

MATERIAL SUPLEMENTARIO

Tabla 1. Listado de preguntas por orden de importancia para los familiares, relacionado con el orden de importancia conferido a esas mismas cuestiones por enfermeras/os y médicos. En la primera columna figura la puntuación media otorgada a cada cuestión por los familiares. En la segunda y tercera columna el número de la pregunta en el cuestionario inicial y la pregunta como tal. En las columnas 4ª, 5ª y 6ª se presenta en número de orden por puntuación otorgada por cada grupo participante (en gris las 10 preguntas más importantes según los familiares y en color salmón las siguientes 10 preguntas por orden de importancia, también según las familias). En la última columna se dispone la categoría temática en la que se clasifica cada pregunta.

Puntuac familiar	Nº pregunta	Preguntas	orden fam	orden enferm	orden med	Categorías temáticas
8,721	12	¿Sobrevivirá?	1	1	3	Evolución/Secuelas
8,588	7	¿Es grave lo que está pasando?	2	3	1	Evolución/Secuelas
8,525	11	¿Qué probabilidades tiene de recuperarse?	3	5	5	Evolución/Secuelas
8,427	37	¿Puedo estar seguro de que me informarán si pasa algo?	4	9	16	Gestión de la información
8,424	54	¿Qué pruebas se han realizado y cuáles han sido los resultados?	5	11	10	Plan terapéutico
8,36	3	¿Cómo está?	6	2	2	Bienestar del paciente
8,332	8	¿Cómo será la evolución previsiblemente?	7	8	6	Evolución/secuelas
8,307	36	¿Cómo me mantendrán informado de lo que ocurra?	8	12	15	Gestión de la información
8,298	10	¿Le quedarán secuelas?	9	7	7	Evolución/Secuelas
8,284	9	¿Volverá a hacer vida normal?	10	10	9	Evolución/Secuelas
8,268	6	¿Está sufriendo?	11	4	4	Bienestar del paciente
8,244	15	¿Cuándo podrá respirar por sí mismo?	12	16	19	Evolución/Secuelas
8,196	17	¿Tiene dolor?	13	6	8	Bienestar del paciente
8,151	80	Si no hubiera más opciones de tratamiento, ¿Qué medidas se tomarían?	14	22	13	Plan terapéutico
8,122	56	¿Cuáles son los planes a seguir?	15	26	17	Plan terapéutico
8,086	76	¿Qué tengo que saber para cuidarle bien cuando esté en casa?	16	57	58	Participación familiar
8,061	48	¿Se está haciendo todo lo posible?	17	13	12	Plan terapéutico
8,036	53	¿Qué tratamientos y qué otros cuidados está recibiendo?	18	40	42	Plan terapéutico
8,014	4	¿Cómo se siente mi familiar?	19	23	20	Bienestar del paciente
7,972	39	¿Es consciente de lo que está pasando?	20	21	23	Bienestar del paciente
7,898	44	¿Aquí está vigilado continuamente?	21	35	45	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,871	73	¿Cuánto tiempo va a estar ingresado en la UCI?	22	14	14	Plan terapéutico
7,862	40	¿Siente que estamos con él?	23	25	43	Bienestar del paciente
7,847	14	¿Volverá a hablar?	24	27	39	Evolución/Secuelas
7,815	69	Si me dicen que está aislado, ¿Qué medidas debemos tomar?	25	36	31	Participación familiar
7,784	50	¿Recibe un buen trato por todo el personal de la uci?	26	65	66	Bienestar del paciente
7,769	51	¿Respetarán las últimas voluntades?	27	41	28	Bienestar del paciente

7,753	5	¿Está cómodo?	28	28	33	Bienestar del paciente
7,731	27	¿Es bueno estimular al paciente o es más conveniente dejarle tranquilo?	29	34	35	Participación familiar
7,699	42	¿Está en coma o sedado? ¿Qué diferencias hay?	30	45	30	Proceso patológico
7,681	70	Si tiene una infección, ¿Puede ser contagioso?	31	37	22	Proceso patológico
7,641	1	¿Cómo ha pasado esto?	32	18	18	Proceso patológico
7,586	45	¿Quiénes son los profesionales que atienden a mi familiar?	33	67	64	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,57	78	¿Por qué puede necesitar una traqueostomía? ¿Sería para siempre?	34	17	11	Proceso patológico
7,569	81	¿Qué debemos hacer en caso de fallecimiento?	35	33	27	Qué hacer en caso de...
7,556	75	Después de la UCI, ¿Cuánto tiempo debe permanecer en el hospital hasta ir a casa?	36	50	50	Plan terapéutico
7,514	74	¿Seguirá recibiendo los mismos cuidados cuando abandone la UCI?	37	47	34	Plan terapéutico
7,513	52	¿Podemos pedir una segunda opinión?	38	58	38	Gestión de la información
7,5	59	¿Para qué sirven los tubos y máquinas a las que está conectado?	39	15	44	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,491	67	¿Hay decisiones que debo tomar yo? ¿Cuáles?	40	56	46	Participación familiar
7,489	49	¿Habría otras alternativas en otro lugar?	41	49	24	Plan terapéutico
7,479	57	¿Qué significan los datos que aparecen en el monitor?	42	31	61	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,478	21	¿Por qué su aspecto es distinto, hinchazón, color...?	43	32	36	Proceso patológico
7,475	43	¿Por qué su comportamiento es distinto? ¿Se le pasará?	44	20	26	Proceso patológico
7,47	18	¿Tiene fiebre?	45	30	48	Proceso patológico
7,394	13	¿Por qué no puede hablar?	46	39	47	Proceso patológico
7,384	35	¿Qué medidas debo tomar para entrar a ver a mi familiar?	47	66	54	Participación familiar
7,377	82	En caso de fallecimiento, ¿Podría donar órganos? ¿Cómo?	48	43	25	Qué hacer en caso de...
7,366	55	¿Debe seguir tomando la medicación que tomaba en casa?	49	29	41	Plan terapéutico
7,355	60	Los dispositivos que tienen puestos, ¿pueden acarrear complicaciones?	50	59	53	Proceso patológico
7,345	2	¿Se podría haber evitado esta situación?	51	46	29	Proceso patológico
7,344	58	¿Qué significan las alarmas que suenan?	52	19	59	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,332	32	¿Es bueno que reciba visitas?	53	51	49	Participación familiar
7,32	28	¿Puedo tocarlo?	54	24	40	Participación familiar
7,313	66	¿Qué puedo hacer por él/ella? (ayudar con los cuidados, dar de comer, higiene)	55	68	62	Participación familiar
7,302	16	¿Tiene heridas?	56	63	67	Proceso patológico
7,268	68	¿Qué trámites debo realizar?	57	61	55	Qué hacer en caso de...
7,242	38	¿Puedo llamar por teléfono para preguntar cómo está?	58	38	52	Gestión de la información
7,183	41	¿Podrá recordar algo de lo que ha sucedido?	59	60	56	Evolución/Secuelas
7,158	46	¿Qué especialidad tienen los profesionales que atienden a mi familiar?	60	81	77	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,156	33	¿Cómo se organizan las visitas en esta unidad?	61	42	32	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
7,144	23	¿Cómo se le alimenta?	62	52	65	Plan terapéutico
7,064	22	¿Puede comer o beber?	63	53	63	Plan terapéutico
7,053	79	Si no es diabético ¿por qué le ponen insulina?	64	55	60	Proceso patológico
6,986	26	¿Orina con normalidad?	65	73	71	Proceso patológico
6,964	47	¿Cómo se hace para llamar al personal?	66	74	74	Entorno: profesionales,

						normas, equipamiento
6,947	31	¿Podemos acompañarlo siempre?	67	44	37	Participación familiar
6,827	20	¿Tiene hambre o sed?	68	69	73	Bienestar del paciente
6,806	19	¿Tiene frío?	69	64	72	Bienestar del paciente
6,797	72	¿Podemos disponer de ayuda psicológica?	70	71	57	Participación familiar
6,659	71	¿Debo avisar a otros familiares?	71	54	21	Qué hacer en caso de...
6,377	25	¿Realiza deposiciones con normalidad?	72	78	78	Proceso patológico
6,124	63	¿Por qué tiene sujetas las manos?	73	48	51	Proceso patológico
6,011	64	¿Por qué le tapan los ojos o le aplican cremas?	74	62	70	Proceso patológico
5,554	65	¿Por qué hay tanto ruido en la UCI?	75	75	75	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
5,498	29	¿Puede escuchar música?	76	77	76	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
5,291	34	¿Pueden entrar familiares menores de edad?	77	72	68	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
5,259	61	¿Habría posibilidad de compaginar medicinas alternativas, como homeopatía, acupuntura, etc.?	78	82	82	Plan terapéutico
5,167	62	¿Por qué está desnudo?	79	76	81	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
5,036	24	¿Puedo traer comida de casa para el paciente?	80	80	80	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
4,755	30	¿Puede usar su teléfono móvil?	81	79	79	Entorno: profesionales, normas, equipamiento
4,717	77	¿Puede venir el sacerdote a verle?	82	70	69	Entorno: profesionales, normas, equipamiento

Tabla 2. Profesional que puede responder cada pregunta desde la perspectiva del familiar.

Pregunta	Ambos %	Enfermera/o %	Médico %
¿Recibe un buen trato por todo el personal de la UCI?	85,61	10,43	3,95
¿Quiénes son los profesionales que atienden a mi familiar?	79,13	11,15	9,71
¿Qué especialidad tienen los profesionales que atienden a mi familiar?	77,09	9,45	13,45
¿Puedo estar seguro de que me informarán si pasa algo?	73,18	9,78	17,02
¿Cómo se siente mi familiar?	73,11	16,12	10,75
¿Está sufriendo?	70,81	10,67	18,5
¿Cómo me mantendrán informado de lo que ocurra?	70,75	11,91	17,32
¿Siente que estamos con él?	69,2	18,47	12,31
¿Aquí está vigilado continuamente?	69,2	23,55	7,24
¿Es bueno que reciba visitas?	68,95	21,66	9,38
¿Es consciente de lo que está pasando?	68	8	24
¿Tiene dolor?	67,39	21,37	11,23
¿Se está haciendo todo lo posible?	65,45	3,63	30,9
¿Es bueno estimular al paciente o es más conveniente dejarle tranquilo?	65,32	22,62	12,04
¿Cómo está?	65,24	3,19	31,56
¿Por qué su aspecto es distinto, hinchazón, color...?	63,97	17,27	18,75
¿Podemos acompañarlo siempre?	63,08	30,1	6,81
¿Tiene heridas?	62,9	25,09	12
¿Qué significan los datos que aparecen en el monitor?	61,53	32,6	5,86
¿Podrá recordar algo de lo que ha sucedido?	61,31	10,58	28,1
¿Respetarán las últimas voluntades?	60,9	2,63	36,46
¿Puedo llamar por teléfono para preguntar cómo está?	60,66	31,61	7,72
¿Para qué sirven los tubos y máquinas a las que está conectado?	60,42	31,8	7,77
¿Puede venir el sacerdote a verle?	59,21	34,11	6,66
¿Qué trámites debo realizar?	58,69	11,95	29,34
Si me dicen que está aislado, ¿Qué medidas debemos tomar?	58,6	21,97	19,41
¿Puede comer o beber?	58,54	29,45	12
¿Podemos disponer de ayuda psicológica?	58,51	11,85	29,62
Los dispositivos que tienen puestos, ¿pueden acarrear complicaciones?	58,42	15,05	26,52
¿Qué debemos hacer en caso de fallecimiento?	57,79	8,36	33,84
¿Por qué no puede hablar?	57,47	6,89	35,63
¿Qué tratamientos y qué otros cuidados está recibiendo?	57,24	3,26	39,49
¿Puedo tocarlo?	56,52	39,85	3,62
¿Qué puedo hacer por él/ella? (ayudar con los cuidados, dar de comer, higiene)	56,47	38,84	4,67
¿Tiene fiebre?	56,27	40,14	3,58
¿Por qué su comportamiento es distinto? ¿Se le pasará?	54,61	5,16	40,22

Si tiene una infección, ¿Puede ser contagioso?	54,37	9,12	36,49
¿Qué medidas debo tomar para entrar a ver a mi familiar?	53,45	43,27	3,27
¿Cómo se hace para llamar al personal?	53,33	45,55	1,11
¿Cómo se le alimenta?	53,28	35,76	10,94
¿Cómo se organizan las visitas en esta unidad?	52,91	43,79	3,28
¿Está cómodo?	52,83	43,61	3,54
¿Por qué tiene sujetas las manos?	52,76	43,91	3,32
¿Debo avisar a otros familiares?	52,74	16,84	30,4
¿Qué tengo que saber para cuidarle bien cuando esté en casa?	52,51	12,58	34,89
¿Está en coma o sedado? ¿Qué diferencias hay?	52,22	5,55	42,22
¿Hay decisiones que debo tomar yo? ¿Cuáles?	52	5,09	42,9
¿Por qué hay tanto ruido en la UCI?	51,82	45,98	2,18
¿Pueden entrar familiares menores de edad?	50,9	43,68	5,41
¿Seguirá recibiendo los mismos cuidados cuando abandone la UCI?	50,18	5,09	44,72
¿Orina con normalidad?	47,33	46,26	6,4
¿Puedo traer comida de casa para el paciente?	46,44	45,31	8,23
¿Tiene frío?	41,57	57,34	1,07
¿Tiene hambre o sed?	41,15	55,23	3,61
¿Por qué esta desnudo?	46,2	51,26	2,52
¿Realiza deposiciones con normalidad?	42,14	50,71	7,14
¿Por qué le tapan los ojos o le aplican cremas?	46,9	50,54	2,54
¿Puede usar su teléfono móvil?	47,6	49,44	2,95
¿Puede escuchar música?	47,98	49,08	2,93
¿Qué significan las alarmas que suenan?	47,68	48,04	4,27
¿Sobrevivirá?	23,13	0	76,86
¿Le quedarán secuelas?	24,11	0	75,88
¿Qué probabilidades tiene de recuperarse?	24,8	0	75,17
¿Volverá a hacer vida normal?	27,11	0,35	72,53
Si no hubiera más opciones de tratamiento, ¿Qué medidas se tomarían?	27,23	0,74	72,01
¿Cómo será la evolución previsiblemente?	30,28	0,35	69,36
¿Por qué puede necesitar una traqueostomía? ¿Sería para siempre?	30,56	2,26	67,16
¿Se podría haber evitado esta situación?	32,25	0,71	67,02
¿Cuánto tiempo va a estar ingresado en la UCI?	32,74	0,35	66,9
¿Debe seguir tomando la medicación que tomaba en casa?	29,36	4,08	66,54
Después de la UCI, ¿Cuánto tiempo debe permanecer en el hospital hasta ir a casa?	32,37	1,79	65,82
¿Podemos pedir una segunda opinión?	33,94	1,47	64,57
¿Cómo ha pasado esto?	36,07	0,35	63,57
¿Qué pruebas se han realizado y cuáles han sido los resultados?	35,25	1,43	63,3
¿Cuáles son los planes a seguir?	35,86	1,08	63,04
¿Es grave lo que está pasando?	38,35	1,07	60,57

¿Habría otras alternativas en otro lugar?		40,44	2,57	56,98
¿Cuándo podrá respirar por sí mismo?		45,92	1,48	52,59
¿Habría posibilidad de compaginar medicinas alternativas, como homeopatía, acupuntura, etc.?		40,67	8,2	51,11
En caso de fallecimiento, ¿Podría donar órganos? ¿Cómo?		46	3,8	50,19
¿Volverá a hablar?		45,2	5,36	49,42
Si no es diabético ¿por qué le ponen insulina?		43,72	9,5	46,76
	%	51,92	19,52	28,55
	n	52	8	22
Preguntas con máximo % de acuerdo	n	30	29	23
Preguntas con % de acuerdo medio	n	0	45	37
Preguntas con mínimo % de acuerdo	n			

Figura 1. Importancia otorgada a cada una de las cuestiones por familiares (azul), enfermeras/os (rojo), médicos (gris) y global (amarillo). En el eje de abscisas figura el número de cada pregunta, y en el de ordenadas la puntuación otorgable a cada cuestión)

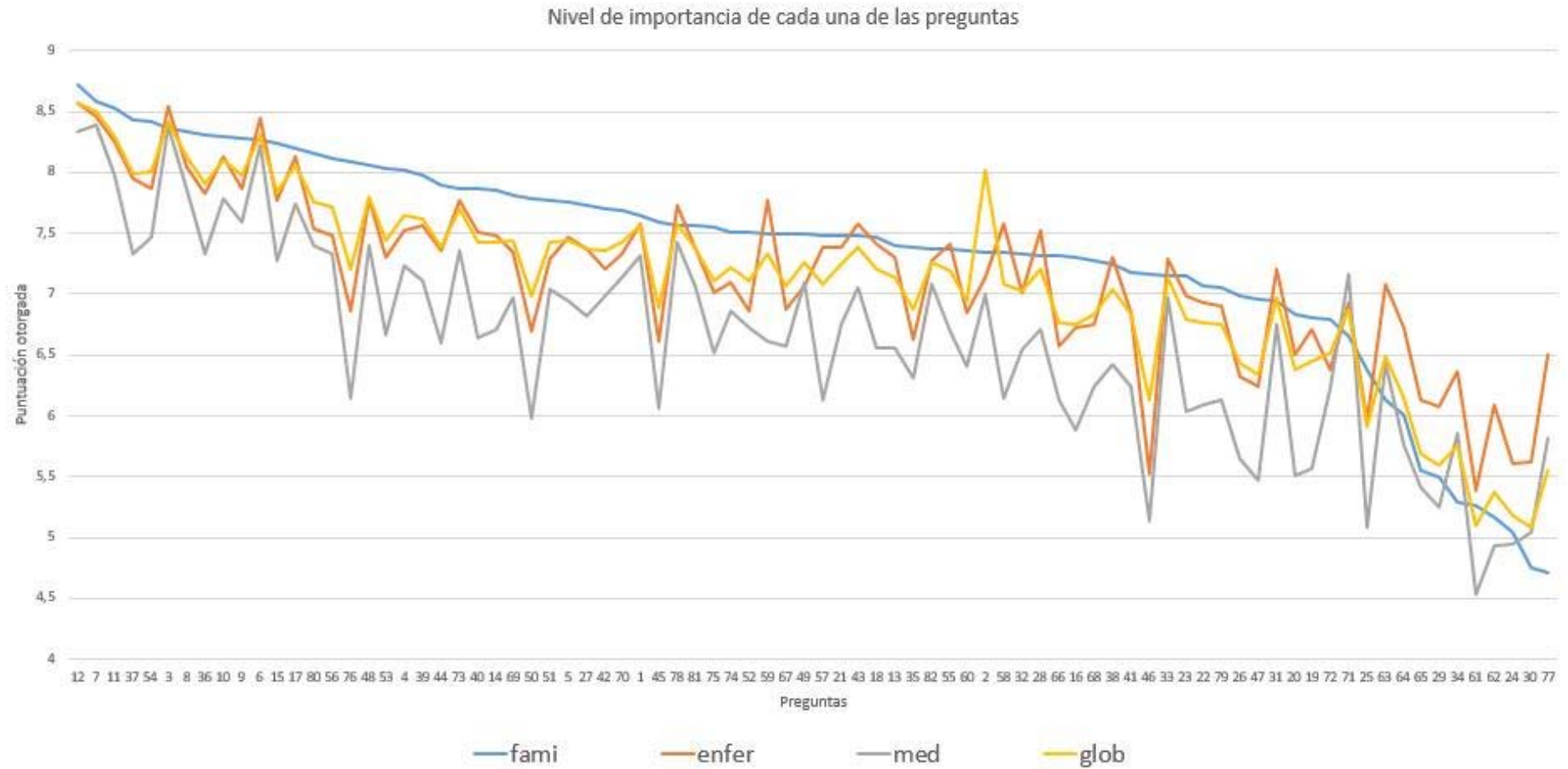


Figura 2. Orden de prioridad de cada una de las preguntas otorgado por cada grupo participante: familiares (azul), médicos (gris), enfermeras/os (rojo) y global (amarillo). En el eje de abscisas está el número de cada pregunta, ordenado según la importancia otorgada por los familiares. En el eje de ordenadas figura la prioridad otorgada a cada cuestión por cada grupo, siendo 1 la mayor importancia y 82 la menor.

