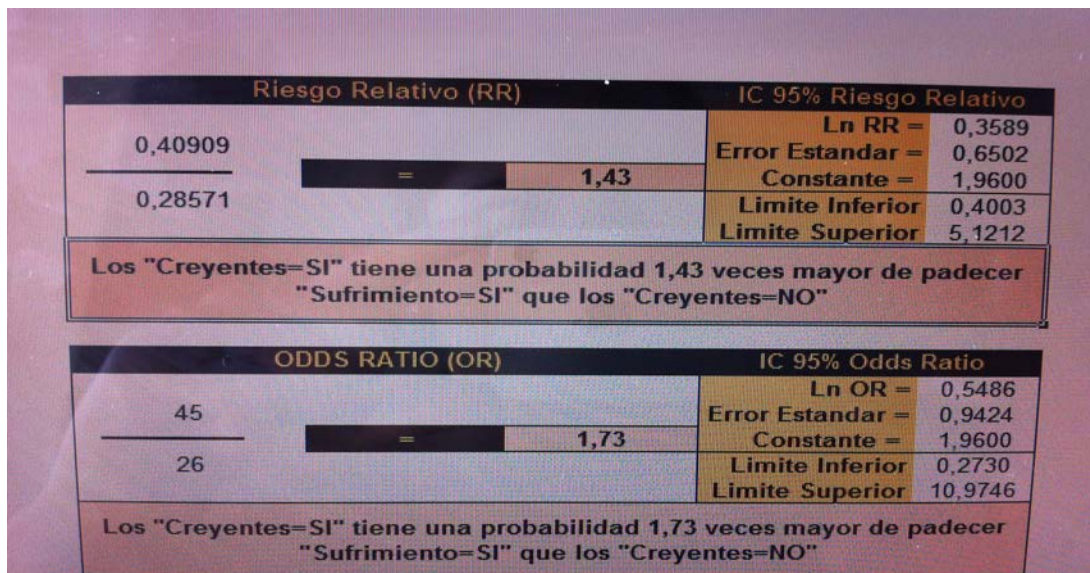


Figura 40

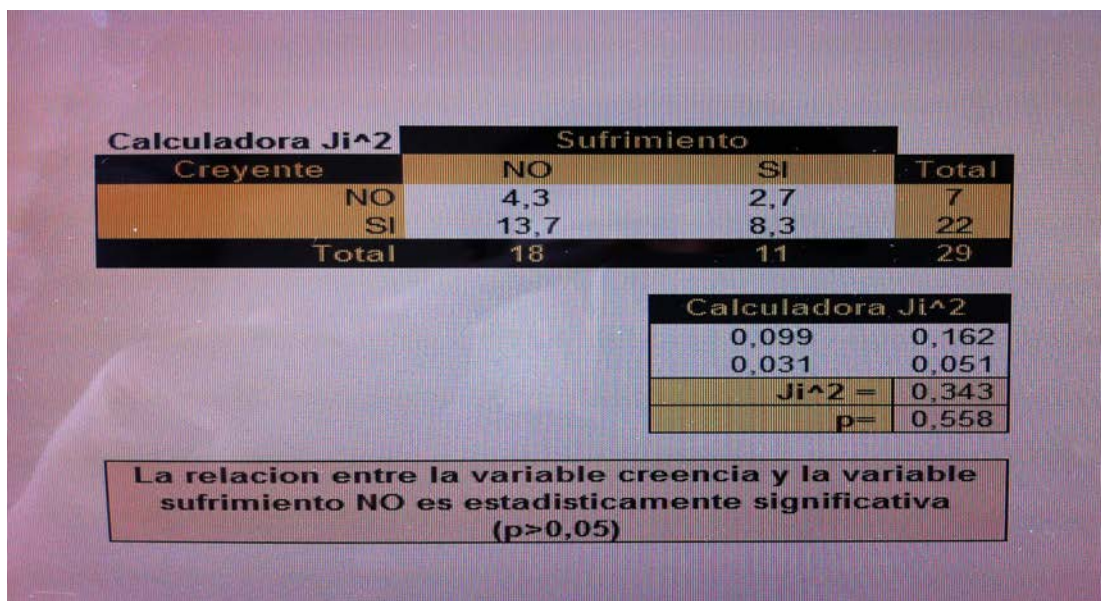


Figura 41

Por tanto, aunque no hay relación estadísticamente significativa entre ambas variables (creencias y sufrimiento en los pacientes), si podemos afirmar que hay una tendencia, de forma que el ser creyente puede ser factor de riesgo para un mayor sufrimiento entre los pacientes.

En los familiares, sin embargo la relación entre el factor ser creyente, y el sufrimiento, presenta un RR de 0,92 y un OR de 0,62, sin que haya tampoco relación estadísticamente significativa entre ambas variables ($p > 0,05$) (Figuras 42 y 43).

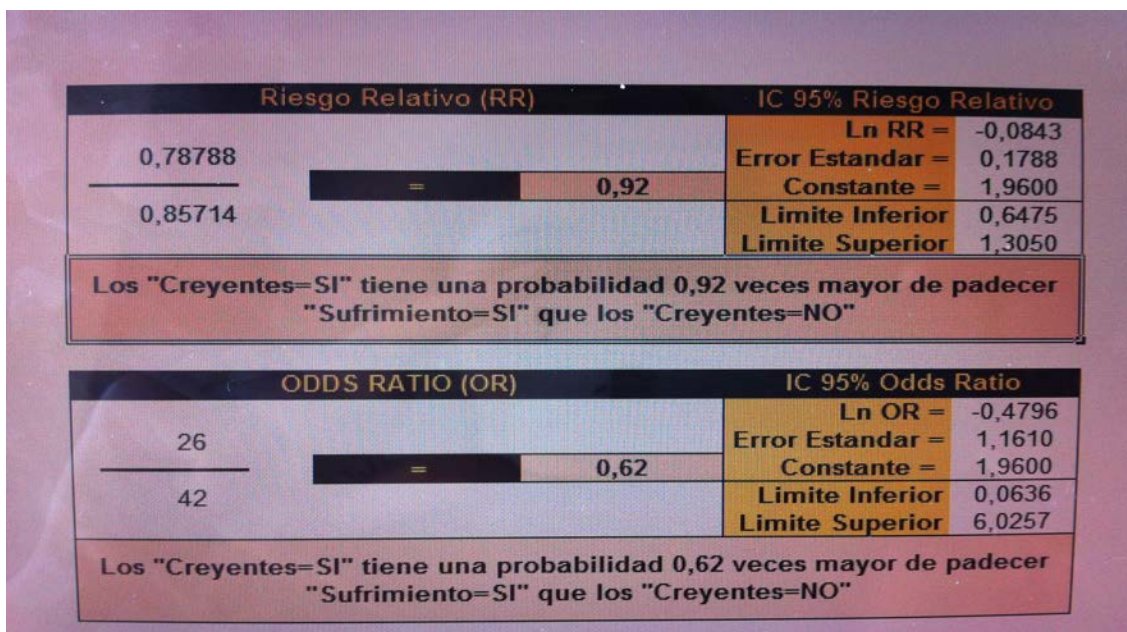


Figura 42

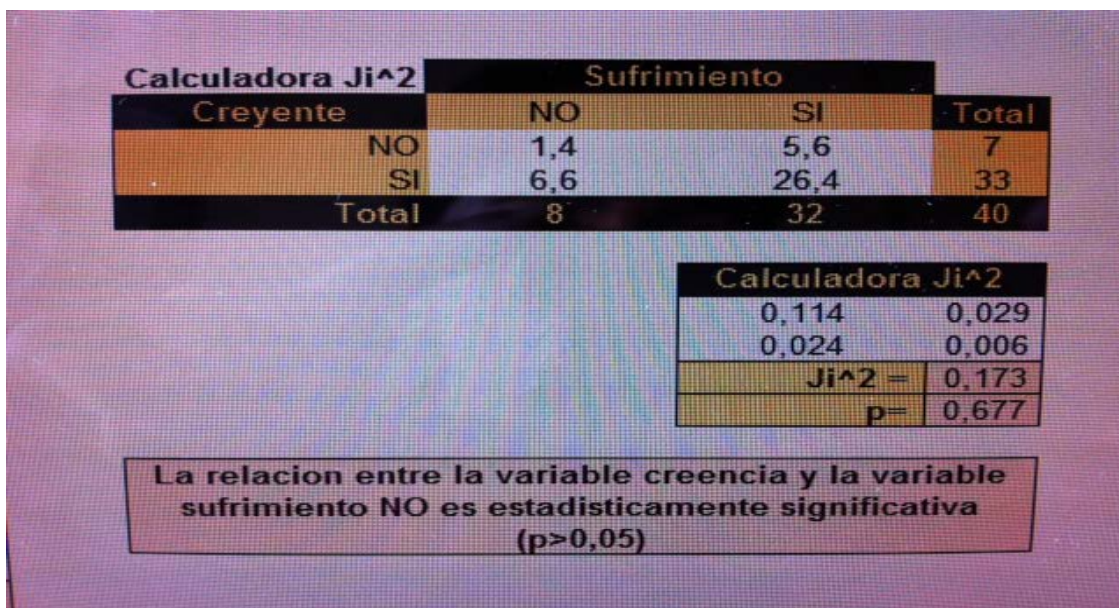


Figura 43

Es decir, en este caso, aunque tampoco hay relación estadísticamente significativa entre ambas variables (creencias y sufrimiento en los familiares), si podemos afirmar que también hay una tendencia, de forma que el ser creyente puede ser factor protector para el sufrimiento entre los familiares.

5.2.4 RELACIÓN ENTRE LA ACOGIDA Y GRADO DE SUFRIMIENTO:

En los pacientes, entre la variable acogida y la variable sufrimiento, se objetiva un RR de 0,36, y un OR de 0,00, ambas medidas de asociación con $p > 0,05$ (Figuras 44 y 45).

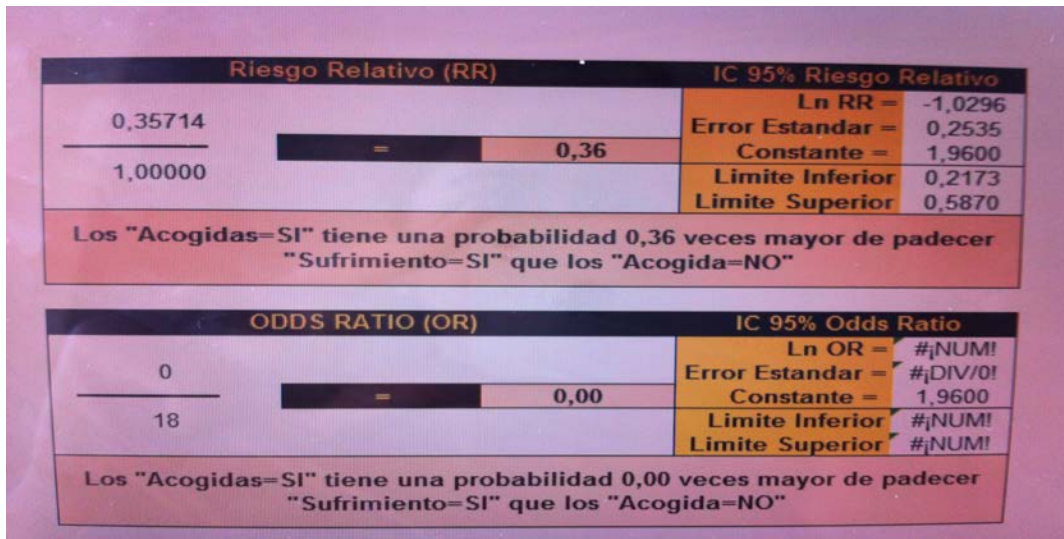


Figura 44

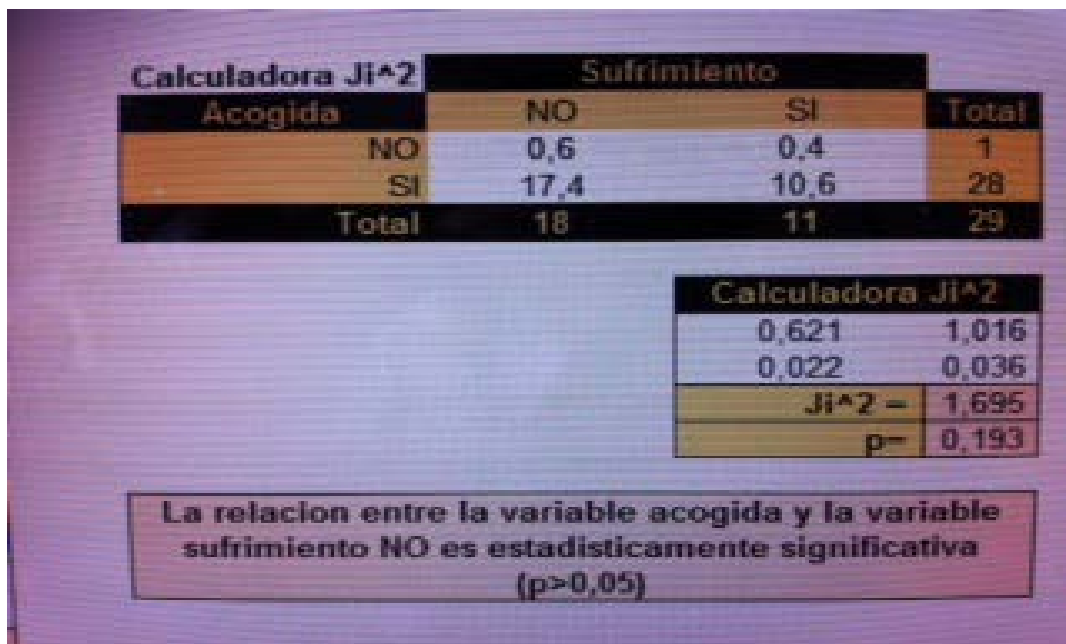


Figura 45

Es decir, aunque no haya relación estadísticamente significativa, si se observa una tendencia, en la que una percepción de acogida positiva por parte del personal de la UCI, puede ser un factor protector para el sufrimiento entre los pacientes.

En los familiares, entre la variable acogida y la variable sufrimiento, se objetiva un RR de 0,79, con $p > 0,05$ (Figuras 46 y 47).

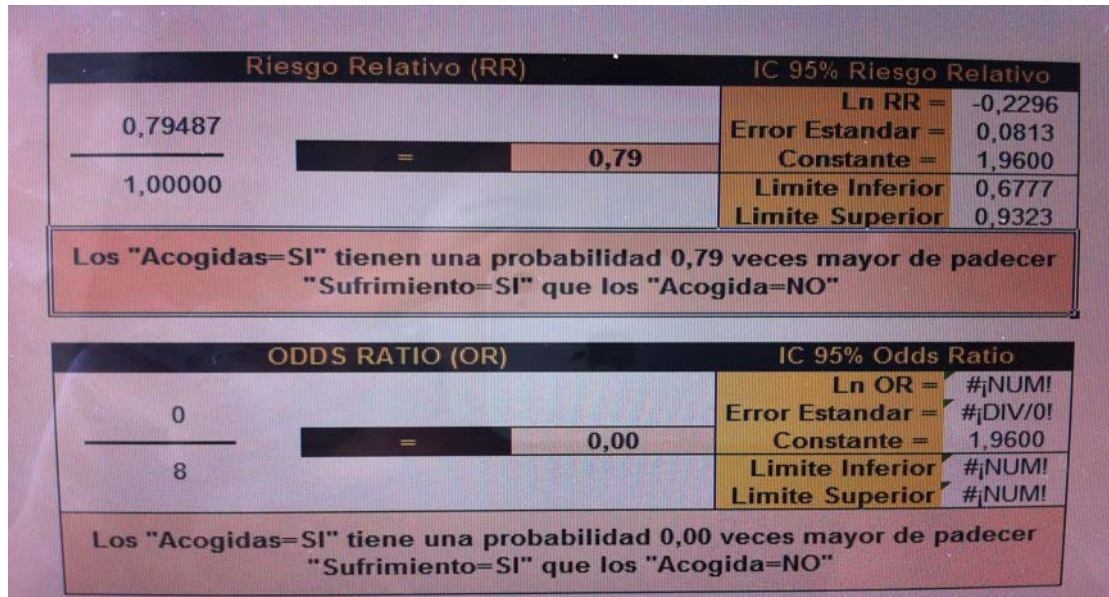


Figura 46

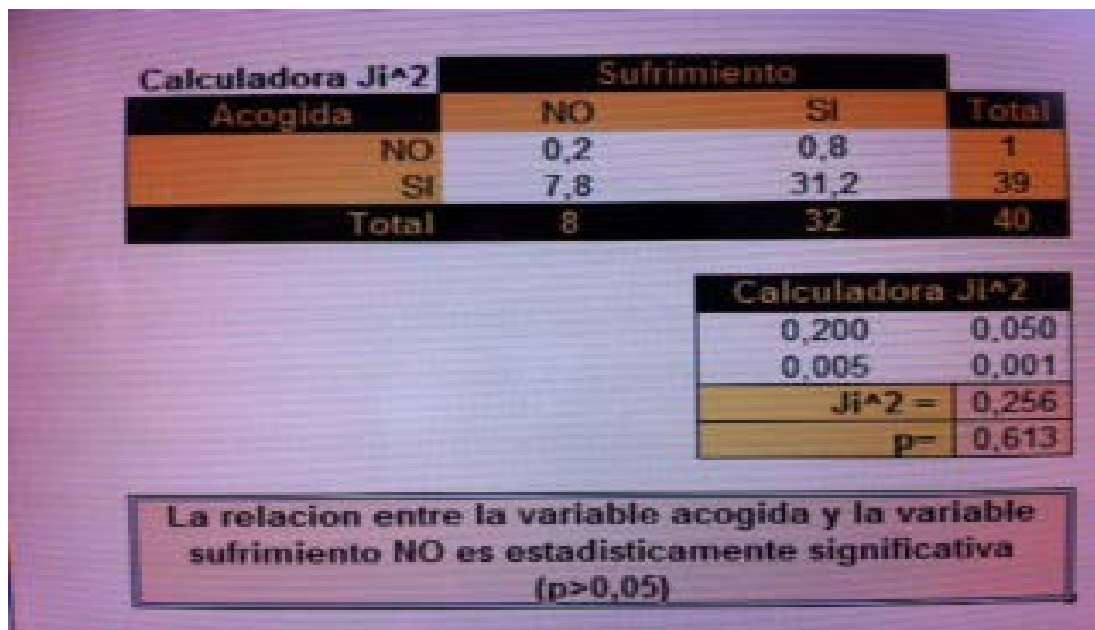


Figura 47

Por tanto, aunque tampoco existe relación estadísticamente significativa, también existe una tendencia entre los familiares, a tener en la acogida positiva un factor protector para el sufrimiento.

6. - DISCUSIÓN:

La dimensión ética y los compromisos éticos que adquirimos los agentes sanitarios en el ejercicio de nuestra profesión se han recogido a lo largo de La Historia de La Medicina desde el Juramento Hipocrático o la Oración de Maimónides, hasta los actuales códigos éticos de las distintas especialidades médicas o el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial (OMC). Todos estos documentos que son garantes de los derechos tanto de los pacientes como de los profesionales, elevan, o al menos encaminan el desarrollo de nuestro trabajo hacia la excelencia. El objetivo clásico de La Medicina, “el médico cuando puede curar, cura, cuando no [puede], alivia, y cuando no [puede], consuela y acompaña” (3) se mantiene vigente actualmente. “La prevención de la enfermedad [...], la promoción de la salud, el alivio del dolor y del sufrimiento [...], la asistencia y curación de los enfermos, el cuidado de los que no pueden ser curados, y finalmente, la evitación de una muerte prematura [...]” (11), proporcionando a nuestros pacientes una muerte acorde a la dignidad ontológica del ser humano, siguen siendo los objetivos generales de La Medicina. Es decir, concebir la profesión sanitaria como una vocación de servicio requiere ese compromiso ético que lleva implícito el abordaje del paciente de forma global, no sólo su dimensión biológica, sino también su dimensión psíquica y espiritual. Se habla del enfoque holístico al paciente, atender no sólo su patología, sino también a su persona, e incluso a sus familiares. Nunca debemos olvidar que el eje de la atención sanitaria desde la perspectiva del servicio al otro son las personas.

Dado que la salud es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como aquel “estado completo de bienestar físico, mental y social” (12), y no sólo como la ausencia de enfermedad, en este contexto, la enfermedad debe entenderse como un proceso pluridimensional. Es un “proceso biológico porque supone una alteración estructural o funcional del organismo, pero también es un proceso psicológico que conlleva dolor y sufrimiento, y un proceso social porque supone [...]” (13), aunque sea de forma temporal, una discapacidad o una dificultad de adaptación al entorno socio-laboral habitual. “Enfermar conlleva enfrentarse a una situación nueva y estresante, en algunas ocasiones desconocida y/o negada” (14) hasta ese momento y que va a requerir, tanto por parte del enfermo como por parte de sus cuidadores, el desarrollo de mecanismos de afrontamiento y adaptación. Todo individuo cuando enferma experimenta este proceso socio-psico-biológico, y el médico sus colaboradores deben saber reconocerlo, porque la responsabilidad de vehicular su atención, o atender directa y adecuadamente al sujeto enfermo en las tres dimensiones de la persona, - cuerpo, mente y espíritu-, corresponde al conjunto de los profesionales sanitarios.

La enfermedad supone una ruptura con la cotidianidad y resulta comprensible que todas las áreas de la vida de los pacientes y sus familiares se vean afectadas aunque lo hagan en distinta medida (15). Se modifica la situación física, la psico-afectiva, la familiar, la laboral, y en ocasiones hasta la espiritual, y existen muchos factores que intervienen en la reacción del individuo ante la misma. Entre ellos se encuentran desde la personalidad del paciente y su edad, el tipo de enfermedad, el entorno familiar y social y la necesidad o no de hospitalización, hasta la personalidad y actuación de los profesionales de la salud (13). Cuando además la enfermedad requiere ingreso hospitalario, y éste se produce en una UCI, donde se presupone una mayor gravedad o

potencial letalidad de la patología, “[...] la permanencia en la misma durante varios días condiciona por sí misma una serie de respuestas psicológicas, más allá de las acarreadas [...]” (16) por la propia enfermedad. En nuestro estudio, es el ingreso en UCI lo que genera mayor preocupación y sufrimiento (frente a la estancia o el alta de la unidad) tanto en pacientes como en familiares, aunque fundamentalmente en los familiares. Y esto se produce a pesar de conocer bien la existencia de las unidades y sentirse ampliamente acogidos como demuestran los resultados. Los motivos que tanto pacientes como familiares describen como causantes de este sufrimiento al ingreso son como se apunta anteriormente el diagnóstico de gravedad, y la situación inesperada del mismo. Pero tras la comunicación del ingreso en la unidad el primer sentimiento manifestado por los pacientes es la confianza, seguido de la esperanza y la serenidad, siendo minoritarios sentimientos como el miedo a la muerte o a las secuelas o al dolor.

Nuestros resultados coinciden con algunos de los resultados obtenidos por Blanca Gutiérrez JJ et al. (17) que realizaron un estudio descriptivo cualitativo, sobre el padecimiento de los enfermos con Síndrome Coronario Agudo (SCA) mediante entrevista en profundidad a 15 pacientes. También encontraron que sus pacientes confiaban en los profesionales pero vivían el ingreso con angustia. Ellos si reconocían sentir miedo; miedo al dolor, miedo al sufrimiento, miedo a las secuelas. Sin embargo la posibilidad de muerte se aceptaba como algo inherente a la vida y que tendría lugar cuando Dios lo tuviera dispuesto (17). Es posible que estas diferencias se deban a la diferencia cualitativa entre los pacientes de ambos estudios, ya que en nuestro estudio la patología mayoritaria es médica, y secundariamente coronaria, y en el suyo, la muestra es exclusivamente coronaria. El miedo al dolor se explicaría porque en el SCA y en la cardiopatía isquémica crónica, el síntoma princeps es el dolor, un dolor muy intenso, de características opresivas, que algunos enfermos describen incluso como sensación de muerte inminente.

Gómez-Carretero y cols. (18) revisaron que durante la estancia en la UCI, frecuentemente los pacientes experimentan sentimientos de temor al dolor, ansiedad, estrés, depresión, así como el denominado “síndrome de cuidados intensivos, cuyos síntomas consisten en una fluctuación de los niveles de conciencia, pobre orientación, ilusiones y alucinaciones, anomalías en el comportamiento que incluyen agresión, pasividad y negativismo y alteraciones de la memoria” (18). También manifiestan como principales estresores la ausencia de autonomía expresada como la pérdida de control sobre uno mismo, la incertidumbre (el no saber qué está pasando) y las dificultades de comunicación. También se recogen varios estresores físicos como favorecedores de estas alteraciones, entre otros el dolor físico y el ruido excesivo y “no habitual” que dificulta el descanso. Sin embargo, para Ayllón Garrido et al. (19) en un estudio transversal, descriptivo y cualitativo sobre 91 pacientes, los factores percibidos como más estresantes fueron por orden de frecuencia la sed (62,6%), la dificultad/imposibilidad para dormir (42,9%), los tubos en nariz o boca (35,2%) y no saber la hora (34,1%), es decir, los pacientes daban mayor importancia a las necesidades físicas. Nuestros resultados coinciden parcialmente con ambas fuentes pues a nuestros pacientes les resultaron menos molestas las alarmas, las luces, la falta de intimidad o las conversaciones del personal durante la estancia en UCI, (que pueden sin duda dificultar el descanso), y sin embargo, la desorientación temporo-espacial y la

soledad se expresan como las situaciones más gravosas durante la misma. Probablemente estas diferencias se deban a que en el estudio referido de Ayllón Garrido y cols. (19) el cuestionario utilizado es una escala de estresores ambientales adaptada con 43 ítems, en el que se preguntaba específicamente por estos tres factores (sed, dificultad en el descanso, y tubos), y en nuestro cuestionario no se preguntaba por ellos, (lo cual puede constituir por sí mismo un sesgo para nuestro estudio), y nosotros sí preguntábamos específicamente por la desorientación temporo-espacial y la soledad. Cabe destacar también que, para Ayllón Garrido et al. (19) el subgrupo de pacientes que padeció delirio, comparado con el que no se etiquetó de delirante, recuerda como situación angustiosa la desorientación temporo-espacial y haber vivido situaciones amenazantes no reales (alucinaciones).

Con respecto a la soledad, que es también para nuestros pacientes una de las circunstancias más estresantes de la UCI, en la actualidad, existen múltiples estudios que demuestran que esta condición, es un sentimiento negativo, que debilita física y psicológicamente a las personas, y depende tanto de factores externos y objetivos, como de factores internos y subjetivos. “Se la considera factor de riesgo para la hipertensión arterial, el síndrome metabólico, el sueño fragmentado, el aumento de la actividad adrenocortical, la insensibilidad glucocorticoidea, el peor control de las reacciones inflamatorias y la disminución de la respuesta inmune” (20).

“Por otro lado, los familiares [...] sienten impotencia, tristeza, incapacidad, desasosiego, [...] dolor, deseos de descansar, rabia. Sienten la incertidumbre de las esperas [...]” (21). Brevis y Silva (21) refieren en sus hallazgos que, en contraposición a estos sentimientos más negativos, los familiares también expresan la sensación de seguridad, tranquilidad y confianza transmitida por la tecnificación del entorno, el trabajo de los propios profesionales, y la valoración de la información proporcionada por el equipo sanitario. En nuestro estudio, a pesar de manifestar confianza en el equipo sanitario como reacción mayoritaria ante el ingreso, los familiares en ese momento, expresan sentimientos claramente negativos como miedo y ansiedad. Según Choi et al. (22) estas emociones negativas influyen en la salud física de los familiares, detectándose al menos uno o más comportamientos de riesgo en la salud entre los cuidadores de los pacientes de la UCI, como por ejemplo descanso o ejercicio inadecuado, alteración de los horarios, comidas interrumpidas, incapacidad para cuidar su propia salud, tomar su propia medicación o mantener sus propias visitas con el médico, y entre los fumadores mayor consumo de tabaco durante el ingreso de su familiar en la unidad (22).

Los autores Pardavila y Vivar (23) estructuran las necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos en cuatro grupos: A) Necesidades cognitivas referentes a la información clara, oportuna, consistente y esperanzadora (sin crear falsas expectativas) en el que deben participar tanto el equipo médico como el de enfermería. B) Necesidades emocionales, referentes a los sentimientos tanto positivos como negativos que experimentan los familiares a consecuencia del ingreso de su ser querido en la UCI, destacando la importancia de identificar los grupos familiares más vulnerables que necesitarán mayor apoyo emocional, y en los que sería deseable la acción conjunta de un equipo multidisciplinar como los servicios sociales o el apoyo espiritual de un sacerdote. C) Necesidades sociales, respecto a la relación de las

familias con otras personas de su entorno cercano, destacando que el apoyo y la cercanía de los amigos es una necesidad importante para los familiares, y que la ansiedad disminuye con los horarios flexibles de visita. Y finalmente, D) Necesidades prácticas, en relación a todo aquello que hace que la familia se sienta comodidad y confort (salas de espera, teléfonos, instalaciones del hospital), y que son consideradas las menos importantes. Esta revisión destaca el papel de la enfermera en la relación terapéutica entre el equipo sanitario, el paciente y su familia, y propone herramientas (genograma y ecomapa) a través de las cuales las enfermeras intensivistas identifican la estructura familiar, los vínculos de la familia con el entorno, y las necesidades que presentan para poder prestar ayuda, apoyo y asesoramiento que alivie el sufrimiento de los familiares y les proporcione los recursos necesarios para afrontar mejor la situación por la que están pasando.

En la actualidad, a pesar de que todas estas necesidades están bien identificadas y estructuradas, y de que en los últimos años la importancia de la familia del paciente crítico ha ido aumentando en la medicina intensiva, en la en la práctica diaria todavía queda mucho por hacer. Para mejorar la cobertura en algunas áreas, proponemos estrategias como dotar al personal de la UCI de formación específica para la comunicación con los pacientes y los familiares, especialmente para el manejo de situaciones difíciles o la comunicación de malas noticias, incentivar la información conjunta por parte de enfermería, proporcionar herramientas útiles y sencillas para la identificación de pacientes y familiares en riesgo de “trauma emocional”, y generalizar a nivel hospitalario el contacto con profesionales de la salud psíquica y espiritual.

Tras la estancia en la UCI, después de la estabilización y la deseada mejoría, llega el alta a la sala. Existen estudios en los que se constata que una vez superado el periodo crítico de la enfermedad, cuando los pacientes son trasladados a una sala de cuidados generales, (lo que debiera considerarse como un signo de mejoría respecto al estado físico del paciente), aparece nuevamente un sentimiento de temor, tanto en pacientes como en familiares, quienes al abandonar un ambiente que perciben como seguro y en el que el paciente se encuentra controlado continuamente, experimentan miedo a lo desconocido y viven este traslado como algo negativo (24). Sin embargo, nosotros hemos objetivado que el alta es la menos frecuente de las preocupaciones en ambos grupos encuestados (pacientes y familiares).

Cuando las alteraciones psico-emocionales que se han producido en nuestros pacientes durante el ingreso en la UCI, se prolongan durante semanas o meses tras el alta, llegan a constituir un trastorno por estrés postraumático (18). El trastorno de estrés postraumático, (PTSD, por sus siglas en inglés), es la consecuencia psicológica, en ocasiones acompañada de manifestaciones físicas, tras la exposición a un evento traumático en la vida de una persona (25). Su aparición condiciona la calidad de vida en la fase de recuperación post-UCI. De la misma manera entre los familiares se observa que la ansiedad, la depresión o el PTSD, aunque comienzan a disminuir a partir de los tres meses, pueden presentarse hasta 12 meses después de la experiencia, y sin que existan diferencias estadísticamente significativas entre las familias de supervivientes y las de fallecidos (26).

Martínez Qués y cols. (27) describieron entre sus pacientes como estrategias de afrontamiento más frecuentes, la negación, la evitación, la resignación, la búsqueda de la familia para obtener información, la negación/adopción del papel de enfermo, y la voluntad de realizar cambios positivos en sus vidas. Así mismo, observaron cómo ellos mismos verbalizan estas estrategias, y cómo enfermería era capaz de reconocer (con alguna disparidad) las emociones de los pacientes, y las estrategias de afrontamiento (27).

Resulta razonable intuir, y la literatura lo respalda, que la planificación de intervenciones para el cuidado específico de las áreas psico-afectiva y social tanto en pacientes como en familiares, facilita la detección de afrontamiento inefectivo y el desarrollo de estrategias de afrontamiento más adaptativas (27) que disminuyen el nivel de estrés y ansiedad durante el ingreso en la unidad. “[...] debemos reconsiderar la necesidad de dirigir las alternativas terapéuticas hacia el cambio en la valoración primaria de los individuos, debiendo actuar sobre la valoración de amenaza y tratando de incrementar las valoraciones de desafío, aspecto relacionado con una clara adaptación hacia la enfermedad [...]” (28). Incluso sería interesante realizar estudios de seguimiento y continuidad en el cuidado, para comprobar si estas intervenciones pudieran ser una forma de minimizar, incluso en algunos casos prevenir el PTSD tras el paso por la UCI.

Con respecto a las estrategias de afrontamiento en nuestro estudio, objetivamos que son mayoritariamente adaptativas, centradas en el problema y en la red social. Tanto pacientes como familiares reconocen como estrategias mayoritarias de afrontamiento ante el ingreso en la unidad, en primer lugar el apoyo en la información y atención sanitaria (30,9% vs. 36%), el apoyo en la familia y los amigos como segunda estrategia (27,9% vs. 33%), y ambos grupos reconocen en tercera y cuarta posición respectivamente, adoptar una actitud positiva ante la noticia del ingreso (11,8% vs. 11%) y un refugio en la fe (7% vs. 7,4%). Soriano y Monsalve (28) en su estudio “Valoración, afrontamiento y emoción en pacientes con dolor crónico”, engloban la religión y rezo como factor de afrontamiento emocional que contiene las estrategias de afrontamiento poco adaptativas, relacionándose con una afectividad negativa, con la idea de resignación y el abandono a una realidad que les supera (28). No es el caso de nuestro estudio, en el que oración y fe tienen una connotación positiva, de espiritualidad activa. En nuestro estudio las estrategias de afrontamiento desadaptativas como por ejemplo la evitación son minoritarias en ambos grupos (pacientes y familiares).

Como referíamos con anterioridad, uno de los estresores identificados como más importantes en los pacientes de UCI es el dolor (18). La experiencia del dolor es individual, el umbral de sensibilidad es diferente para cada paciente. La experiencia del dolor limita la autonomía personal de los pacientes y disminuye su calidad de vida. Hoy por hoy se considera imperativo moral el control del dolor como objetivo básico en la atención sanitaria (29). En nuestro estudio, uno de los elementos considerados como positivos del ingreso en UCI, tanto en pacientes como en familiares, es la percepción de su adecuado control (12,2% vs. 14%), junto con la atención directa (31,1% vs. 27,9%) y la monitorización continua (24,4% vs. 24,8%). En cuanto al dolor físico expresado

por nuestros pacientes, obtenemos una media en la escala EVA de dolor de 3,5, por lo que podemos concluir se encuentran bien analgesiados. En el análisis bivariado entre el dolor y el sufrimiento de los pacientes, objetivamos, según el coeficiente de regresión de Pearson y el coeficiente de regresión lineal, que el sufrimiento es una sensación que depende del dolor de forma directa y moderada (es decir, a mayor dolor, mayor sufrimiento), y que sólo el 16,3% de la variación de la sensación de sufrimiento depende de la sensación algica. Con respecto a la gravedad y su relación con el sufrimiento, objetivamos que existe una relación directa aunque débil en el caso de pacientes médicos y quirúrgicos, pero que no existe esta relación entre gravedad y sufrimiento en los pacientes coronarios. Según mi opinión personal y experiencia clínica, es posible que esto se deba a que, en el caso de los pacientes coronarios una vez controlado ese dolor característico e intenso expresado como sensación de muerte inminente, existe en el paciente una sensación de bienestar y estabilidad que no se corresponde con la gravedad real de la cardiopatía isquémica aguda.

Referente a la intensidad de sufrimiento manifestado por nuestros pacientes en una escala numérica no validada del 0 al 10, la media de sufrimiento obtenida en los pacientes es de 3. Por otro lado, en el grupo de los familiares (donde la variable dolor no ha lugar) la media en la intensidad de sufrimiento se eleva hasta 5,5 puntos. Es evidente que los familiares sufren más que los pacientes. ¿Por qué?, ¿podemos explicar esta diferencia de cuantitativa y probablemente cualitativa de sufrimiento?

Aunque dolor y sufrimiento están íntimamente relacionados en la literatura médica, son fenomenológica (30) y antropológicamente (31) distintos. El dolor es directamente causa de sufrimiento cuando se trata de un dolor de causa desconocida, cuando se convierte en crónico o no controlable, o cuando su causa es amenazante o funesta (30). Pero sufrimiento es más que dolor (29), tiene una dimensión plural (psíquica, emocional, y espiritual) que va más allá del organismo, por eso hay autores de acuerdo con Cassel que afirman que “no sufren los cuerpos, los que sufren son las personas” (30). Entendemos que el sufrimiento es una vivencia individual, subjetiva, compleja, íntimamente relacionada con la interpretación personal de cada uno de los sucesos, con nuestras características personales, culturales, intelectuales (30-31), con nuestro pasado, y con nuestras expectativas de futuro. Pero también es una experiencia universal, y la única forma de saber si está presente, o aprender qué estímulo es el desencadenante para causarlo, (con el objetivo de atajarlo o al menos intentarlo), es preguntar al sujeto sufriente (30). En este sentido, en nuestro estudio, aunque no existe significación estadística, si objetivamos una tendencia, tanto en pacientes como en familiares, a que la percepción de la acogida por parte del personal de la UCI como positiva sea un factor protector frente al sufrimiento durante el ingreso.

Pero, ¿es posible anular o hacer desaparecer el sufrimiento? ¿O no podemos dado que se trata de una experiencia inherente a la naturaleza humana? Juan Pablo II en su encíclica papal “*Salvifici Doloris*” (32) escribe que el hombre se convierte de modo particular en camino de la Iglesia, cuando en su vida entra el sufrimiento. Esto sucede en distintos momentos, de maneras diferentes, asumiendo dimensiones diversas, pero “de una forma u otra el sufrimiento parece ser una experiencia casi inseparable de la naturaleza terrena del hombre”. Complementando esta idea, el neurólogo y psiquiatra

V. Frankl (33) habla de que la experiencia del sufrimiento existencial o espiritual, deja de serlo en cierto modo, en el momento en que se le encuentra un sentido. “Curiosamente el ser humano no suele preguntarse qué sentido tienen la alegría, el éxito o el placer [...]” (34); sin embargo, ante la realidad de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento o la muerte, “[...] a lo largo de la historia las mentes más reflexivas se han preguntado [...]” (34) ¿tiene algún sentido el sufrimiento? ¿por qué sufrimos? ¿para qué?. Desde el punto de vista espiritual el sufrimiento “[...] manifiesta la profundidad propia del hombre y de algún modo la supera” (32). Pertenece a la trascendencia humana; “es uno de esos puntos en los que el hombre está en cierto sentido “destinado” a superarse a sí mismo” (32). Porque en el sufrimiento, el hombre se encuentra a sí mismo, su propia humanidad, su propia dignidad y su propia misión (32).

Se sabe que en general los eventos traumáticos provocan emociones negativas, pero en muchos individuos, estas experiencias pueden también dirigirse hacia cambios positivos, es lo que se denomina crecimiento post-traumático (35-30), concepto íntimamente relacionado con la resiliencia (capacidad de una persona de continuar proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, situaciones difíciles y a veces traumas graves) (36). El optimismo, la esperanza, las creencias religiosas y la extraversión, son algunas de las características que de forma más frecuente aparecen en los estudios como factores de resistencia y crecimiento (36).

“Tanto si los pacientes como sus familiares, tienen creencias religiosas o no, ser tratado en una unidad de cuidados intensivos es una experiencia profundamente emocional y espiritual” (37). A este respecto, en los últimos años el rol que desempeña la espiritualidad en la vida de los pacientes ha adquirido mayor importancia en la investigación, la literatura y la formación académica de los médicos (38). En la última conferencia de consenso sobre espiritualidad y salud (2009) (39), se concluyó que la atención de los asuntos espirituales y existenciales de nuestros pacientes es una necesidad, debe realizarse por un equipo multidisciplinar bien formado, dotado de herramientas de evaluación sistematizada de la situación y de las necesidades espirituales de los pacientes, y engarzado en un plan de atención integral psicobiosocial (38-39). Se puede decir que la atención espiritual se enmarca en la obligación ética de los sanitarios en el cuidado integral de las personas (38).

La situación de enfermedad grave, crónica o terminal, hace que las personas analicen sus vidas, sus relaciones personales y sus fracasos, que se enfrenten a sus miedos y ansiedades, a sentimientos sin resolver y en última instancia a su propia mortalidad (38). Para algunas personas la experiencia de la enfermedad (o cualquier otra situación de sufrimiento vital) puede significar un momento de recogimiento, de introspección, así como una experiencia de revelación de lo esencial, es decir hallar la sabiduría para intuir lo esencial de la existencia que acostumbramos a perder en la cotidianidad.

Pero, “¿cómo ayuda la espiritualidad a lidiar con la mortalidad?” (38). La espiritualidad y las religiones ofrecen esperanza, recuperación del sentido de control al orientar la situación o la preocupación hacia la divinidad (un poder superior), reconciliación, fortaleza y aceptación, y finalmente sentido en medio del sufrimiento y el dolor (38). En nuestro estudio llama la atención que, a pesar de que tanto pacientes como fami-

liares se definieron mayoritariamente como creyentes, en las herramientas para sobrellevar la estancia en la UCI, la opción de la oración (entendida como momento de reflexión espiritual y no como abandono) fue minoritaria en ambos grupos, así como la necesidad de contacto con sacerdote que fue manifestada como inexistente. La necesidad de apoyo psicológico fue minoritaria también en ambos grupos. ¿Es posible que esto se deba a que los pacientes desconocen que disponen de estos recursos si los quieren o necesitan? ¿Puede ser que no exista una “cultura”, o un hábito, o una conciencia de oferta de los mismos a los pacientes por parte del personal sanitario? En nuestro estudio, aunque no existe relación estadísticamente significativa entre las variables, se observa la tendencia de que la condición de ser creyente es factor de riesgo para el sufrimiento en los pacientes, y sin embargo, factor protector para los familiares. ¿Podría deberse a que nuestros pacientes no se sienten espiritualmente y psicológicamente acompañados durante el ingreso en la UCI? ¿Sería posible cambiar esta tendencia? ¿La sistematización y protocolización del acompañamiento psicológico y espiritual en la UCI podría cambiarla?

Entonces, ante las circunstancias de enfermedad grave, ¿cómo podemos actuar los profesionales sanitarios? Ejerciendo la virtud de la compasión (entendida como capacidad de empatizar y acompañar al otro en su sufrimiento), que siendo esencial en el cuidado de todos los enfermos, se hace especialmente necesaria en estos casos (38). “La persona que sufre es sagrada y merece todo nuestro respeto y toda nuestra ayuda” (34). Los sanitarios, especialmente los médicos, “debemos proporcionar oportunidades a nuestros pacientes, a sus seres queridos, incluso a nosotros mismos para encontrar sentido en medio del sufrimiento” (39), es decir para “sanar” en el sentido más amplio y trascendental del término. Dicho de otra manera, el sufrimiento de alguien puede ser una oportunidad para que otros ejercitemos muchas virtudes humanas; la comprensión, la ayuda, el servicio, la tolerancia, la compasión, y sobretodo el amor. El paciente sufriente es también un espejo en el que ver reflejada nuestra propia humanidad, nuestra propia vulnerabilidad. Cuando además la manera que tienen nuestros pacientes de afrontar sus dificultades vitales, está llena de sentido, serán ejemplo y referente para cuando nosotros mismos nos veamos enfrentados a algún sufrimiento existencial.

“En situaciones difíciles y de sufrimiento, debemos ejercer más que nunca ese imperativo ético de prestar ayuda a quien más lo necesita y de la manera en que lo necesita, es decir, de dar a cada uno lo suyo y de convertirnos en individuos ferozmente humanos” (40). “Se trataría pues de practicar una ética de máximos, buscando la excelencia, traspasando aquello que es puramente lo debido [...]” (41).

Para concluir y a modo de reflexión final, quisiera resaltar que sin duda la experiencia del sufrimiento es algo dramático, y de un impacto psíquico y espiritual notable, pero puede convertirse en el inicio de un proceso de maduración trascendente, que nos conduzca al final del camino, a encontrar la llave hacia una vida mejor, más feliz y más plena, en cuanto a que nos conduzca a una vida llena de sentido. Es decir, que un momento de oscuridad puede ser el inicio de un próspero, profundo, y apasionante camino hacia la luz. Entre los profesionales de la salud, ejercer sin esta actitud vital de ayuda y servicio a los demás dificulta que las personas sufrientes afronten y superen su

sufrimiento, y que construyamos una sociedad más sana, más fuerte, y más resiliente, en definitiva que construyamos un mundo emocionalmente más equilibrado y mejor.

*“Jamás desfallezcas ante las más sombrías aflicciones de tu vida,
pues aún de las nubes más negras cae agua limpia y fecundante”
(PROVERBIO CHINO)*

7. - LIMITACIONES POR SEGOS DEL ESTUDIO:

La primera limitación del estudio es el tamaño muestral reducido.

La segunda, que las categorías diagnósticas incluidas sólo comprenden 3 grupos, pacientes médicos, quirúrgicos y coronarios (debido al tipo de UCI en el que se recogieron los cuestionarios), y dejan fuera del estudio a pacientes y familiares de patologías con gran impacto emocional como los politraumatismos o pacientes neurocríticos.

La tercera limitación es que a pesar de obtener un adecuado nivel de participación, existen cuestiones en las que hemos obtenido hasta un 20% de no respondedores, y este porcentaje ha sido comparativamente mayor siempre en el grupo pacientes frente al grupo familiares.

Y finalmente, otra limitación se debe a la subjetividad y pluridimensionalidad del concepto sufrimiento, ya que en nuestros cuestionarios, preguntábamos por la percepción de su aparición y su intensidad (con una escala no validada), pero no por el significado del concepto de sufrimiento, que sin duda varía de una persona a otra, y del grupo de pacientes al grupo de familiares.

8. - CONCLUSIONES:

- 1- Nuestros pacientes son mayoritariamente hombres sexagenarios, casados, padres de familia, y en general con bajo nivel educativo y ocupaciones acordes al nivel de formación. La patología que presentan es fundamentalmente médica de gravedad moderada.
- 2- Las cuidadoras siguen siendo fundamentalmente mujeres, familiares de primer grado (hijas y esposas). Se observa en las generaciones posteriores mayor nivel cultural, y el matrimonio con hijos como forma de convivencia mayoritaria.
- 3- Tanto en pacientes como en familiares el ingreso en UCI provoca (a pesar de conocernos, sentirse bien acogidos, y confiar en nuestro trabajo) un sufrimiento leve en el caso de los pacientes, y un sufrimiento importante en el caso de los familiares, relacionado con la gravedad de los diagnósticos y lo inesperado de la situación.

- 4- Nuestros pacientes se encuentran bien analgesiados con una media de escala EVA de dolor de 3,5 puntos.
- 5- Destacan en los pacientes los sentimientos positivos como la esperanza y la serenidad, mientras que en los familiares por el contrario los negativos como el miedo y la ansiedad. Ambos grupos valoran muy positivamente la atención directa, la monitorización continua, y la percepción de un mejor control del dolor físico en la UCI.
- 6- Aunque ambos grupos (pacientes y familiares) se definen ampliamente como creyentes, las estrategias de afrontamiento son mayoritariamente la información médica y el apoyo en el entorno familiar, y minoritariamente la oración, la reflexión personal o el contacto con un psicólogo o sacerdote.
- 7- El sufrimiento es una sensación que depende directa y moderadamente del dolor (pero no únicamente de él). Sólo el 16,3% de la variación del sufrimiento depende de la sensación algica. La gravedad se relaciona con el sufrimiento en el caso de los pacientes médicos y quirúrgicos, no en los pacientes coronarios.
- 8- Sin que existan relaciones estadísticamente significativas, se pueden observar las siguientes tendencias, en relación al sufrimiento:
 - a. Ser creyente es factor de riesgo para los pacientes, y factor protector para los familiares.
 - b. En ambos grupos (pacientes y familiares), la percepción de una acogida positiva por el personal de la UCI se perfila como factor protector.
- 9- Dado que en la atención integral del paciente crítico, se reconoce de forma consensuada por la literatura, la necesidad y el imperativo ético de incluir los aspectos psico-emocionales y espirituales del paciente y sus familiares en los cuidados sanitarios habituales, sería recomendable que los servicios de medicina intensiva, ofrecieran de forma generalizada y normalizada, los recursos necesarios para la cobertura de dichas necesidades (por ejemplo contacto con un psicólogo clínico/sacerdote o guía espiritual), y que el sistema sanitario a través de los diferentes departamentos de salud, contemplara de forma protocolizada dichos recursos.

9. - CONFLICTO DE INTERESES:

La autora declara no tener conflicto de intereses.

10. - BIBLIOGRAFÍA:

- 1- Bernat-Adell MD, Ballester-Arnal R, Abizanda-Campos R. ¿Es el paciente crítico para tomar decisiones? Razones psicológicas y psicopatológicas de la alteración cognitiva. *Med intensiva*. 2012; 36(6): 416-422.
- 2- Bayés R. Cuidados críticos y sufrimiento. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(15): 576-8.
Gómez J. La medicina interna: situación actual y nuevos horizontes. *An Med Interna*. 2004 Jun; 21(6):301-5.
- 3- Gómez J. La medicina interna: situación actual y nuevos horizontes. *An Med Interna*. 2004 Jun; 21(6):301-5.
- 4- Gómez Rubí J. *Ética en medicina crítica*. Madrid: Triacastela, 2002; p. 271.
- 5- Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva. *Med intensiva*. 2003; 27(3): 169-70.
- 6- Palencia Herrejón E, Gonzalez Díaz G, Mancebo Cortés J. El futuro de la medicina intensiva. *Med intensiva*. 2011; 35(4): 232-235.
- 7- Bayés R. Sobre la felicidad y el sufrimiento. *Quaderns de psicología*. 2009; 11(1/2): 11-16.
- 8- Bayés R. Psicología del sufrimiento y la muerte. *Anuario de psicología*. 1998; 29 (4): 5-17.
- 9- Charon R. Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*. 2001; 286 (15): 1897-1902.
- 10- Pardo C., Muñoz T., Chamorro C.. Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Med. Intensiva* [revista en la Internet]. 2006 Nov [citado 2014 Sep 05]; 30(8): 379-385. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000800004&lng=es.
- 11- SEMICYUC. Los profesionales del enfermo crítico. Sociedad española de medicina intensiva crítica y unidades coronarias. [Online]. [Consultado 2014 08 18]. Disponible en: <http://www.semicyuc.org/>

- 12- OMS. Organización Mundial de la Salud. <http://www.who.int/es/>. [Online].
[Consultado 2014 08 18] Disponible en:
<http://www.who.int/library/collections/historical/es/index3.html>
- 13- Romero Yauri, J. Aspectos psicológicos del paciente frente a la enfermedad. Ilustrados, una comunidad educativa mundial. [Monografía en internet]. [cited 2014 08 18] Disponible en: <http://www.ilustrados.com/tema/683/Aspectos-psicologicos-paciente-frente-enfermedad.html>
- 14- Alonso C, Bastos A. Intervención psicológica en personas con cáncer. Revista Clínica Contemporánea. [Revista en internet] 2011 [Consultado 2014 08 18]; 2 (2): 187-207. Disponible en:
<http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2011v2n2a6.pdf>
- 15- Gómez S, Gil B, Ballester R. Grado de interferencia en los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos. Repositori Universitat Jaume I. [Online]; 2008 [cited 2014 08 18] Disponible en:
http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/78027/forum_2008_11.pdf?sequence=1
- 16- Rodríguez, T. Manejo y orientación psicológica en el paciente con enfermedad cardiovascular en estado de gravedad. Revista psicología científica.com. [Revista en internet]; 2011 [Consultado 2014 08 018] Disponible en:
<http://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-cardiovascular-orientacion-psicologica/>
- 17- Blanca Gutiérrez JJ, Muñoz Segura R, Hervás Padilla J, Alba Fernández CM. El padecimiento de los enfermos con Síndrome coronario agudo. Index Enferm. 2006; (15): 52-53.
- 18- Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. Med. Intensiva [Revista en Internet]. 2007 Sep [citado 2014 Ago 20]; 31(6): 318-325. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600006&lng=es.
- 19- Ayllón Garrido N, M Álvarez González M, González García M. Factores ambientales estresantes percibidos por los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. Enferm Intensiva. 2007; 18(4):159-67.

- 20- Cacioppo JT, Cacioppo S. Social relationships and health. The toxic effects of perceived social isolation. *Soc Personal Psychol Compass*. 2014 February 1; 8(2): 58–72.
- 21- Brevis I, Silva P. Creencias, sentimientos e incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. *Revista Chilena de Medicina Intensiva*. [Revista en Internet] 2011 [citado 2014 Ago 20]; 26(1): 27-34. Disponible en: <http://www.medicina-intensiva.cl/revistaweb/revistas/2011.html>2011
- 22- Choi J et al. Health risk behaviors in family caregivers during patients' stay in intensive care units: a pilot analysis. *Am J Crit Care*. 2013 Jan; 22(1):41-5.
- 23- Pardavila M I, Vivar C G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012; 23(2): 51-67.
- 24- Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano J.F, de Andrés J. El ingreso en la unidad de cuidados intensivos: la repercusión en el familiar del paciente. *Boletín de Psicología*. [Revista en Internet] 2006 Jul; [Consultado 2014 08 20]; (87): 61-87. Disponible en: <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N87-3.pdf>
- 25- Lindeman Vergara Y. Estrés postraumático en sobrevivientes de enfermedad crítica en unidad de cuidados intensivos: Revisión de la literatura. *PSIMONART*. [Revista en internet] 2013 [Citado 2014 sept 5]; 5:(1-2): 53-68. Disponible en: <http://www.clinicamontserrat.com.co/documents/Psimonart/volumen5-1/08%20Psimonart%2007%20-%20Estres%20Postraumatico.pdf>
- 26- McAdam JL, Fontaine DK, White DB, Dracup KA, Puntillo KA. Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *Am J Crit Care*. 2012 Nov; 21(6):386-93.
- 27- Martínez Qués AA, Rodríguez Rodríguez A, Rodríguez Fernández C, Rodríguez Fernández A. Percepción de las estrategias de afrontamiento ante el estrés en pacientes ingresados en una unidad de coronarias. *Enfermería en Cardiología*. [Revista en Internet] 2005 [citado 2014 Ago 27]; (34): 15-21. Disponible en: <http://www.enfermeriaencardiologia.com/revista/3401.pdf>
- 28- Soriano J, Monsalve V. Valoración, Afrontamiento y Emoción en pacientes con dolor crónico. *Boletín de Psicología*. 1999; (62): 43-64.
- 29- Gamboa Artiñolo FM. Ética médica y dolor. *Med Clin (Barc)*. 2011; 136 (15): 671–673.

- 30- Cassel EJ. The nature or suffering and the goals of medicine. N Engl J Med. 1982; Mar 18; 306 (11); 639-645.
- 31- Bustos Domínguez R. Elementos para una antropología del dolor: el aporte de David Breton. Acta Bioethica 2000; 6(1): 105-111.
- 32- Wojtyla K. Salvifici Doloris. Carta Apostólica del Sumo Pontífice Juan Pablo II. [Documento en internet] 1984 [Consultado 2014 Ago 28] Disponible en: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_sp.html
- 33- Frankl VE. El hombre en busca de sentido. 12º ed. Barcelona. Herder Editorial; 1991.p.114.
- 34- Suardíaz JH. Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte. Bioética, 2005; 5(3): 18-25.
- 35- Jezierska N, Borkowsky B, Gaszynsky W. Psychological reactions in family members of patients hospitalised in intensive care units. Anaesthesiol Intensive Ther. 2014; Jan-Mar; 46 (1): 42-45.
- 36- Vera B, Carbelo B, Vecina ML. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. Papeles del psicólogo. 2006; 27(1): 40-49.
- 37- Crudden E. A reflection from the other side of the bed – An account of what is like to be a patient and a relative in an intensive care unit. Intensive Crit Care Nurs. 2010; Feb; 26 (1): 18-23.
- 38- Puchalski C. Spirituality in health: the role of spirituality in critical care. Crit Care Clin. 2004; (20): 487-504.
- 39- Puchalski C et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Medicina Paliativa. Enero- Marzo 2011; 18(1): 20-40.
- 40- Arias Garrido JJ. El síndrome del dejado atrás. Bioética, 2009; 20(1): 63-69.
- 41- Washburn J. Compasión y bioética. Acta Bioética. 2004; 10 (2): 235-246.

11. - ANEXOS:

ANEXO 1. - CUESTIONARIO PACIENTE

Estimado PACIENTE;

Éste es un cuestionario anónimo. Para los profesionales de la UCI es una forma de conocer mejor su opinión, adecuando nuestra atención a sus necesidades. Es también una forma de autoevaluar nuestro servicio y mejorar la calidad de la atención sanitaria de forma integral. Rellenarlo es sencillo, marque con una cruz la respuesta según considere. **Muchas gracias por su colaboración.** (Los espacios ensombrecidos serán cumplimentados por el personal sanitario).

LA UCI

Número:

Datos epidemiológicos:

Edad (años):

18-30 31-45 46-60 61-75 >75

Sexo:

Hombre Mujer

Nivel de estudios:

Sin estudios Estudios primarios E. secundarios/bachillerato

Diplomatura/Grado/Licenciatura Doctorado/Máster

Profesión / Oficio:

Estado civil:

Soletro/a Casado/a Pareja estable Viudo/a Separado/a Divorciado/a

Hijos:

Si No

Número de hijos:

Edades de los hijos:

Creencias :

Ateo/a (No cree en la existencia de Dios)

Agnóstico/a (Duda de la existencia de Dios)

Creyente Si lo desea, puede especificar su credo

Patología al ingreso: MÉDICA

QUIRÚRGICA

CORONARIA

Índices Pronósticos: APACHE II

APACHE II

TIMI SCORE

55

Tiempo de ingreso en UCI (días)

ALTA EXITUS

1- ¿Sabía ud. que existía(n) la(s) Unidad(es) de Cuidados Intensivos (UCI)?

SI NO

2- ¿Qué sintió cuando supo que ingresaba en la UCI? (Puede marcar varias)

Serenidad Confianza

Miedo Ansiedad Desconfianza

Expectación

Soledad

Esperanza

Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

.....

3- ¿El ingreso en la UCI le provocó algún sufrimiento?

SI NO

4- ¿Por qué motivos? (Puede marcar varios)

- Porque entendía que el diagnóstico revestía gravedad

- Porque el ingreso se trataba de una situación inesperada

- Porque suponía la separación de mi familia

- Porque me impedía cumplir con mis responsabilidades profesionales

- Porque me impedía cumplir con mis responsabilidades familiares (niños o personas mayores/dependientes a su cargo)

- Por miedo al dolor físico

- Por miedo a la posibilidad de muerte

- Por miedo a las posibles secuelas posteriores

- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

.....

5- ¿Se sintió acogido por el personal de la UCI?

SI NO

6- ¿Consideró algún motivo positivo en su ingreso en la UCI? (Puede marcar varios)

- Una atención sanitaria más directa y personalizada

- Una monitorización continua y una vigilancia más exhaustiva

- Un mejor control del dolor

- Un mejor control de la sedación en caso de ser necesaria

- Cierta liberación de los familiares en el cuidado continuo, incluso el cuidado nocturno

- Cierta tranquilidad y aislamiento frente a las visitas continuas que se producen en una planta

- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

.....

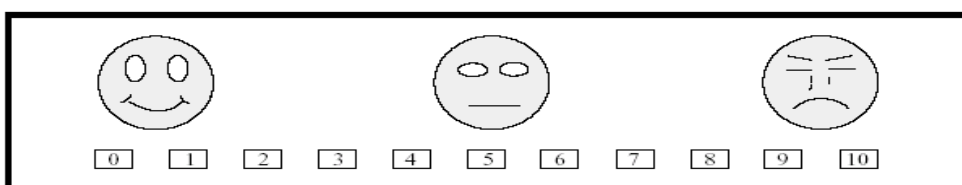
7- Valore su grado de dolor físico durante el ingreso: (Escala EVA del dolor)



8- ¿Cómo hizo frente a esta nueva situación? (Puede marcar varias)

- Apoyándome en mi familia y amigos
- Apoyándome en mi propia experiencia (previo ingreso en UCI)
- Apoyándome en la información y atención proporcionada por los profesionales sanitarios
- Apoyándome en mis creencias religiosas
- Evitando pensar
- Pensando sólo en las cosas positivas
- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:
.....

9- ¿Qué grado de sufrimiento ha supuesto su estancia en la UCI?



0-1: Sin sufrimiento, 2-3: Mínimo sufrimiento, 4-5: Sufrimiento intermedio, 6-7: Sufrimiento moderado, 8-9: Grave sufrimiento, 10: Sufrimiento máximo, extremo o insoportable.

10- ¿Qué le ha resultado más molesto durante su ingreso en la unidad? (Puede marcar varias)

- La luz
- Los ruidos y las alarmas
- La temperatura ambiental
- La desorientación en el tiempo y el espacio
- La utilización de sondas
- La monitorización continua
- Las conversaciones del personal
- La falta de intimidad
- La soledad
- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:
.....

11- ¿Qué le ha ayudado a sobrellevar mejor su estancia en la UCI? (Puede marcar varias)

- Las visitas familiares programadas
- La comunicación y la información proporcionada por el equipo médico
- Los cuidados y las medidas de confort proporcionados por el personal sanitario
- La reflexión personal, la introspección
- La oración
- El contacto con un profesional de la salud emocional/psíquica (p.ej. psicólogo/psiquiatra)
- El contacto con un sacerdote

12- ¿Qué le provocó mayor preocupación?

- El ingreso en UCI
- La estancia en sí
- El alta a la planta

ANEXO 2. – CUESTIONARIO FAMILIAR

Estimado FAMILIAR;

Éste es un cuestionario anónimo. Para los profesionales de la UCI es una forma de conocer mejor su opinión, adecuando nuestra atención a sus necesidades. Es también una forma de autoevaluar nuestro servicio y mejorar la calidad de la atención sanitaria de forma integral. Rellenarlo es sencillo, marque con una cruz la respuesta según considere.

Muchas gracias por su colaboración. *Los espacios ensombrecidos serán cumplimentados por el personal sanitario.*

LA UCI

N _____

Número:

Datos epidemiológicos:

Edad (años):

18-30 31-45 46-60 61-75 >75

Sexo:

Hombre Mujer

Grado de parentesco:

Esposo/a Padre/Madre Hijo/a Hermano/a Sobrino/a

Primo/a Abuelo/a Nieto/a Otros

Si lo desea puede especificar.....

Nivel de estudios:

Sin estudios Estudios primarios E. secundarios/bachillerato

Diplomatura/Grado/Licenciatura Doctorado/Máster

Profesión / Oficio:

Estado civil:

Soltero/a Casado/a Pareja estable Viudo/a Separado/a

Divorciado/a

Hijos:

Si No

Número de hijos:

Edades de los hijos:

Creencias :

Ateo/a (No cree en la existencia de Dios)

Agnóstico/a (Duda de la existencia de Dios)

Creyente Si lo desea, puede especificar su credo

1-¿Sabía ud. que existía(n) la(s) Unidad(es) de Cuidados Intensivos (UCI)?

SI NO

2-¿Qué sintió cuando supo que su familiar ingresaba en la UCI? (Puede marcar varias)

Serenidad Confianza

Miedo Ansiedad Desconfianza

Expectación

Soledad

Esperanza

Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

.....

3-¿Este ingreso en la UCI le provocó algún sufrimiento?

SI NO

4-¿Por qué motivos? (Puede marcar varios)

- Porque entendía que el diagnóstico revestía gravedad
- Porque el ingreso se trataba de una situación inesperada
- Porque suponía la separación de mi familia
- Porque las visitas en la UCI están restringidas
- Porque me preocupaba la posible evolución desfavorable de la enfermedad
- Por miedo al fallecimiento de mi ser querido
- Por miedo a mi ausencia durante el fallecimiento si éste se producía
- Por miedo a las posibles secuelas posteriores
- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

.....

5-¿Se sintió acogido por el personal de la UCI?

SI NO

6-¿Consideró algún motivo positivo en el ingreso en la UCI? (Puede marcar varios)

- Una atención sanitaria más directa y personalizada
- Una monitorización continua y una vigilancia más exhaustiva
- Un mejor control del dolor
- Un mejor control de la sedación en caso de ser necesaria
- El traspaso del cuidado de mi familiar a los profesionales incluso durante la noche
- Cierta tranquilidad y aislamiento frente a las visitas continuas que se producen en una planta
- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

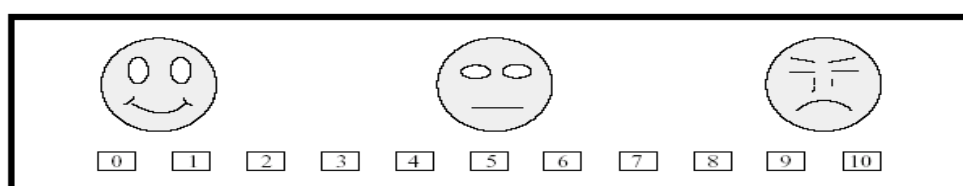
.....

¿Cómo hizo frente a esta nueva situación? (Puede marcar varias)

- Apoyándome en mi familia y amigos
- Apoyándome en mi propia experiencia (previo ingreso en UCI)
- Apoyándome en la información y atención proporcionada por los profesionales sanitarios
- Apoyándome en mis creencias religiosas
- Evitando pensar
- Pensando sólo en las cosas positivas
- Otros Si lo desea puede expresarlo con sus propias palabras:

.....

10- ¿Qué grado de sufrimiento ha supuesto la estancia de su familiar en la UCI?



0-1: Sin sufrimiento, 2-3: Mínimo sufrimiento, 4-5: Sufrimiento intermedio, 6-7: Sufrimiento moderado, 8-9: Grave sufrimiento, 10: Sufrimiento máximo, extremo o insoportable.

11- ¿Qué le ha ayudado a sobrellevar mejor su estancia en la UCI? (Puede marcar varias)

- Las visitas familiares programadas
- La comunicación y la información proporcionada por el equipo médico
- Los cuidados y las medidas de confort proporcionados por el personal sanitario
- La reflexión personal, la introspección
- La oración
- El contacto con un profesional de la salud emocional/psíquica (p.ej. psicólogo/psiquiatra)
- El contacto con un sacerdote

12- ¿Qué le provocó mayor preocupación?

- El ingreso en UCI
- La estancia en sí
- El alta a la planta

ANEXO 3. – APACHE II

Puntuación APACHE II									
APS	4	3	2	1	0	1	2	3	4
Tª rectal (°C)	> 40,9	39-40,9		38,5-38,9	36-38,4	34-35,9	32-33,9	30-31,9	< 30
Pres. arterial media	> 159	130-159	110-129		70-109		50-69		< 50
Frec. cardíaca	> 179	140-179	110-129		70-109		55-69	40-54	< 40
Frec. respiratoria	> 49	35-49		25-34	12-24	10-11	6-9		< 6
Oxigenación: Si FiO2 ≥ 0.5 (AaDO2)	> 499	350-499	200-349		< 200				
Si FiO2 ≤ 0.5 (paO2)					> 70	61-70		56-60	< 56
pH arterial	> 7,69	7,60-7,69		7,50-7,59	7,33-7,49		7,25-7,32	7,15-7,24	< 7,15
Na plasmático (mmol/l)	> 179	160-179	155-159	150-154	130-149		120-129	111-119	< 111
K plasmático (mmol/l)	> 6,9	6,0-6,9		5,5-5,9	3,5-5,4	3,0-3,4	2,5-2,9		< 2,5
Creatinina * (mg/dl)	> 3,4	2-3,4	1,5-1,9		0,6-1,4		< 0,6		
Hematocrito (%)	> 59,9		50-59,9	46-49,9	30-45,9		20-29,9		< 20
Leucocitos (x 1000)	> 39,9		20-39,9	15-19,9	3-14,9		1-2,9		< 1
Suma de puntos APS									
Total APS									
15 - GCS									
EDAD	Puntuación	ENFERMEDAD CRÓNICA		Puntos APS (A)	Puntos GCS (B)	Puntos Edad (C)	Puntos enfermedad previa (D)		
≤ 44	0	Postoperatorio programado	2						
45 - 54	2	Postoperatorio urgente o Médico	5	Total Puntos APACHE II (A+B+C+D)					
55 - 64	3	Enfermedad crónica:							
65 - 74	5	Hepática: cirrosis (biopsia) o hipertensión portal o episodio previo de fallo hepático							
		Cardiovascular: Disnea o angina de reposo (clase IV de la NYHA)							
		Respiratoria: EPOC grave, con hipercapnia, policitemia o hipertensión pulmonar							
		Renal: diálisis crónica							
		Inmunocomprometido: tratamiento inmunosupresor inmunodeficiencia crónicos							
≥ 75	6								

ANEXO 4. – TIMI RISK SCORE

TIMI RISK SCORE for UA/NSTEMI

HISTORICAL	POINTS	RISK OF CARDIAC EVENTS (%) BY 14 DAYS IN TIMI IIB*		
		RISK SCORE	DEATH OR MI	DEATH, MI OR URGENT REVASC
Age ≥ 65	1	0/1 2 3 4 5 6/7	3 3 5 7 12 19	5 8 13 20 26 41
≥ 3 CAD risk factors (FHx, HTN, ↑ chol, DM, active smoker)	1			
Known CAD (stenosis ≥ 50%)	1			
ASA use in past 7 days	1			
PRESENTATION				
Recent (≤24H) severe angina	1			
↑ cardiac markers	1			
ST deviation ≥ 0.5 mm	1			
RISK SCORE = Total Points (0 - 7)		*Entry criteria: UA or NSTEMI defined as ischemic pain at rest within past 24H, with evidence of CAD (ST segment deviation or +marker)		

For more info go to www.timi.org

Antman et al JAMA 2000; 284: 835 - 842

TIMI RISK SCORE for STEMI

HISTORICAL	POINTS	RISK SCORE	30-DAY MORTALITY
			IN In TIME II(%)*
Age ≥ 75	3	0 1 2 3 4 5 6 7 8 >8	0.8 1.6 2.2 4.4 7.3 12 16 23 27 36
65-74	2		
DM or HTN or angina	1		
EXAM			
SBP < 100 mmHg	3		
HR > 100 bpm	2		
Killip II-IV	2		
Weight < 67 kg (150 lb)	1		
PRESENTATION		*Entry criteria: CP > 30 min, ST ↑, sx onset < 6hrs, fibrinolytic-eligible	
Anterior STE or LBBB	1		
Time to Rx > 4 hrs	1		
RISK SCORE = Total points (0 - 14)		Morrow et al. Circulation 2000; 102:2031-7	

For more info go to www.timi.org

Morrow et al. Circulation 2000; 102:2031-7