

## EL INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS LA REPERCUSIÓN EN EL FAMILIAR DEL PACIENTE

*P. Gómez-Carretero, V. Monsalve, J.F. Soriano y J. de Andrés*

Patricia Gómez-Carretero es psicóloga y becaria de Investigación en la Universidad de Valencia, así como colaboradora científica de investigación de la Fundación Valenciana para el Estudio y Tratamiento del Dolor. Vicente Monsalve es Psicólogo Adjunto en la Unidad Multidisciplinar para el Tratamiento del Dolor, en el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia. José F. Soriano es Profesor Titular en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Valencia. José de Andrés es Jefe del Servicio de Anestesiología, Reanimación y Terapéutica del Dolor y Jefe de la Unidad Multidisciplinar del Dolor en el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

### Introducción

Aunque cuando nacieron las primeras unidades de cuidados intensivos (UCI), la familia era considerada como un componente poco relevante del entorno del paciente, actualmente se considera una parte importante de ese entorno, entendiéndose que los familiares pueden contribuir de forma significativa en la consecución de una buena evolución del proceso de enfermedad (Torrents et al., 2003), de modo que reducir los niveles de estrés

de los familiares podría incidir en una mejora de los resultados del paciente (Hughes et al., 2005). Sin embargo hay muy poca literatura sobre el distrés psicológico sufrido por los familiares después de la experiencia de la UCI (Azoulay et al., 2005; Jones et al., 2004).

Además del hecho de que el ingreso de un paciente en una UCI altera el normal funcionamiento del círculo familiar al que pertenece (Zazpe, 1996), se ha mostrado que los familiares experimentan niveles muy elevados de ansiedad y depresión mientras los pacientes están en la UCI (Torrents et al., 2003; Jones et al., 2004), lo cual podría incrementar el riesgo de que no atiendan sus propias necesidades manifestando com-

portamientos no saludables como descanso inadecuado, falta de ejercicio, dieta pobre, etc. (Martín y Pérez, 2005).

Por otro lado, pese a que cabría esperar que, superado el período crítico, el traslado de la UCI a una sala de cuidados generales fuera considerado como un paso positivo en el proceso de recuperación de los pacientes, también en este caso pueden aparecer temores relacionados con el abandono de un ambiente que es percibido como seguro y en el que el paciente se encuentra controlado continuamente, experimentando miedo a lo desconocido y viviendo este traslado como negativo (Hughes et al., 2005; McKinney y Melby, 2002).

Del mismo modo, los pacientes necesitan asistencia de sus familiares y amigos durante su recuperación, pero debido al distrés experimentado por los familiares puede que también necesitan apoyo (Jones et al., 2004), resultando de especial preocupación que desarrollen un trastorno por estrés postraumático (PTSD) (Azoulay et al., 2005).

Si nos basamos en el modelo biopsicosocial (Engel, 1977), resulta relevante la detección, evaluación y tratamiento de los problemas manifestados por los pacientes, ya que se considera necesario un abordaje integral de los mismos que incluye tanto la atención de las necesidades físicas como de las psicológicas por parte de un equipo multidisciplinar, formado por profesionales de distintas áreas de la Salud que aportan un abordaje técnico diferente pero complementario. Considerando que los pacientes son parte de una unidad familiar, si se pretende conseguir un cuidado holístico, el equipo multidisciplinar debería proporcionar cuidados tanto a los familiares como a los pacientes críticamente enfermos.

El objetivo de este trabajo se centra en la descripción de los diferentes problemas psicológicos y las necesidades manifestadas por los familiares de pacientes que precisan, como parte del proceso de tratamiento y control de la recuperación, ser ingresados en una UCI. Intentando conseguir una visión global de dicho proceso, se pretende conocer las principales alteraciones y necesidades detectadas en las diferentes fases del mismo (estancia en la UCI, traslado a una sala de cuidados generales, alta hospitalaria), susceptibles de una intervención multidisciplinar en la que se integraría la figura del psicólogo.

### **Material y método**

La revisión bibliográfica se realizó a través de las bases de datos Medline y PsycINFO, introduciendo como términos clave los siguientes: "cuidados críticos", "cuidados intensivos", "alteraciones psicológicas en UCI", "necesidades en UCI", "experiencia UCI", "psicología en UCI", "familiares UCI". No se estableció una delimitación temporal en la búsqueda. Para la realización de este trabajo, se seleccionaron las referencias bibliográficas relacionadas con las vivencias y experiencias de los fami-

liares de pacientes que requieren el ingreso en estas unidades de cuidados críticos.

## **Resultados**

### ***Estancia en UCI: impacto en los familiares del paciente crítico*** *Experiencias y necesidades de los familiares*

Se ha reconocido ampliamente que la hospitalización de un familiar en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) puede producir alteraciones psicológicas y sociales no sólo en el paciente, sino también en los familiares (Holden et al., 2002; Martín y Pérez, 2005; Chien et al., 2006), quienes experimentan niveles muy elevados de ansiedad y depresión mientras los pacientes están en la UCI (Torrents et al., 2003; Jones et al., 2004), debido a que esta experiencia presenta muchos estresores (Hughes et al., 2005). Además, también muestran una serie de necesidades psicosociales que, como se expone a continuación, pueden estar relacionadas con los síntomas de ansiedad manifestados por los familiares.

Concretamente, los familiares pueden experimentar estrés, desorganización, sentimientos de desamparo, etc. que redundan en una dificultad para movilizar unos recursos de afrontamiento adecuados, pudiendo desarrollar de este modo un cuadro de ansiedad (Mendoza y Warren, 1998).

Molter (1979) halló que la necesidad identificada como la más importante por los familiares de pacientes de la UCI es la esperanza, aunque también resulta de gran relevancia para ellos recibir una información adecuada y honesta, así como sentir que los miembros del equipo de la UCI están preocupados por el paciente. En esta línea, Kirchhoff et al. (2004) afirmaron que la satisfacción de los familiares se halla relacionada con la comunicación con los médicos y con la toma de decisiones, por lo que una información adecuada y honesta resultaría vital para la salud psicosocial y la satisfacción de la familia del paciente crítico.

Con el objetivo de explorar los niveles de ansiedad y las necesidades percibidas por los familiares de pacientes ingresados en UCI, Rukholm et al. (1991), llevaron a cabo un estudio en el que los 166 participantes fueron evaluados mediante el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) (Spielberger et al., 1970), y el Inventario de Necesidades de Familiares de Cuidados Críticos (CCFNI) (Molter, 1979). Tanto las puntuaciones en la escala Estado como en la escala Rasgo del STAI fueron significativas, y se halló una relación estadísticamente significativa entre la ansiedad estado de los participantes y sus necesidades.

En la investigación desarrollada por Zazpe et al. (1997), los autores también emplearon el Inventario de Necesidades de Familiares de Cuidados Críticos (CCFNI) (Molter, 1979), que fue cumplimentado por 85 familiares de pacientes ingresados en una UCI con el objetivo de cono-

cer tanto sus necesidades como el grado de satisfacción de las mismas (valorado mediante una escala Likert de 5 puntos). Los resultados mostraron que las necesidades más frecuentemente identificadas estuvieron relacionadas con la información y la confianza. En general, el 94% de las necesidades de los participantes estuvieron adecuadamente satisfechas, hallándose las menos satisfechas relacionadas con ciertos aspectos de la información y el confort del ambiente de la UCI. A partir de estos resultados, los autores concluyen que debería utilizarse más de un canal de comunicación para transmitir la información deseada, así como que los responsables de la gestión de los hospitales deberían estar informados de la importancia que tiene para los familiares la existencia de unas instalaciones apropiadas (salas de espera, cafeterías,...).

Hughes et al. (2005) realizaron un estudio en el que participaron 8 familiares de pacientes ingresados en una UCI durante al menos 48 horas cuyo ingreso no había sido programado con anterioridad, y 5 profesionales de enfermería de la unidad, con el objetivo de explorar la experiencia global de los familiares con el ambiente de la UCI, identificar cualquier evidencia que pudiera sugerir que consideraron tal experiencia como traumática, y examinar las percepciones del equipo de cuidados respecto a estas experiencias. Los datos fueron recopilados a través de la grabación de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los participantes en el momento del alta del paciente de la UCI, las cuales fueron posteriormente analizadas. Las reacciones emocionales manifestadas por los familiares incluyeron la confusión, la preocupación/ansiedad, la irritabilidad, la culpa, la frustración, la depresión, la incertidumbre, etc, las cuales fueron percibidas por el personal de enfermería, quienes observaron que los familiares de pacientes que habían estado en un hospital previamente o que padecían una larga enfermedad, afrontaban mejor la situación debido a que era esperable que en algún momento fuera necesario el ingreso en una UCI y estaban más preparados para ello. Estas reacciones fueron más intensas durante las primeras 24-48 horas del ingreso, momento en que la capacidad de procesar información era menor en los familiares. Recibieron información acerca del estado del paciente, horarios de visita, instalaciones a su disposición, etc., pero, según los autores, parece que la comunicación entre el equipo de la UCI y los familiares no fue adecuada. Estos últimos manifestaron la necesidad de obtener una información consistente por parte de los miembros del equipo de la UCI, aunque, como observaron los profesionales de enfermería, había diferencias en cuanto a la cantidad de información deseada, ya que mientras algunos familiares querían recopilar tanta información como fuera posible y realizaban numerosas preguntas, a otros únicamente les interesaba conocer si el paciente estaba mejor o peor. Los autores concluyen que la información debe proporcionarse en pequeños episodios y posteriormente comprobar si los familiares la han comprendido correctamente. Además, comentan que sería conveniente

prestar atención a las diferencias individuales de los familiares respecto a la cantidad de información que precisan, así como mejorar la coherencia de la comunicación, que podría reducir la ansiedad y facilitar la interacción entre el equipo de la UCI y los familiares.

A partir del estudio de revisión realizado por Verhaeghe et al. (2005), los autores extraen que la información es una de las necesidades más importantes manifestada por los familiares de este tipo de pacientes, la cual debe ser proporcionada del modo más preciso posible intentando mantener, al mismo tiempo, cierto grado de esperanza, aunque esta necesidad no siempre se ve satisfecha. Además, exponen que los familiares también presentan “necesidades sociales”, es decir, necesitan mantener una proximidad con el paciente, poder verle regularmente, etc., aunque los horarios de visita estrictos y la ausencia de una infraestructura adecuada interfieren en muchas ocasiones con los intentos de satisfacer esta necesidad por parte de los familiares. Respecto a las “necesidades prácticas”, Verhaeghe et al. (2005) distinguen entre las no materiales (horarios de visita flexibles, ayuda económica y con los problemas familiares, explicaciones sobre qué pueden hacer los familiares para contribuir en el cuidado de los pacientes, etc.), y las materiales (disponibilidad de una sala de espera con un teléfono, un mobiliario confortable, mantas y un lugar donde poder tumbarse, una cafetería y un aseo cercanos a la UCI, etc.). Los horarios de visita inflexibles son particularmente percibidos como negativos y estresantes por los familiares, quienes advierten una falta de control que produce un sentimiento de indefensión e impotencia, siendo una posible solución, según los investigadores, el establecimiento de horarios de visita adaptados individualmente. En cuanto a las “necesidades emocionales” de los familiares, Verhaeghe et al. (2005) indican que las más importantes son la esperanza y la tranquilidad, las cuales pueden alcanzar el mismo grado de importancia que la información. Pero también en este caso parecen estar insatisfechas, puesto que, como comentan los autores, la bibliografía muestra que cuando se comparan las puntuaciones respecto a las necesidades de los familiares con las percibidas por el personal de enfermería, éstos tienden subestimarlas, del mismo modo que los médicos parecen insuficientemente preocupados por las mismas.

El objetivo del trabajo de Heyland et al. (2002) se centró en la determinación del nivel de satisfacción de los familiares con el cuidado proporcionado tanto a los pacientes como a ellos mismos. En el estudio participaron 6 UCIs situadas en hospitales canadienses, a partir de las cuales se incluyeron 624 familiares de pacientes ingresados en UCI con ventilación mecánica durante más de 48 horas. Los autores les proporcionaron un cuestionario validado de auto-informe que valoró el nivel de satisfacción con 25 aspectos clave del cuidado relacionados con la experiencia global en la UCI, la comunicación y la toma de decisiones. Los familiares de pacientes supervivientes completaron el cuestionario

cuando todavía se encontraba ingresado en el hospital, mientras que a los de pacientes que fallecieron se les remitió por correo 3-4 semanas después. Los resultados mostraron que la mayoría de los participantes se encontraron satisfechos globalmente con el cuidado y con la toma de decisiones, hallándose relacionado el mayor grado de satisfacción con la habilidad y competencia del equipo de enfermería, la compasión y respeto mostrados al paciente, y el manejo del dolor. En cambio, los familiares se mostraron menos satisfechos con la atmósfera de la sala de espera y la frecuencia de comunicación con los médicos. Las variables relacionadas significativamente con la satisfacción global fueron la exactitud de la información recibida, el respeto y compasión mostrado al paciente y a los familiares, y la cantidad de cuidados recibidos. En base a estos resultados, Heyland et al. (2002) sugieren que deben hacerse esfuerzos para mejorar las interacciones y la comunicación con los familiares puesto que probablemente, de este modo también se alcancen mejoras en cuanto a la satisfacción.

Por su parte, Azoulay et al. (2001) se propusieron conocer los predictores de la satisfacción percibida por los familiares de pacientes ingresados en una UCI. Para la realización de este estudio multicéntrico desarrollado en Francia, se seleccionaron aleatoriamente 43 UCIs de un total de 120, a partir de las cuales formaron parte de la investigación 637 pacientes ingresados durante más de 2 días en la UCI, y 895 familiares (definidos como "todos los individuos que visitaron al paciente independientemente de su relación con él"), quienes completaron una versión reducida del Inventario de Necesidades de Familiares de Cuidados Críticos (CCFNI) (Jonson et al., 1998). El modelo de regresión empleado para el análisis de los datos mostró la existencia de 7 predictores de la satisfacción de los familiares: 1) ser descendiente de familia francesa; 2) no percibir contradicciones en la información proporcionada por el equipo de la UCI; 3) información proporcionada por un médico joven; 4) ratio de paciente por enfermera inferior o igual a 3; 5) tener conocimiento del rol específico de cada miembro del equipo de la UCI, 6) recibir ayuda del doctor habitual de la familia, y 7) permanecer un tiempo suficiente recibiendo información. Respecto a las cuestiones relacionadas con la información, los familiares expresaron el deseo de que les fuera proporcionada de un modo personalizado y por un único médico que fuera consciente de la necesidad de evitar contradicciones, así como de que fuera una información efectiva e inteligible carente de inconsistencias. Además, indicaron una preferencia por la recepción de información por parte de un único médico más que de varios miembros del equipo de la UCI, quienes podrían contradecirse. Según los autores del estudio, estos datos sugieren la necesidad de desarrollar programas estructurados de comunicación.

En el estudio realizado por Engström et al. (2004), los autores se plantean como objetivo describir las experiencias de 7 familiares durante

la estancia en UCI de su cónyuge. Los familiares contestaron una entrevista individual, que fue grabada para su posterior análisis, durante los 2-9 meses posteriores al ingreso en UCI del cónyuge. Estas entrevistas fueron analizadas mediante un análisis cualitativo del contenido temático, el cual permitió agrupar la información en 3 categorías: 1) Estar presente (fue importante para los participantes tener la oportunidad de estar cerca del paciente y participar en algunos aspectos del cuidado. Además, enfatizaron la importancia de respetar la dignidad de la persona críticamente enferma), 2) Ponerse en segundo lugar (los familiares informaron de que la familia por completo había estado influida por la situación, por lo que se encontraban preocupados no solo por la persona críticamente enferma, sino también por el resto de la familia y por cómo manejarían la situación. Recibir apoyo de familiares y amigos también fue importante), 3) Vivir en la incertidumbre (se sintieron bloqueados, vulnerables y apenados, y consideraron importante que se les proporcionara una información honesta y franca aunque fuese negativa, ya que les ayudaba a aceptar y comprender la situación. Además, resultó esencial para los familiares ser capaces de sentir esperanza y ver algo positivo a pesar del pronóstico negativo del paciente).

Estos estudios ponen de manifiesto la diversidad de alteraciones que pueden experimentar los familiares de pacientes que se encuentran ingresados en una UCI debido a su estado crítico, entre las que destacan el estrés, ansiedad, desorganización, sentimientos de desamparo, confusión, preocupación, irritabilidad, culpa, frustración, depresión, incertidumbre, etc., las cuales afectan a su bienestar psicosocial. En este momento, resulta de gran relevancia para ellos recibir una información adecuada, honesta y carente de inconsistencias, al mismo tiempo que se intenta mantener un cierto grado de esperanza, siendo esencial para alcanzar este propósito conocer las necesidades de cada cuidador primario, ya que, como indican los estudios revisados, las diferencias individuales existentes entre ellos en cuanto a la cantidad y tipo de información que requieren haría necesario proporcionar una información adaptada a tales necesidades tras una evaluación previa de las mismas.

#### *La importancia de la información*

Dado que, como se ha mostrado anteriormente, la información parece ser una de las necesidades consideradas más importantes por los familiares, diversos estudios se han centrado en el análisis de diferentes modos de proporcionar información a los familiares de pacientes críticos.

Atkinson et al. (1980) afirman que un encuentro con los familiares puede reducir su agitación y ayudar a minimizar el posible conflicto entre el equipo de cuidados de la UCI y los familiares, además de proporcionar un formato para educar al equipo de la UCI acerca de las respuestas psicológicas ante una enfermedad amenazante para la vida.

Con el propósito de valorar el impacto producido por un folleto de información para familiares de pacientes ingresados en una UCI, Azoulay et al. (2002) llevaron a cabo un estudio multicéntrico, desarrollado en Francia, en el que participaron 34 UCIs y 175 familiares de pacientes ingresados en una UCI durante al menos 48 horas. Los familiares fueron asignados aleatoriamente bien al grupo control (88 familiares), en el que recibían la información estándar por parte del equipo de cuidados de la UCI, o al grupo experimental (87 familiares), en el que los familiares, además de la información estándar, recibían un folleto que contenía información general sobre la UCI y el hospital, el nombre del médico de la unidad que cuidaba del paciente, un diagrama con una habitación típica de la UCI con los nombres de los aparatos, y un glosario con 12 términos comúnmente utilizados en estas unidades. Esta información fue suministrada durante la primera visita de los familiares a la UCI, quienes fueron evaluados durante los 3-5 días posteriores mediante el Inventario de Necesidades de Familiares de Cuidados Críticos (CCFNI) (Molter, 1979) y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983). Los resultados mostraron que el folleto mejoró la comprensión de los familiares, ya que fue significativamente mejor en el grupo experimental. En cambio, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas respecto a la satisfacción entre los dos grupos, aunque en el subgrupo de familiares con buena comprensión, los que recibieron el folleto se mostraron más satisfechos. Los autores comentan que en su estudio, el folleto fue utilizado en combinación con la información proporcionada durante las entrevistas cara a cara con los familiares, por lo que consideran que no se debería extraer la conclusión de que la información escrita mejora la comprensión por sí misma. En cuanto a los niveles de ansiedad y depresión de los familiares, el análisis de los datos reveló que el 60% de los mismos sufría ansiedad, y el 39% depresión. Además, la ansiedad y la depresión no fueron significativamente menos prevalentes en el grupo que había recibido el folleto, por lo que los autores sugieren que estos síntomas son independientes de la comprensión y la satisfacción, y que los familiares los experimentan debido a que el paciente se encuentra ingresado en la UCI, no como una respuesta ante una información tan dolorosa que no pueden afrontar. Azoulay et al. (2002) concluyen que dado que el folleto informativo mejora significativamente la comprensión de los familiares, los miembros del equipo de la UCI deberían proporcionárselo durante su primera visita a la unidad, aunque también consideran que es necesaria la realización de más estudios de intervención dirigidos a identificar y evaluar otros medios de mejorar la información proporcionada a los familiares.

Torrents et al. (2003) también evaluaron en su estudio, desarrollado en un hospital español, el impacto de una acogida protocolizada, que incluía la entrega de una guía informativa, en los familiares de pacientes ingresados en la UCI durante al menos 48 horas. En primer lugar, los

autores elaboraron un protocolo de acogida para los familiares en el que quedó incluida la creación de una guía informativa que contenía información referente a la normativa y tipo de unidad, teléfonos de interés, horarios de visita y ciertos aspectos en relación al equipo asistencial, material del *box* y aparataje. Además, también elaboraron dos cuestionarios para la evaluación de las variables de estudio: el nivel de información relacionado con la eficacia de la guía y el valor para el familiar de esta información, y el grado de satisfacción en cuanto al tipo de acogida, confianza que sintió y sentimiento de integración y seguridad. Durante la primera visita del familiar a la UCI, un miembro del personal de enfermería le proporcionó la información oral descrita en el protocolo, solicitó unos teléfonos de contacto y entregó la guía informativa. El intervalo de tiempo en el que entregaron los cuestionarios osciló entre 3 y 28 días de estancia en la UCI. En el estudio participaron 70 familiares, de los cuales el 50% fueron la pareja del paciente ingresado en la UCI. El análisis de los datos mostró que en el momento del ingreso del paciente en la UCI, los familiares percibieron sentimientos de gravedad (32%), angustia (22%), miedo (19%), impotencia (12,9%), y en menor grado tranquilidad (6,1%), curación (6,1%) y sensación de muerte inminente (2%). En cuanto a las variables relacionadas con el grado de satisfacción respecto al tipo de acogida, confianza que sintió y sentimiento de integración y seguridad, los resultados indicaron que el grado de satisfacción fue muy elevado en todo el proceso de acogida e información. En base a estos resultados, Torrents et al. (2003) concluyen que se evidencia que la guía informativa es adecuada en su contenido y satisface las necesidades de información de las familias. Además, señalan que hay que tener en cuenta que la comunicación es algo más que las palabras que decimos, por lo que consideran que el personal sanitario que atiende al paciente o a su familia debería aprender a escuchar para ser capaz de responder a las señales no verbales, puesto que ello podría facilitar el contacto con los mismos, quedando de manifiesto la importancia de la información, que podría ser definida como una necesidad básica de la familia.

En esta línea de investigación, Chien et al. (2006) realizaron un estudio con el objetivo de examinar el efecto de un programa de educación basado en las necesidades de familiares de pacientes ingresados en una UCI de Hong Kong. Partieron de dos hipótesis: 1) se produciría una reducción significativa en la ansiedad de los familiares que recibieran un programa de educación basado en sus necesidades en comparación con un grupo control que recibiera la información y apoyo psicológico rutinario; 2) se produciría un aumento significativo en la satisfacción de las necesidades de los familiares que recibieran el programa de educación en comparación con el grupo control. La muestra estuvo formada por 66 familiares identificados como los cuidadores primarios de los pacientes, de los cuales 34 fueron asignados al grupo experimental y reci-

bieron el programa de educación, mientras que los 32 restantes formaron el grupo control. Durante la primera visita a la UCI, los familiares completaron una versión china del Inventario de Necesidades de Familiares de Cuidados Críticos (CCFNI) (Molter, 1979), y una versión china del Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) (Spielberger et al., 1970). A continuación, los familiares del grupo control recibieron las orientaciones y explicaciones rutinarias, consistentes en una introducción acerca del ambiente de la UCI y las instalaciones, las rutinas habituales y los horarios de visita, así como una breve explicación sobre el estado actual del paciente y el plan de tratamiento. Esta información se suministró durante los 3 primeros días de estancia del paciente en la UCI, volviendo los familiares de este grupo a completar los cuestionarios (CCFNI (Molter, 1979) y la escala Estado del C-STAI (Spielberger et al., 1970)) el cuarto día del ingreso. Los familiares del grupo experimental, además de esta información recibieron dos sesiones educativas durante el segundo y tercer día de estancia del paciente en la UCI, las cuales estuvieron basadas en los resultados obtenidos a partir del CCFNI (Molter, 1979). El cuarto día de ingreso, al igual que los del grupo control, los familiares del grupo experimental volvieron a cumplimentar los cuestionarios (CCFNI (Molter, 1979) y la escala Estado del STAI (Spielberger et al., 1970)). El análisis de los resultados mostró que al comparar las puntuaciones de Ansiedad-Rasgo, Ansiedad-Estado, CCFNI, grado de satisfacción de ambos grupos, valoradas durante la primera visita a la UCI, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas. De las 10 necesidades identificadas como más importantes por los familiares, 5 se hallaron relacionadas con cuestiones sobre la información (p.e. "conocer exactamente qué se está haciendo por el paciente"), 3 se refirieron a necesidades de seguridad (p.e. "conocer hechos específicos concernientes al progreso del paciente"), y 2 hicieron referencia a la necesidad de apoyo (p.e. "hablar sobre los sentimientos negativos como la culpa o la ira). No se hallaron diferencias significativas en las puntuaciones medias respecto a la importancia de las necesidades entre los grupos de estudio durante la primera visita a la UCI. En cambio, al comparar los resultados obtenidos tras el cuarto día de estancia en la unidad, se observó una puntuación significativamente menor de los familiares del grupo experimental en la escala Estado del STAI, así como un mayor nivel de satisfacción de sus necesidades. Según los autores, estos resultados indican que los familiares del grupo experimental estuvieron más satisfechos en cuanto a sus necesidades psicosociales e informaron de unos niveles inferiores de ansiedad en comparación con el grupo control, por lo que las hipótesis de partida del estudio se verían confirmadas. Como conclusión, Chien et al. (2006) aportan que estos resultados apoyan la importancia de proporcionar un programa de educación apropiado y bien estructurado a los familiares de pacientes ingresados en UCI, así como de reducir su ansiedad y ayudarles a satisfacer sus inmediatas necesi-

dades psicosociales con el objetivo de alcanzar una mayor calidad en el cuidado destinado a los familiares. Además, consideran que podría realizarse una evaluación de los efectos a largo plazo dirigida a satisfacer las necesidades de los familiares durante el periodo global de hospitalización. No obstante, los autores son conscientes de las limitaciones en cuanto a la generalización de los resultados debido a las características particulares de la cultura china en la que se ha desarrollado el estudio.

### *Toma de decisiones*

Los pacientes críticos ingresado en una UCI suelen requerir terapias de soporte vital que en función de la evolución de los mismos precisan ser mantenidas o retiradas. En estos momentos, la mayoría de los pacientes no son capaces de comunicarse, por lo que los miembros del equipo de la UCI deben analizar estas cuestiones con sus familiares, quienes frecuentemente se hallan bajo un tremendo estrés, con síntomas de ansiedad y depresión, así como con problemas financieros o preocupaciones a cerca de su propia salud (Curtis et al., 2002).

Pochard et al. (2001) evaluaron los síntomas de ansiedad y depresión de 836 familiares que visitaron a pacientes ingresados en una UCI mediante la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983). Los resultados mostraron que el 69,1% y el 35,4% de los familiares presentaron síntomas de ansiedad y de depresión respectivamente. Además, los síntomas de ansiedad estuvieron asociados a factores relacionados con el paciente (ausencia de enfermedad crónica), el familiar (esposa, género femenino, deseo de apoyo psicológico, etc.), y el equipo de la UCI (ausencia de encuentros regulares con médicos y enfermería, ausencia de una habitación para los encuentros del equipo médico con los familiares). Por su parte, los síntomas de depresión también se asociaron a factores relacionados con el paciente (edad), el familiar (esposa, género femenino, etc.), y el equipo de la UCI (ausencia de una sala de espera, percepción de contradicciones en la información). Puesto que los resultados evidenciaron la presencia de síntomas de ansiedad y depresión en los familiares, los autores concluyen que se debería tener cuidado a la hora de involucrarles en la toma de decisiones a cerca de los pacientes, ya que éstas podrían hallarse influenciadas por el estado emocional de los mismos.

Centrándose en aspectos relacionados con la toma de decisiones por parte de los familiares de pacientes críticos, Heyland et al. (2003) desarrollaron un estudio dirigido a describir las experiencias de los "tomadores de decisiones sustitutos" en la UCI y a determinar las variables asociadas con la satisfacción global de los mismos con la toma de decisiones. Los autores distribuyeron un cuestionario validado de autoinforme que valoró 21 aspectos clave sobre la comunicación y toma de decisiones de los "tomadores de decisiones sustitutos" de pacientes

ingresados en la UCI que habían estado ventilados mecánicamente durante más de 48 horas. Los resultados extraídos a partir de los 789 cuestionarios que fueron completados por los participantes mostraron que, en términos de satisfacción general con la toma de decisiones, el 70,9% de los mismos estuvieron completamente o muy satisfechos, manifestando el 81,2% su preferencia por algún tipo de toma de decisiones compartida. Los factores que contribuyeron a la satisfacción con la toma de decisiones incluyeron: satisfacción completa con el nivel de cuidados recibidos por el paciente, exactitud de la información recibida, y sentimientos de apoyo durante el proceso de toma de decisiones. Heyland et al. (2003) concluyen que estos factores resultan determinantes clave en la satisfacción con la toma de decisiones en la UCI.

En un trabajo posterior, Heyland et al. (2003) evaluaron las experiencias de los familiares de pacientes que fallecieron en una UCI. En este estudio prospectivo participaron 6 UCIs de hospitales canadienses. Los participantes fueron seleccionados entre los familiares de pacientes no supervivientes que habían estado ventilados mecánicamente en la UCI durante al menos 48 horas (se consideró un mínimo de 48 horas para asegurar una exposición adecuada al ambiente UCI de los familiares), y que habían visitado al enfermo al menos una vez. Los datos fueron recogidos por correspondencia del siguiente modo: entre 3 y 4 semanas después del fallecimiento, se envió al familiar una carta donde se solicitaba que completara el cuestionario adjunto. Si no se recibía contestación, se volvía a enviar una carta 4 semanas más tarde. Los autores desarrollaron un cuestionario para medir la satisfacción de los familiares con el cuidado proporcionado a los pacientes en la UCI cuyas pruebas de validez y fiabilidad fueron publicadas en otros trabajos (Heyland y Tranmer, 2001). Dicho cuestionario se divide en tres partes: la primera se centra en cuestiones relacionadas específicamente con la calidad del cuidado al final de la vida en la UCI., la segunda valora ampliamente la calidad del cuidado general, y la tercera se centra en la satisfacción con la toma de decisiones, considerando la posibilidad de que un cuidado de poca calidad implique una pobre comunicación y/o toma de decisiones. Heyland et al. (2003) enviaron los cuestionarios a 413 familiares, de los cuales fueron devueltos por correspondencia 256. Los resultados mostraron que respecto a las perspectivas sobre morir en la UCI, los familiares de esta muestra valoraron que, en las últimas horas de vida, el paciente se encontraba totalmente confortable (34,8%), muy confortable (23,8%) y bastante confortable (32%); la mayoría evaluó como "excelente" el manejo de los síntomas del paciente; el 39,9% creyó tener buen control del cuidado que recibía el paciente, mientras que otros familiares percibieron tener algo de control (28,8%) o ningún control (15,2%). El 82% de los familiares consideró que la vida del paciente no fue prolongada ni acortada innecesariamente. En cambio, el 10,7% creyó que fue prolongada innecesariamente. Además, los familia-

res se sintieron muy apoyados (57%) o apoyados (30,7%) por el equipo de cuidadores de la UCI. La satisfacción con el cuidado de los familiares fue excelente (52%), muy buena (31%), buena (10%), bastante buena (4%) o mala (2%). En cuanto a cuestiones relacionadas con la comunicación y toma de decisiones, la mayoría de familiares valoró como "excelente" la facilidad para conseguir información, la comprensión y la honestidad de la misma, estando satisfechos respecto al cuidado que el familiar debía recibir. Los familiares valoraron que estaban adecuadamente incluidos en el proceso de toma de decisiones (84,2%), que estaban implicados en el momento oportuno (88,5%), que recibían una cantidad de información apropiada (88,1%) y que disponían de tiempo suficiente para exponer sus preocupaciones y hacer preguntas (73,9%). Por lo que respecta al rol del familiar en la toma de decisiones, el 69,8% afirmaron que su rol era congruente con sus preferencias, que variaban del siguiente modo: el 8,4% prefería dejar todas las decisiones en manos de los médicos, el 15,6% prefería que el médico tomara la decisión final después de considerar su opinión, el 42,8% prefería compartir la responsabilidad con el médico, el 32% prefería tomar la decisión después de considerar la opinión del médico, y el 1,2% prefería tomar la decisión solo. Además, en base a los resultados del modelo de regresión empleado con el objetivo de identificar las variables que podrían predecir la satisfacción de los familiares respecto al cuidado proporcionado a los pacientes en los últimos momentos de vida, los autores plantean que los familiares que puntuaron su experiencia global en la UCI como "completamente satisfactoria", es más probable que valoraran como "excelente" la cortesía, compasión y respeto mostrado por los cuidadores de la UCI tanto hacia los pacientes como hacia ellos mismos, que estuvieran "completamente satisfechos" con la cantidad o nivel de cuidado que recibió el paciente, y que valoraran la adecuación de la información como "excelente". La conclusión que extraen los investigadores es que una adecuada comunicación, una buena toma de decisiones, y el respeto y compasión mostrados tanto al paciente como a sus familiares resultan aspectos determinantes de la satisfacción.

### ***Traslado a la sala de cuidados generales: ansiedad por traslado***

Los familiares, no solo padecen alteraciones emocionales como las descritas anteriormente durante la estancia del paciente en la UCI, sino que pueden continuar presentes tras el alta de la unidad.

Pochard et al. (2005) evaluaron los síntomas de ansiedad y depresión de los familiares de pacientes ingresados en una UCI en el momento del alta de la unidad o tras el fallecimiento del enfermo, para lo cual emplearon la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983). En este estudio multicéntrico llevado a cabo en Francia, participaron 78 UCIs, a partir de las cuales se incluyeron 357

pacientes y 544 familiares (definidos como "los familiares y amigos que visitan al paciente independientemente de su parentesco con él"), quienes completaron el instrumento de evaluación a los 5-18 días del ingreso en la UCI. En este momento, también se les preguntaron diversas cuestiones relacionadas con la información recibida (si habían recibido información contradictoria, si necesitaban más información acerca del diagnóstico, pronóstico o tratamiento, etc.), así como sobre la efectividad de la misma. Los resultados mostraron que el 17,8% de los familiares percibieron que habían recibido información contradictoria, y que el 68,9% deseaba más información sobre el diagnóstico, el 69,1% sobre el tratamiento y el 72% acerca del pronóstico. Además, la mitad de los familiares manifestaron la necesidad de recibir apoyo psicológico. Respecto a las puntuaciones obtenidas mediante el HADS (Zigmond y Snaith, 1983), el análisis de las mismas mostró que el 73,4% de los familiares presentaba síntomas de ansiedad, y el 35,3% de depresión, siendo estos últimos significativamente más prevalentes en los familiares de pacientes que fallecieron. Los cónyuges (definidos como las "personas que mantienen una relación íntima estable con el paciente"), presentaron estos síntomas en mayor medida que el resto de familiares. Por otro lado, mediante la realización de un análisis multivariado, los autores identificaron 3 grupos de factores asociados con estos síntomas: 1) relacionados con el paciente: la severidad de la enfermedad valorada por el SAPS II (Simplified Acute Physiology Score II, un sistema de clasificación de la severidad de la enfermedad que evalúa la probabilidad de mortalidad del paciente basándose en indicadores como la temperatura, presión arterial, frecuencia cardiaca, oxigenación, etc.) (Le Gall et al., 1993), y la edad del paciente, predijeron los síntomas de ansiedad, mientras que la severidad de la enfermedad (SAPS II) (Le Gall et al., 1993), la muerte del paciente y su edad, predijeron la depresión de los familiares; 2) relacionados con los familiares: ser el cónyuge predijo la ansiedad; 3) relacionados con la UCI: que el paciente se encontrara en una habitación con más de una cama predijo los síntomas de depresión de los familiares. Como indican Pochard et al. (2005), estos resultados evidencian la elevada prevalencia de los síntomas de ansiedad y depresión entre los familiares de pacientes de la UCI al final de la estancia en la unidad, y además, consideran, como áreas importantes para investigaciones futuras, la valoración del impacto de estos síntomas en la capacidad de los familiares para ser sustitutos efectivos en cuanto a la toma de decisiones, así como la posible utilidad de la detección rutinaria de la ansiedad y la depresión como una herramienta que ayude a los miembros del equipo de la UCI a conocer las necesidades de los familiares. Además, también valoran como interesante la realización de estudios sobre el impacto emocional de la toma de decisiones sobre el final de la vida y sobre el curso de los síntomas de ansiedad y depresión en los familiares tras el alta de la UCI.

Una vez superado el periodo crítico de la enfermedad, los pacientes son trasladados a una sala de cuidados generales, lo cual, aunque puede considerarse como un signo de mejoría respecto al estado físico del paciente, puede producir temor, tanto en los pacientes como en los 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 negativo (Hughes et al., 2005; McKinney y Melby, 2002). Además, como exponen McKinney y Melby (2002), dado que es conocida la influencia que pueden ejercer los familiares sobre la recuperación del paciente, es importante que se encuentren involucrados en todos los aspectos concernientes a su cuidado, incluyendo los planes de traslado, para lo cual, podría resultar de gran utilidad la realización de conferencias previas al traslado acerca de las características de la unidad a la que se va a trasladar el paciente, las expectativas del equipo de la UCI respecto al paciente, y las preocupaciones de los familiares respecto al progreso y pronóstico del paciente. Aunque, como comentan los autores, la bibliografía existente confirma la eficacia de la puesta en práctica de estas conferencias en cuanto que se puede observar una disminución significativa de los niveles de ansiedad de los familiares que las reciben, las restricciones y presiones temporales que pueden acelerar el traslado debido, por ejemplo, al ingreso urgente de otros enfermos graves, suelen dificultar que se lleven a cabo. Coyle (2001), coincide con estos autores al indicar que la implicación de los familiares en el proceso del traslado reduce su ansiedad durante y después del mismo, y destaca la importancia de conocer sus necesidades, puesto que de no ser adecuadamente tratadas, pueden experimentar ira, hostilidad y comportamientos irracionales que lleguen a convertirse en estresores adicionales tanto para el equipo responsable del cuidado del paciente como para el propio paciente.

En el estudio realizado por Paul et al. (2004), los autores explican que las vivencias experimentadas por los familiares durante la estancia del paciente en la unidad de cuidados críticos así como en el momento del traslado, puede afectarles de modo que no sean capaces de recordar la información verbal recibida durante dicho proceso. Además, comentan que es posible que perciban ansiedad por el traslado del paciente, o se sientan contrariados debido a los cambios respecto a los cuidados que se realizan en la sala de cuidados generales, especialmente si se ha tratado de un traslado inesperado, siendo recomendable la administración de información escrita sobre el proceso del traslado de la UCI. Concretamente, estos investigadores se centran en el desarrollo y evaluación de un folleto de información sobre el traslado de la UCI a la sala de cuidados generales destinado a pacientes y familiares, el cual se llevó a cabo en tres fases: 1) Identificación de las necesidades de información de pacientes y familiares: 7 pacientes y 2 familiares completaron una adaptación de una entrevista desarrollada por McIver (1993) en la

UCI antes del traslado o en la sala de cuidados generales después del mismo. Las entrevistas fueron analizadas mediante un análisis temático del contenido, agrupándose la información revelada por los participantes en las siguientes categorías: expectativas inciertas sobre la sala y el futuro, preocupaciones, efectos físicos, efectos en los familiares, ansiedad y miedo, falta de confianza en sí mismo y en los demás, comunicación, pérdida de memoria. La mayoría de los pacientes no tenían recuerdos, o eran imprecisos, sobre su estancia en la UCI, y tampoco recordaban la información verbal recibida sobre el traslado durante este periodo temporal. De modo similar, los familiares mostraron preocupaciones sobre aspectos relacionados con el traslado a pesar de haber recibido información verbal acerca del mismo, y manifestaron que la información escrita podría haberles ayudado a prepararse para el traslado y el proceso de recuperación. Todos los participantes valoraron la información verbal, pero admitieron que no recordaban todo lo que se les había explicado antes del traslado.

2) Diseño y desarrollo del folleto: para su elaboración se empleó tanto información obtenida a partir de la literatura previa como de las categorías generadas por las entrevistas realizadas en la primera fase del estudio. Tras varias revisiones, el folleto se organizó en los siguientes apartados: Introducción (objetivos y estructura del folleto); Preparación para abandonar la UCI (información para pacientes y familiares sobre las prácticas usuales cuando se prepara el traslado del paciente a la sala de cuidados generales); Traslado a la sala (detalles sobre el traslado); Establecimiento en la sala (preparación dirigida al paciente sobre el nuevo ambiente); Recuperación de la enfermedad (problemas comunes post-UCI y modo de manejarlos); Preparación para ir a casa (información sobre los servicios de apoyo y rehabilitación); En casa (consejos útiles para las primeras semanas en casa); Ayuda adicional (información sobre fuentes de ayuda adicional); Diario (páginas en blanco para que los pacientes anoten su progreso, sentimientos, etc.).

3) Implementación y evaluación: El folleto fue proporcionado a 25 pacientes y familiares, de los cuales, 19 lo recibieron en la UCI, y 6 en la sala (24-48 horas después del traslado), aunque posteriormente, únicamente pudieron ser entrevistados 18 de ellos (11 familiares y 7 pacientes), quienes expresaron que el periodo más apropiado para recibir el folleto se situaba en torno a las 24-48 horas previas al traslado, aunque también reconocieron que el paciente podría no ser capaz de leerlo hasta que mejorase su situación. Además, la mayoría de los participantes indicaron que sabían con quién contactar para conseguir consejos adicionales sobre el traslado o el proceso de recuperación, y que también sabían que podían contactar con el equipo de cuidados de la UCI y/o de la sala para más información si era necesario. A partir de estos datos, los autores concluyen que el folleto puede ayudar a los pacientes y sus familiares a lo largo del periodo de recuperación, dándoles fuerza y proporcionándoles consejos útiles sobre cómo tratar con

problemas habituales, aunque consideran que esta forma de comunicación no debe reemplazar el consejo y apoyo verbal. No obstante, también argumentan que a pesar de la utilidad de la información contenida en los folletos evaluados, debería tenerse en cuenta que determinado tipo de pacientes y familiares podrían requerir información específica, por ejemplo en el caso de que sea necesaria la realización de hemodiálisis tras el alta de la UCI. Asimismo, consideran necesaria una revisión periódica de los folletos con el objetivo de confirmar que la información satisface adecuadamente las necesidades de los destinatarios y, en caso contrario, realizar las modificaciones pertinentes, así como la realización de nuevas investigaciones que se centren en explorar el efecto de los protocolos de información acerca del traslado de la UCI sobre los niveles de ansiedad de los receptores.

Por su parte, Mitchell y Courtney (2004), además de la ansiedad de los familiares de pacientes trasladados a una sala de cuidados generales tras la estancia en una UCI, evaluaron su grado de incertidumbre respecto a la enfermedad del paciente. En este estudio participaron 162 familiares de pacientes ingresados en la UCI de un hospital australiano durante más de 10 horas, de los cuales, 80 formaron el grupo control (recibieron la información habitual acerca del traslado del paciente), y 82 integraron el grupo de intervención (además de la información habitual, recibieron un folleto escrito individualizado, preparado por el personal de enfermería encargado del cuidado del paciente, que pretendía prepararles para el inminente traslado a la sala, cuyos contenidos se organizaron en torno a 5 áreas: planes de traslado, información sobre la sala, información del equipo de cuidados, expectativas en la sala, y servicios de apoyo para los familiares). Todos ellos fueron valorados durante su primera visita a la UCI y 24 horas después del traslado a la sala mediante los siguientes instrumentos: 1) PPUS-FM (Mischel, 1983): evalúa el nivel de incertidumbre; 2) STAI (Spielberger et al., 1970): emplearon la escala "Estado" para evaluar el nivel de ansiedad; 3) MOS SSS (Sherbourne y Stewart, 1991): evalúa la función social como medida de apoyo social. Los resultados mostraron que la ansiedad expresada por los familiares antes del traslado se relacionó significativamente con su grado de incertidumbre. Del mismo modo, la relación con el paciente se asoció con el grado de incertidumbre de los familiares, de modo que los padres de pacientes ingresados en UCI obtuvieron mayores puntuaciones en esta escala en comparación con los hijos. La naturaleza del ingreso también se relacionó significativamente con la incertidumbre: los familiares de pacientes ingresados en la UCI de un modo inesperado manifestaron un mayor grado de incertidumbre, lo cual, como comentan los autores, podría ser debido a que la situación de emergencia no ha dejado tiempo a los familiares para adaptarse a la misma. Además, se obtuvo una relación significativa negativa entre el apoyo social de los familiares y sus niveles de ansiedad. Por otro lado, después del traslado, aunque la an-

siedad de ambos grupos había disminuido significativamente (no hallándose diferencias entre ellos respecto a esta variable), las puntuaciones de los participantes continuaban siendo más elevadas que las obtenidas por la población general (Spielberger et al., 1970). En cuanto al grado de incertidumbre experimentado, en el grupo de intervención se observó una reducción significativa tras el traslado. Puesto que, como muestran los resultados, los familiares que experimentaron un traslado estructurado individualizado presentaron un menor grado de incertidumbre, los autores concluyen que este método de traslado ha sido efectivo, por lo que recomiendan su utilización.

En general, los estudios que analizan las posibles alteraciones manifestadas por los familiares cuando el paciente es trasladado a una sala de cuidados generales tras su estancia en una unidad (UCI) en la que ha estado constantemente controlado, subrayan la necesidad de prepararles para facilitar la adaptación a esta nueva situación, que debe ser percibida como un paso positivo en cuanto a recuperación y/o confort el paciente. A este respecto, pese a que la información escrita ha mostrado su efectividad, debe ir ligada a la que se proporciona de modo verbal.

### ***Alta hospitalaria: sobrecarga y Trastorno de Estrés Postraumático***

Tal y como exponen Johnson et al. (2001), diversos estudios de investigación indican que las personas que han sido hospitalizadas en una UCI no recuperan el estado de salud previo a la crisis, pudiendo experimentar como consecuencia tanto síntomas físicos como psicológicos que afecten a su calidad de vida (fatiga y debilidad, dolor, discapacidad física, alteraciones del sueño, depresión, irritabilidad, estrés postraumático, etc.).

Tras el alta hospitalaria del paciente, a menudo se asume que los familiares se harán cargo de su cuidado (Martín y Pérez, 2005), aunque en muchas ocasiones no se encuentran adecuadamente preparados para desempeñar este rol (Wellard y Street, 1999), y además, como se ha comentado en los apartados anteriores, es posible que también hayan desarrollado alteraciones emocionales como consecuencia de la experiencia vivida que interfieran negativamente en esta labor.

Los estudios revisados por Johnson et al. (2001), indican que las mujeres, principalmente hijas, esposas y madres, son mayoritariamente las encargadas de proporcionar los cuidados necesarios al paciente tras el alta hospitalaria. Asimismo, estos autores detectan que muchos de estos familiares (o cuidadores primarios) experimentan una pérdida o reducción del empleo asociado al hecho de asumir el rol de cuidador, y que frecuentemente expresan sentimientos de impotencia, culpa, ira, miedo y alienación social, lo cual puede contribuir a la sobrecarga del cuidador, definida por Faison (1999) como "el punto en el que los cuidadores perciben que su salud física o emocional, su vida social y estatus

económico se ven afectados como resultado de cuidar de su familiar". Entre los factores asociados con la sobrecarga de los cuidadores primarios, Johnson et al. (2001) identifican el género (mujeres), la edad (jóvenes), el estado de salud física y psicológica, etc. Además, exponen que el desempeño del rol de cuidador primario, junto a la sobrecarga que supone, puede tener efectos adversos tanto en la salud como en el estado psicosocial de los cuidadores, siendo el apoyo social (formal o informal) un factor mediador que puede influir en el grado de sobrecarga que experimentan. A partir de estos hallazgos, los autores reflexionan acerca la necesidad de considerar ciertos aspectos antes de que un paciente que ha requerido un ingreso en UCI pase a ser atendido por sus familiares: el estado físico y psicológico del paciente; el tipo y cantidad de cuidado que requiere; la edad, género, salud y estado laboral y financiero del cuidador; y el tipo y disponibilidad de apoyo informal. Por otro lado, señalan que también se deberían identificar las necesidades educativas y la información requerida para implementar programas de educación adecuados.

Foster y Chaboyer (2003), realizaron un estudio con el objetivo de evaluar la sobrecarga experimentada por los cuidadores de supervivientes de cuidados intensivos, así como su posible relación con variables como las obligaciones filiales, el apoyo social, y la autoeficacia. Los participantes (71 cuidadores primarios de pacientes que tuvieron una estancia en UCI de 5 días como mínimo), remitieron por correo los siguientes cuestionarios 3 meses después del alta hospitalaria del paciente: 1) Inventario de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Inventory) (Novak y Guest, 1989), 2) Escala de Obligaciones Filiales (Filial Obligation Scale) (Cicirelli, 1993), 3) Escala de Apoyo Social (Social Support Scale) (Donald y Ware, 1984), y 4) Escala de Autoeficacia (Self-Efficacy Scale) (Woodruff y Cash, 1993). Los resultados mostraron que los receptores de cuidados fueron predominantemente varones de mediana edad, mientras que la mayoría de cuidadores fueron cónyuges, mujeres de mediana edad que residían con el paciente. Las puntuaciones del inventario de sobrecarga fueron bajas en este grupo de cuidadores, siendo moderadas respecto a los niveles de autoeficacia y el apoyo social, y elevadas en cuanto a la obligación filial. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre varones y mujeres en la puntuación total de sobrecarga. El análisis de correlaciones realizado mostró una relación moderada entre la obligación filial y la sobrecarga total de los cuidadores, resultando sorprendente para los autores que no se hallaran relacionadas significativamente las puntuaciones en esta última escala con las de apoyo social. En cambio, no resulta insólita para Foster y Chaboyer (2003) la ausencia de correlación entre la sobrecarga de los cuidadores y su autoeficacia, e interpretan que este resultado sugiere que los participantes del estudio experimentaron confianza para desempeñar el rol de cuidador efectivamente y superar cualquier obstáculo, lo

cual también podría explicar el bajo nivel de sobrecarga de los cuidadores hallado en este estudio.

En la investigación desarrollada por Martín y Pérez (2005), los autores evaluaron a 57 familiares de pacientes ingresados en una UCI durante una media de 15,49 días mediante los siguientes cuestionarios: 1) Cuestionario de Análisis Clínico (Clinical Analysis Questionnaire) (Krugger, 1987): valora variables de personalidad, 2) Escala de Clima Social en la Familia (Family Environment Scale) (Moss et al., 1989): valora las relaciones familiares, 3) Escala de Temor a la Muerte (Fear of Death Scale) (Collett y Lester, 1969): evalúa el miedo ante la propia muerte o la de otra persona, y el miedo ante el propio proceso de morir o el de otra persona. Estos datos fueron recopilados en el momento del ingreso del paciente en la UCI, y 4 años después, con el objetivo de analizar la influencia del tiempo transcurrido sobre las variables de estudio anteriormente mencionadas. El análisis de los datos reveló que las puntuaciones de los familiares evaluados al ingreso del paciente en UCI fueron significativamente más elevadas que 4 años más tarde en las escalas de hipocondría, depresión suicida, agitación, depresión ansiosa, culpabilidad-resentimiento, paranoia, psicastenia y desajuste psicológico del Cuestionario de Análisis Clínico (Krugger, 1987), resultando también mayor la expresividad mostrada por los familiares en el ingreso en UCI que posteriormente, lo cual puede ser debido, según los autores, a un aumento de la necesidad de comunicación de los familiares como una estrategia para hacer frente al ingreso del paciente en la UCI. Respecto al temor a la muerte, únicamente se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en la escala referente al temor al proceso de morir propio, que fue menor cuando el paciente se encontraba en la UCI. Martín y Pérez (2005)<sup>6</sup>, consideran que posiblemente, la inexistencia de diferencias significativas en las otras tres variables (miedo ante la propia muerte o la de otra persona, y el miedo ante el proceso de morir de otra persona), sea debida al hecho de que una vez que los familiares tienen una experiencia tan cercana con la muerte, el temor no solo no desaparece, sino que además a medida que el tiempo pasa, el miedo a una muerte inesperada, a una prolongada enfermedad terminal, a la degeneración física y la incapacidad (propio proceso de morir), incrementa. Además, los familiares evaluados tuvieron una experiencia cercana con el proceso de morir cuando el paciente se encontraba en la UCI, lo cual podría explicar, tal y como argumentan los investigadores, por qué los familiares, más que a una muerte súbita, con el paso del tiempo muestran más temor hacia el proceso de morir.

Dados los elevados niveles de ansiedad y depresión manifestados, no solo por lo pacientes, sino también por sus familiares, durante los meses posteriores al alta hospitalaria, así como la evidencia hallada en la revisión que realizan Jones et al. (2004) acerca de la efectividad de la aplicación de técnicas informativas en la reducción de los mismos, estos

autores se proponen probar si un programa de autoayuda sobre rehabilitación con una duración de 6 semanas proporcionado conjuntamente a pacientes y familiares tras el alta de la UCI, podría reducir el distrés psicológico de los familiares, particularmente la ansiedad y la depresión, 6 meses después del alta de la UCI. En este estudio participaron 3 UCIs, a partir de las cuales se incluyeron 104 familiares de pacientes ingresados en UCI durante más de 48 horas, cuyo ingreso fue urgente y habían requerido ventilación mecánica. Los familiares (el miembro de la familia más implicado en el cuidado del paciente tras el alta hospitalaria), fueron asignados aleatoriamente al grupo de tratamiento (recibieron el manual de rehabilitación con información sobre nutrición, qué esperar cuando el paciente vuelve a casa, ejercicios, etc., así como secciones sobre relación y afrontamiento del estrés que podrían resultar útiles para los familiares), o al grupo control (recibieron información verbal general sobre la recuperación tras el alta de la UCI). Todos los participantes fueron evaluados mediante las siguientes escalas: 1) HADS (Zigmond y Snaith, 1983): fue administrado durante la estancia del paciente en la sala de cuidados generales (tras el alta de la UCI), y posteriormente a las 8 semanas y a los 6 meses del alta de la UCI para valorar los niveles de depresión y ansiedad; 2) STAI (Spielberger et al., 1970): fue administrado durante la estancia del paciente en la sala de cuidados generales (tras el alta de la UCI), y posteriormente a las 8 semanas y a los 6 meses del alta de la UCI para valorar los niveles de ansiedad; 3) IES (Impact of Events Scale) (Horowitz et al., 1979): fue administrado a las 8 semanas y a los 6 meses del alta de la UCI para valorar el desarrollo de síntomas relacionados con el Trastorno por Estrés Postraumático (PTSD). Noventa (86%) familiares (50 del grupo de tratamiento y 40 del grupo control), completaron todos los cuestionarios a las 8 semanas del alta de la UCI, y 84 (81%) (47 del grupo de tratamiento y 37 del grupo control), lo hicieron en el seguimiento realizado a los 6 meses del alta de la UCI. Los resultados mostraron que los familiares que participaron en el estudio no obtuvieron beneficios psicológicos a partir de la información sobre la recuperación de la enfermedad crítica proporcionada mediante el manual de rehabilitación, ya que no se hallaron diferencias estadísticamente significativas respecto a los niveles de ansiedad, depresión o síntomas relacionados con PTSD al comparar los grupos de estudio, siendo una posible explicación, según Jones et al. (2004), que el hecho de que los familiares pasen periodos prolongados junto al paciente mientras se encuentra extremadamente enfermo, hace que, probablemente, a pesar del apoyo proporcionado por el equipo de la UCI, se encuentren traumatizados por la experiencia vivida. No obstante, los síntomas relacionados con PTSD de los familiares fueron elevados, y estuvieron correlacionados con similares niveles elevados en los pacientes, lo cual sugiere, como indican los autores, que los familiares se encuentran demasiado afectados para afrontar las necesidades psicológi-

cas de los pacientes, surgiendo la necesidad de ofrecer apoyo psicológico a los familiares.

Por otro lado, Azoulay et al. (2005), realizaron un estudio longitudinal en el que participaron 21 UCIs y 248 familiares de pacientes ingresados en UCI durante más de 48 horas, quienes completaron, durante una entrevista telefónica realizada 90 días después del alta de la UCI o del fallecimiento del paciente, la escala IES (Impact of Events Escala) (Horowitz et al., 1979), como medida de síntomas relacionados con PTSD; el cuestionario SF-36 (36-item Short-Form General Health Survey) (Ware y Sherbourne, 1992), como medida de calidad de vida; y la escala HADS (Hospital Anxiety and Depresión Scale) (Zigmond y Snaith, 1983), como valoración de los niveles de ansiedad y depresión. También se preguntó a los familiares acerca de la efectividad de la información proporcionada durante la estancia en UCI del paciente. Los autores hallaron una reacción de estrés postraumático, definida como una puntuación en la escala IES superior a 30, en un tercio (33,1%) de los familiares transcurridos 90 días desde el alta de la unidad de cuidados críticos o el fallecimiento del paciente. El 50% de los familiares que manifestaron sentirse insatisfechos con la información proporcionada y el 80% de los que compartieron la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida de los pacientes, obtuvieron puntuaciones superiores a 30 en la escala IES, por lo que Azoulay et al. (2005) consideran que estos aspectos se hallan relacionados con el desarrollo de una reacción postraumática. Por otro lado, los resultados obtenidos a partir del HADS y el SF-36, mostraron que la reacción de estrés postraumático se asoció con un incremento en la prevalencia de síntomas de ansiedad (el 72,3% de familiares con puntuaciones superiores a 30 en la escala IES manifestó síntomas de ansiedad severa), y depresión (el 40,4% de familiares con puntuaciones superiores a 30 en la escala IES manifestó síntomas de depresión severa), así como una afectación significativa en cuanto a la calidad de vida, predominantemente en el área de salud mental. Como conclusión, los investigadores comentan que la alta tasa de reacción de estrés postraumático hallada en el estudio indica la necesidad de buscar estrategias preventivas y de detección temprana del trastorno, tales como la identificación de factores (como la ansiedad y la depresión) detectables durante la estancia del paciente en la UCI y asociados con un incremento de la vulnerabilidad a la reacción de estrés postraumático.

Los estudios revisados, evidencian la existencia de ciertas necesidades y alteraciones de los familiares de pacientes críticos tras el alta del hospital, que de no ser adecuadamente tratadas pueden interferir en el desempeño del rol de cuidador. Por este motivo, se considera adecuado proporcionar unas herramientas adecuadas para hacer frente a esta situación, para lo cual resultaría necesario tanto la realización de una valoración dirigida a detectar las posibles alteraciones de los pacientes,

así como sus factores de vulnerabilidad y los recursos de que dispone, como de un seguimiento que permita la detección temprana de posibles anomalías y su adecuado tratamiento.

### **Conclusiones**

Durante la estancia de un paciente en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), sus familiares pueden experimentar: estrés, ansiedad, desorganización, sentimientos de desamparo, confusión, preocupación, irritabilidad, culpa, frustración, depresión, incertidumbre, etc., siendo las necesidades básicas manifestadas por los mismos el mantenimiento de la esperanza, confianza, la existencia de unas instalaciones apropiadas (sala de espera adecuadamente acondicionada, mobiliario confortable, etc.), de unos horarios de visita flexibles que permitan permanecer el tiempo suficiente con el paciente, apoyo psicológico, etc. Aunque la necesidad considerada como más importante es la información, la cual debe ser adecuada, honesta, y al mismo tiempo carente de inconsistencias o contradicciones por parte de diferentes miembros del equipo de cuidados de la UCI.

La información, ha sido considerada la “necesidad universal” en este tipo de ambiente, aunque como se ha mostrado a lo largo de este trabajo, dadas las diferencias individuales de los familiares respecto a la cantidad deseada, sería conveniente realizar una valoración previa que permitiese adaptar la información proporcionada a las necesidades del destinatario. Del mismo modo, podría resultar de gran utilidad la realización de estudios destinados a analizar cuál es el mejor momento para proporcionar la información y a través de qué canales, puesto que se ha observado que en determinados momentos en que los familiares experimentan niveles elevados de ansiedad presentan una menor capacidad para procesar la información.

Respecto a los programas de información implementados, los estudios comentados en los apartados previos indican que son efectivos en cuanto al incremento del grado de comprensión y satisfacción de los familiares, aunque en relación a la disminución del grado de ansiedad y/o depresión experimentado por los destinatarios, los resultados son controvertidos, puesto que mientras unos no se asocian claramente con una reducción de estas alteraciones, otros sí lo hacen, resultando destacable el hecho de que estos últimos han sido desarrollados en base a las necesidades de los familiares tras una fase de evaluación previa (Chien et al., 2006). No obstante, sí parece más consistente el resultado que indica que pese a que es útil el empleo de información escrita en la que se recojan determinados aspectos, ésta no debe sustituir a la que se proporciona de modo verbal, sino que debe utilizarse como un refuerzo de la misma, considerándose de gran relevancia el contacto directo

con los familiares, quienes necesitan expresar sus preocupaciones y recibir aclaraciones sobre el estado del paciente.

Además, la constatación de diversas alteraciones psicológicas en los familiares de este tipo de pacientes a lo largo del proceso de tratamiento y recuperación de la enfermedad crítica, llevan al planteamiento de la utilidad de una exploración inicial del estado psicológico de los familiares con el objetivo de detectar tanto la existencia de síntomas indicadores de una alteración en ese momento, como de factores de vulnerabilidad que puedan predecir el desarrollo de los mismos y que ayuden a desarrollar estrategias preventivas adecuadas, las cuales podrían disminuir la posibilidad de experimentar el denominado "estrés por traslado", así como la sobrecarga o los síntomas relacionados con el Trastorno por Estrés Postraumático (PTSD).

A partir de estas observaciones se desprende la necesidad de realizar, además de la valoración inicial, un seguimiento, tanto de los pacientes como de sus familiares, no solo durante su estancia en el hospital, sino también en los meses sucesivos, con el objetivo de identificar las dificultades que puedan aparecer y proporcionar un apoyo apropiado, en cuya aplicación podría resultar de gran utilidad la figura del profesional de la psicología como miembro integrante de un equipo multidisciplinar destinado a proporcionar una atención integral tanto al paciente como a sus cuidadores primarios.

## **Referencias**

- Atkinson, JH.-Jr.-Stewart, N.-Gardner, D.(1980): The family meeting in critical care settings. *J Trauma*. 20(1):43-46.
- Azoulay, E.-Pochard, F.-Chevret, S.-Joudain, M.-Bornstain, C.-Wernet, A.-et al.(2002): Impact of family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: a multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med*. 165(4): 438-442.
- Azoulay, E.-Pochard, F.-Chevret, S.-Limaire, F.-Mkhtari, M.-Le Gall JR et al.(2001) : Meeting the needs of Intensive Care Unit Patient Families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*. 163(1): 135-139.
- Azoulay, E.-Pochard, F.-Kenitsh-Barnes, N.-Chevret, S.-Aboab, J.-Adrie C. et al.(2005): Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in family members of Intensive Care Unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 171(9): 987-994.
- Chien WT.-Chiu YL.-Lam LW.-Ip WY.(2006): Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud*. 43(1): 39-50.
- Cicirelli, VG.(1993): Attachment an obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psy. Aging*. 8(2): 144-155.
- Collett LJ.-Lester D.(1969): The fear of death and the fear of dying. *Journal of Psychology*. 72: 179-181.
- Coyte MA.(2001). Transfer anxiety: preparing to leave intensive care. *Intensive Crit Care Nurs*. 17(3): 138-143.

- Curtis, JR.-Engelberg, RA.-Wenrich, MD.-Nielsen, EL.-Shannon, SE.-Treece, PD. et al.(2002): Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care*. 17(3): 147-160.
- Donald, D.-Ware, J.(1984): The measurement of social support. *Resp Community Ment Health*. 4: 325-370.
- Engel, GL.(1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 196(4286): 129-136.
- Engström, A.-Söderberg, S.(2004): The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 20:299-308.
- Faison, K.-Faria, S.-Frank, D.(1999): Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *J Community Health Nurs*. 16(4): 243-253.
- Foster, M.-Chaboyer, W.(2003): Family carers of ICU survivors: A survey of the burden they experience. *Scand J Caring Sci*. 17(3): 205-214.
- Heyland, DK.-Cook, DJ.-Rocker, GM.-Dodek, PM.-Kutsogiannis, DJ.-Peters, S. et al.(2003): Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med*. 29(1): 75-82.
- Heyland, DK.-Rocker, GM.-Dodek, PM.-Kutsogiannis, DJ.-Konopad, E.-Cook, DJ.-et al.(2002): Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of multiple center study. *Crit Care Med*. 30(7): 1413-1418.
- Heyland, DK.-Rocker, GM.-O'Callaghan, C.J.-Dodek, PM.-Cook, DJ.(2003): Dying in the ICU. Perspectives of family members. *Chest*. 124(1): 392-397.
- Heyland, DK.-Tranmer, J.(2001): Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. *J Crit Care*. 16:142-149.
- Holden, J.-Harrison, L.-Johnson, M.(2002): Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 11: 140-148.
- Horowitz, M.-Wilner, N.-Alvarez, W.(1979): Impact of events scale: a measure of subjective stress. *Psychosom Med*. 41: 209-218.
- Hughes, F.-Bryan, K.-Robbins, I.(2005): Relatives' experiences of critical care. *Nurs Crit Care*. 10(1): 23-30.
- Johnson, D.-Wilson, M.-Cavanaugh, B.-Bryden, C.-Gudmundson, D.-Moodley O.(1998): Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med*. 26(2):266-271.
- Johnson, P.-Chaboyer, W.-Foster, M.-van der Vooren, R.(2001): Caregivers of ICU patients discharged home: What burden do they face?. *Intensive Crit Care Nurs*. 17(4): 219-227.
- Jones, C.-Skirrow, P.-Griffiths, RD.-Humphris, G.-Ingleby, S.-Eddleston, J.-Waldmann, C.-et al.(2004): Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med*. 30(3): 456-460.
- Kirchhoff, KT.-Song, MK.-Kehl, K.(2004): Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin*. 20(3): 453-466.
- Krugg, SS.(1987): *Cuestionario de Análisis Clínico*. [Clinical Analysis Questionnaire]. Madrid: TEA Ediciones, S.A.
- Le Gall, JR.-Lemeshow, S.-Saulnier F.(1993): A new Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. *JAMA*. 270(24):2957-2963.
- Martín, A.-Pérez, MA.(2005): Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. *The Spanish journal of psychology*. 8(1): 36-44.
- McIver, S.(1993): Obtaining the views of health service users about quality of information. Kings Fund, London.

- McKinney,AA.-Melby,V.(2002): Relocation Stress in critical care: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 11: 149-157.
- Mendoca,D.-Warren,NA.(1998): Perceived and unmet needs of critical care family members. *Crit Care Nurs Q.* 21(1): 58-67.
- Mischel,MH.(1983): Adjusting the fit: development of uncertainty scales for specific clinical populations. *West J Nurs Res.* 5(4): 355-370.
- Mitchell,ML.-Courtney,M.(2004): Reducing family members' anxiety and uncertainty in illness around transfer from intensive care: an intervention study. *Intensive Crit Care Nurs.* 20(4): 223-231.
- Molter,N.(1979): Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart & Lung.* 8(2): 332-339.
- Moos,RH.-Moss,BS.-Trickett,EJ.(1989): *Escalas de Clima Social: Familia, Trabajo, Instituciones Penitenciarias, Centro Escolar.* [Family Environment Scales: Family, Work, Penitentiary System, Schools]. Madrid: TEA Ediciones, S.A.
- Novak,M.-Guest,C.(1989): Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist.* 29(6): 798-803.
- Paul,F.-Hendry,C.-Cabrelli,L.(2004): Meeting patient and relatives' information needs upon transfer from an intensive care unit: the development and evaluation of an information booklet. *J Clin Nurs.* 13(3): 396-405.
- Pochard,F.-Azoulay,E.-Chevret,S.-Lemaire,F.-Hubert,P.-Canoui,P, et al.(2001): Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med.* 29(10): 2025-2026.
- Pochard,F.-Darmon,M.-Fassier,T.-Bollaert PE.-Cheval,C.-Coloigner,M, et al.; The French FAMIREA Study Group.(2005): Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care.* 20(1):90-96.
- Rukholm,E.-Bailey,P.-Coutu-Wakulczyk,G.-Bailey,WB.(1991): Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *J Adv Nurs.* 16(8): 920-928.
- Sherbourne CD.-Stewart,AL.(1991): The MOS social support survey. *Soc Sci Med.* 32: 705-714.
- Spielberger,CD.-Gorsuch,RL.-Lushene,RE.(1970): STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Torrents,R.-Oliva,E.-Saucedo,MJ.-Surroca,L.-Jover,C.(2003): Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. *Enfermería intensiva.* 14(2): 49-60.
- Verhaeghe,S.-Defloor,T.-Van Zuuren,F.-Duijnstee,M.-Grypdonck,M.(2005): The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 14(4):501-509.
- Ware,CD.-Sherbourne,CD.(1992): The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 30: 473-483.
- Wellard SJ.-Street AF.(1999): Family issues in home-based care. *Int J Nurs Pract.* 5(3): 132-136.
- Woodruff,SL.-Cash,JF.(1993): Task domain and general self-efficacy: a re-examination of the self-efficacy scale. *Psychol Rep.* 72: 425-432.

- Zazpe,C.-Margall MA.-Otano,C.-Perochena MP.-Asiain,MC.(1997): Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 13(1): 12-16.
- Zazpe,MC.(1996): Información a los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enfermería intensiva.* 7(4): 147-151.
- Zigmond,AS.-Snaith,PR.(1983): The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand.* 67(6): 361-370.

**Nota:** Este estudio ha sido realizado gracias al apoyo de la Fundación de la Comunidad Valenciana para el Estudio y Tratamiento del Dolor (FUNDOLOR).