



Influencia de la Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida

Agustín Martín-Rodríguez¹ y María Angeles Pérez-San Gregorio
(Universidad de Sevilla, España)

(Recibido 11 de enero 2006 / Received January 11, 2006)
(Aceptado 5 de mayo 2006 / Accepted May 5, 2006)

RESUMEN. En este estudio *ex post facto* se ha analizado si los familiares de pacientes con mala calidad de vida presentan diferencias en las variables clínicas de personalidad y relaciones familiares en función de que el paciente haya estado o no ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos. Seleccionamos dos grupos: 29 familiares de pacientes traumatizados graves transcurridos cuatro años de su ingreso en una UCI de Traumatología y con mala calidad de vida (debido a secuelas físicas y/o psicológicas tras el ingreso, tales como traumatismos craneoencefálicos, politraumatismos y tetraplejias traumáticas) y 32 familiares de pacientes con mala calidad de vida con cuatro años de evolución de su enfermedad física (hipertensión, diabetes, artritis reumatoide y síndrome de intestino irritable) que no han estado ingresados en la UCI. Para alcanzar nuestro objetivo empleamos una Encuesta Psicosocial y los siguientes instrumentos: Cuestionario de Análisis Clínico, Escala de Clima Social en la Familia y Escala de Adaptación Psicosocial de la Enfermedad. Los resultados mostraron que los familiares de pacientes con mala calidad de vida que estuvieron ingresados en la UCI hace cuatro años, presentan diferencias significativas en las variables agitación y expresividad comparados con los familiares de pacientes con mala calidad de vida que no han estado ingresados en la UCI.

PALABRAS CLAVE. Unidad de Cuidados Intensivos. Enfermedad crónica. Calidad de vida. Familiares. Estudio *ex post facto*.

¹ Correspondencia: Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. C/ Camilo José Cela, s/n. 41018 Sevilla (España). E-mail: amartinr@us.es

ABSTRACT. In this *ex post facto* study, we have analysed if relatives of patients with bad quality of life show differences in the variables “clinical of personality” and “family relations” depending on the fact that the patient has been hospitalized or not in the Intensive Care Unit. We have selected two groups: (1) 29 relatives of severely traumatized patients after four years of being hospitalized in a Traumatology ICU and with bad quality of life (due to physical and/or psychological sequelae of the hospitalization such as traumatic brain injuries, politraumatism and traumatic quadriplegics) and (2) 32 relatives of patients with bad quality of life with a four-year evolution of their physical medical condition (hypertension, diabetes, rheumatoid arthritis and irritable bowel syndrome) who have never been hospitalized in the ICU. In order to achieve our goal we have used a Psychosocial Survey and the following tools: Clinical Analysis Questionnaire, Family Environment Scale and Psychosocial Adjustment to Illness Scale. The results indicated that relatives with patients with bad quality of life who were in the ICU four years ago show significant differences in the variables agitation and expression compared to relatives of patients with bad quality of life who have not been in the ICU.

KEYWORDS. Intensive Care Unit. Quality of life. Relative. *Ex post facto* study.

RESUMO. Neste estudo *ex post facto* analisou-se se os familiares de pacientes com baixa qualidade de vida apresentam diferenças nas variáveis clínicas de personalidade e relações familiares em função de que o paciente tenha estado ou não internado na Unidade de Cuidados Intensivos. Selecionamos dos grupos: 29 familiares de pacientes traumatizados graves decorridos quatro anos do sua admissão numa UCI de Traumatologia e com baixa qualidade de vida (devido a sequelas físicas e /ou psicológicas depois da admissão, tais como traumatismos craneoencefálicos, politraumatismos e tetraplégicas traumáticas) e 32 familiares de pacientes com baixa qualidade de vida com quatro anos de evolução da doença física (hipertensão, diabetes, artrite reumatóide e síndrome de intestino irritável) que não foram internados na UCI. Para atingir o nosso objectivo empregamos um Inquérito Psicossocial e os seguintes instrumentos: Questionário de Análise Clínico, Escala de Clima Social na família e Escala de Adaptação Psicossocial à Doença. Os resultados mostraram que os familiares de pacientes com baixa qualidade de vida que estiveram internados na UCI há quatro anos, apresentam diferenças significativas nas variáveis agitação e expressividade comparados com os familiares de pacientes com baixa qualidade de vida que não estiverem internados na UCI.

PALAVRAS CHAVE. Unidade de Cuidados Intensivos. Doença crónica. Qualidade de vida. Familiares. Estudo *ex post facto*.

Introducción

El ingreso repentino en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) podría considerarse como un factor de estrés agudo, y los síntomas característicos como reacción a dicho estrés serían, fundamentalmente, el miedo y la angustia, en ocasiones la depresión, y a veces, los estados de perturbación de la conciencia como el *delirium*, o los cambios en la percepción, los pensamientos y los sentimientos pero sin perturbación de la conciencia (Dörr-Zegers, 1988; Martín, Pérez y Galán, 2005; Smith *et al.*, 1990).

Asimismo, para los familiares más allegados de las personas que ingresan en una UCI también constituye un suceso vital estresante. Como afirman Pérez y Lozano (1994), ello se debe a las siguientes circunstancias: a) la incertidumbre, ya que los pacientes se encuentran en una situación muy crítica y sus familiares se hallan desesperanzados, enfrentándose con la posibilidad de que su familiar pueda morir (Bennun, 1999), b) el cambio, ya que los familiares tienen que adaptarse a una situación que supone una modificación en el ritmo de vida habitual; así, por ejemplo, han de asistir a una hora determinada a las visitas y a las informaciones médicas, adaptarse al vocabulario de los médicos, a la maquinaria que rodea al paciente, a estar en contacto en la sala de espera con aquellos familiares en los que la muerte de sus allegados es inminente, etc.; además, hay riesgos inevitables si estos cambios forzados se prolongan en el tiempo, pudiendo tener efectos en la identidad familiar y en su estilo de vida; toda la competencia, la autonomía y el poder de la familia se ven mermados, cuando sus miembros dependen de otros (personal sanitario) a quienes perciben con más conocimiento (Averbach *et al.*, 2005; Bennun, 1999); c) la falta de información y/o dificultad para controlar e integrar toda la información que reciben; los familiares de los pacientes ingresados en una UCI consideran necesario ampliar el número de informaciones médicas y que éstas sean dadas con honestidad (Ahrens, Yancey y Kullef, 2003; Forrester, Murphy, Price y Monaghan, 1990; Price, Forrester, Murphy y Monaghan, 1991); y d) la falta de conductas para hacer frente y controlar la situación que se presenta, debido a que son situaciones en las que, generalmente, no tienen experiencias previas y que conllevan una gran carga emocional. Por otro lado, cuando el paciente es dado de alta de la UCI y más tarde del hospital, en muchas ocasiones presenta secuelas físicas y psicológicas que generan estrés en éste y en sus familiares, debido a que puede resultar complicado volver al nivel previo de salud que presentaba el paciente antes de su ingreso en dicha unidad (Anguera, 1978).

Esta situación estresante en la que se halla inmersa la familia y que se produce cuando uno de sus miembros ingresa en una UCI, no finaliza tras el alta hospitalaria, debido a que con frecuencia se produce una serie de dificultades que han de asumir los miembros familiares; por ejemplo, algunos pacientes sufren amputaciones traumáticas o presentan amnesia (Affleck, Tennen y Rowe, 1990) o, por ejemplo, los familiares de aquellos sujetos que han sufrido una lesión medular tienen que adaptarse a la nueva estructura familiar, de tal modo que todos sus miembros deben asumir en parte las dificultades y limitaciones derivadas del cambio en las posibilidades motoras, así como las necesidades creadas por la nueva situación (Anguera, 1978). Por esta razón, las dificultades de los familiares se plantean cuando el deterioro de la calidad de vida del paciente se hace más o menos permanente, o bien por que la enfermedad es, o se torna, crónica, o bien debido a que quedan secuelas discapacitantes de la enfermedad y/o de los tratamientos recibidos en la UCI (Affleck *et al.*, 1990; Anguera, 1978; Flórez, 2001; Foster y Chaboyer, 2003). De este modo, los estudios recientes acerca de los efectos del estrés a lo largo del tiempo, en los familiares de pacientes con mala calidad de vida debido a su estado de salud, y en consecuencia derivado del cuidado sobre la salud física del paciente, han proporcionado importantes evidencias empíricas de consecuencias negativas en aquéllos. Los familiares corren el riesgo de no atender adecuadamente

sus propias necesidades de cuidado (Fuller-Jonap y Haley, 1995) y esto se ha demostrado en estudios que informan de un aumento en el uso de la medicación psicotrópica y en una disminución de la autoestima (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

Por otro lado, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una situación muy estresante y supone un fuerte impacto emocional para el paciente y sus familiares (Riveros, Cortazar-Palapa, Alcázar y Sánchez-Sosa, 2005; Vinaccia, Contreras, Restrepo, Cadena y Anaya, 2005). La respuesta que la familia da a este tipo de estrés depende, en gran medida, de la gravedad de la enfermedad, de los cambios en el estilo de vida y de la eficacia de las estrategias de afrontamiento para hacer frente a la nueva situación (Pérez, 1999). Diversas investigaciones muestran que la enfermedad crónica inevitablemente genera estrés en el sistema familiar y, además, que no todas las familias están preparadas para afrontar el estrés acumulado y el daño. Así, Breslau, Staruch y Mortimer (1982) estudiaron el impacto de tener un hijo con enfermedad crónica en el estado emocional de la madre, y concluyeron que las madres de niños con enfermedad crónica mostraban un malestar emocional significativamente mayor en comparación con las madres de un grupo control de niños sanos. Además, con respecto a las relaciones maritales, la mayoría de los estudios indica un aumento en el nivel de estrés en las parejas de los pacientes crónicos (Walsh, Blanchard, Kremer y Blanchard, 1999).

Como hemos comentado anteriormente, las investigaciones apuntan que la enfermedad crónica genera estrés en los familiares. Aunque la mayoría de las familias puede afrontarla adecuadamente, cada miembro de la familia tiene que adaptarse a esta situación, compartir la carga de la enfermedad, y aceptar el apoyo de familiares y amigos. Asimismo, algunas familias están abrumadas por el estrés, en parte porque los miembros familiares ya presentan un cierto grado de vulnerabilidad, y en parte debido a la enfermedad, al tratamiento, o a ambos (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff y Ingham, 2003). Además, el tipo y el grado de estrés experimentado por la familia y las características de los miembros de la familia y de su sistema contribuyen a la adaptación de la enfermedad crónica. Así, las familias que fomentan la comunicación, que son más cohesivas, más flexibles en sus funciones y más afectivas con los otros familiares son capaces de tomar decisiones orientadas a solucionar el problema y, además, son capaces de identificar los estresores específicos, aceptarlos y afrontarlos. Sin embargo, las familias disfuncionales, que tienen una comunicación muy limitada, que culpan al otro, que son rígidos en sus funciones y que son poco afectivos con los otros miembros familiares, no suelen afrontar adecuadamente las situaciones estresantes (Ferrari, Matthews y Barabus, 1983).

En definitiva, el hecho de que una persona padezca una enfermedad crónica, no sólo afecta al paciente, ya que éste también tiene una familia que sufre la adversidad de dicha enfermedad. De tal forma, que la familia debe adaptarse al estrés producido por la enfermedad de uno de sus miembros. Además, la familia del paciente crónico constituye uno de los elementos más importantes en la determinación del ajuste del paciente a la enfermedad. El buen funcionamiento familiar contribuye de forma importante a que el paciente afronte mejor su enfermedad y el tratamiento.

Dada la relevancia del tema, en el presente estudio *ex post facto* (Montero y León, 2005) nos planteamos como objetivo principal analizar si los familiares de pacientes

con mala calidad de vida, en función de haber estado o no ingresados en la UCI, presentan diferencias en las dos variables siguientes: a) clínicas de personalidad (hipocondriasis, depresión suicida, agitación, depresión ansiosa, depresión baja-energía, culpabilidad-resentimiento, apatía-retirada, paranoia, desviación psicopática, esquizofrenia, psicastenia y desajuste psicológico), y b) relaciones familiares (cohesión, expresividad y conflicto). En la redacción de este artículo se tuvieron en cuenta las pautas recomendadas por Ramos-Alvarez, Valdés-Conroy y Catena (2006).

Método

Participantes

Para la realización del presente estudio se han utilizado dos muestras de diferente procedencia: a) 29 familiares de pacientes traumatizados graves transcurridos cuatro años de su ingreso en una UCI de Traumatología (familiares de pacientes post-UCI con mala calidad de vida), cuya edad media fue de 42,79 años; en cuanto al sexo, la distribución fue prácticamente igual para hombres (51,7%) que para mujeres (48,3%); la mayoría de los pacientes convivía con el familiar (75,9%) y el diagnóstico médico más frecuente fue el de traumatismo craneoencefálico (40,6%) seguido por politraumatismo (28,1%), traumatismo craneoencefálico y politraumatismo (21,9%) y tetraplejia traumática (9,4%); y b) 32 familiares de pacientes con mala calidad de vida con cuatro años de evolución de su enfermedad física, que no han estado ingresados en la UCI (familiares de pacientes crónicos con mala calidad de vida), con una edad media de 47,62 años; en relación al sexo predominaban escasamente las mujeres (56,3%); un 87,5% de los familiares convivía con el paciente y los diagnósticos médicos de los pacientes se distribuyeron de la siguiente manera: diabetes (31,25%), hipertensión esencial (31,25%), artritis reumatoide (25%) y síndrome de intestino irritable (12,5%).

Instrumentos

- Encuesta Psicosocial elaborada por los autores del presente trabajo que se centraba en recoger información sobre datos sociodemográficos y todos los relacionados con los aspectos médicos (diagnóstico de los pacientes, tiempo de estancia en la UCI, etc.).
- Escala de Adaptación Psicosocial de la Enfermedad (Crespo y Ferre, 1992). Es una escala multidimensional diseñada para evaluar la adaptación psicológica y social de los pacientes ante la enfermedad física. Está constituida por 46 ítems que evalúan siete áreas que definen la adaptación psicosocial a la enfermedad psicosomática: conciencia del cuidado de su propia salud, ámbito profesional, ámbito doméstico, relaciones sexuales, relaciones familiares más allá de la familia nuclear, entorno social y malestar psicológico. La fiabilidad se obtuvo a través del coeficiente alfa, que se ha calculado para tres grupos de pacientes: diálisis renal, cáncer de pulmón y cardíacos. Así, para los pacientes con cáncer de pulmón los coeficientes alfa fueron los siguientes: conciencia del cuidado de su propia salud (0,83), ámbito profesional (0,87), ámbito doméstico (0,68), relaciones sexuales (0,93), relaciones familiares más allá de la familia nuclear (0,12), entorno social (0,93) y malestar psicológico (0,81).

- Cuestionario de Análisis Clínico (Krug, 1987). Contiene 144 elementos con tres alternativas de respuesta cada uno, que pueden recibir 2, 1 ó 0 puntos. Estos elementos se agrupan en doce subescalas y la puntuación máxima en cada una de ellas es de 24 puntos. Estas subescalas definen doce dimensiones fundamentales: hipocondriasis, depresión suicida, agitación, depresión ansiosa, depresión baja-energía, culpabilidad-resentimiento, apatía-retirada, paranoia, desviación psicopática, esquizofrenia, psicastenia y desajuste psicológico. Por lo que se refiere a los índices de fiabilidad de las diversas escalas en las muestras experimentales españolas, éstos se calcularon mediante la formulación KR-20 de Kurder-Richardson y fueron los siguientes: hipocondriasis (0,49), depresión suicida (0,50), agitación (0,16), depresión ansiosa (0,54), depresión baja-energía (0,64), culpabilidad-resentimiento (0,72), apatía-retirada (0,45), paranoia (0,60), desviación psicopática (0,42), esquizofrenia (0,51), psicastenia (0,44) y desajuste psicológico (0,67).
- Escala de Clima Social en la Familia (Moos, Moos y Trickett, 1989). Evalúa y describe las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y su estructura básica. Esta formada por 90 elementos que se agrupan en diez subescalas y que definen tres dimensiones fundamentales: relaciones, desarrollo y estabilidad. En el presente estudio, sólo se utilizó la dimensión Relaciones, constituida por 27 elementos, con dos alternativas de respuesta cada uno (verdadero ó falso) y puntuados dicotómicamente (1 ó 0). Estos elementos están agrupados en tres escalas y la puntuación máxima en cualquiera de ellas es de nueve puntos. Estas escalas definen tres dimensiones fundamentales: cohesión, expresividad y conflicto. Los índices de fiabilidad obtenidos en las tres escalas utilizadas fueron: cohesión (test-retest = 0,86; consistencia interna = 0,78), expresividad (test-retest = 0,73; consistencia interna = 0,69) y conflicto (test-retest = 0,85; consistencia interna = 0,75).

Procedimiento

En este estudio se utilizaron dos muestras de diferentes procedencias.

- Grupo denominado Familiares de pacientes post-UCI con mala calidad de vida, es decir, familiares de pacientes de traumatizados graves con mala calidad de vida (aquellos pacientes con puntuaciones superiores al 50% en la Escala de Adaptación Psicosocial, es decir, una puntuación total de 34 o superior). Estos pacientes se seleccionaron a partir de todos los enfermos, que durante el período de un año ingresaron en la UCI del Hospital Universitario de Rehabilitación y Traumatología Virgen de Rocío de Sevilla, habiendo transcurrido cuatro años desde la fecha de ingreso del paciente en la UCI. Nos centramos en el estudio de los familiares de los pacientes traumatizados graves (traumatismos craneoencefálicos, politraumatismos y tetraplejas traumáticas), cuyo ingreso en la UCI fue de forma súbita y como consecuencia de un accidente inesperado (tráfico, caída de altura, atropello, etc.)
- Grupo denominado Familiares de pacientes crónicos con mala calidad de vida, es decir, familiares de pacientes con cuatro años de evolución de su enfermedad

física, que no habían estado ingresados en la UCI a causa de dicha enfermedad y que presentaban una mala calidad de vida (aquellos pacientes con puntuaciones superiores al 50% en la Escala de Adaptación Psicosocial, es decir, una puntuación total de 34 o superior). Estos pacientes fueron seleccionados a partir de una muestra de sujetos que padecían una patología orgánica (hipertensión, diabetes, artritis reumatoide y síndrome de intestino irritable), desde aproximadamente cuatro años de evolución, que no habían ingresado en algún servicio hospitalario por dicha enfermedad, y que en el momento de la selección estuvieran acudiendo a su centro de salud de atención primaria debido a dicha patología.

Resultados

Se procedió a la aplicación de la prueba *t* de Student para dos muestras independientes. Un paso previo, fue el de contrastar, mediante la prueba de Levene, la igualdad de varianzas. En función de los resultados obtenidos con esta última prueba, se asumían las *t* y los grados de libertad correspondientes. Las variables que cumplen el supuesto de igualdad de varianzas en los dos grupos son agitación, depresión ansiosa, depresión baja-energía, apatía-retirada, desviación psicopática, psicastenia, desajuste psicológico, cohesión, expresividad y conflicto. Los resultados para cada una de las variables clínicas de personalidad y relaciones familiares se muestran en las Tablas 1 y 2, respectivamente.

TABLA 1. Sumario estadístico para las variables clínicas de personalidad y relaciones familiares en los grupos de familiares de pacientes con mala calidad de vida (post-UCI y crónicos).

<i>Variables psicológicas</i>	<i>Familiares de pacientes con mala calidad de vida</i>			
	<i>Pacientes post-UCI</i>		<i>Pacientes crónicos</i>	
	Media	DT	Media	DT
Hipocondriasis	5,45	3,76	4,63	1,90
Depresión suicida	4,83	4,64	3,41	3,07
Agitación	10,48	3,54	8,50	3,83
Depresión ansiosa	7,48	3,20	7,22	2,34
Depresión baja-energía	8,21	5,08	8,75	3,80
Culpabilidad-resentimiento	8,00	3,92	7,84	2,07
Apatía-retirada	6,72	3,45	6,56	2,75
Paranoia	8,21	3,58	6,94	2,08
Desviación psicopática	13,28	3,55	11,97	2,68
Esquizofrenia	5,17	2,95	4,59	1,62
Psicastenia	11,00	3,01	11,19	2,46
Desajuste psicológico	5,97	3,42	7,38	2,87
Cohesión	7,52	1,82	7,66	1,66
Expresividad	5,90	1,54	5,03	1,43
Conflicto	2,14	1,87	2,53	1,76

TABLA 2. Análisis *t* de Student para las variables clínicas de personalidad y relaciones familiares en los grupos de familiares de pacientes con mala calidad de vida (post-UCI y crónicos).

<i>Variables psicológicas</i>	<i>t</i>	<i>g.l.</i>	<i>Significación</i>
Hipocondriasis	1,06	40,47	0,294
Depresión suicida	1,39	47,81	0,169
Agitación	2,09	59	0,041*
Depresión ansiosa	0,37	59	0,713
Depresión baja-energía	-0,47	59	0,636
Culpabilidad-resentimiento	0,19	41,49	0,849
Apatía-retirada	0,20	59	0,840
Paranoia	1,67	44,00	0,102.
Desviación psicopática	1,63	59	0,108
Esquizofrenia	0,93	42,56	0,355
Psicastenia	-0,26	59	0,790
Desajuste psicológico	-1,75	59	0,085
Cohesión	-0,31	59	0,756
Expresividad	2,27	59	0,026*
Conflicto	-0,84	59	0,400

* $p < 0,05$

Como puede comprobarse, sólo hubo diferencias significativas en las variables agitación y expresividad, en las cuales puntuaron más alto los familiares de pacientes traumatizados graves transcurridos aproximadamente cuatro años de su ingreso en la UCI y que presentan una mala calidad de vida (familiares de pacientes post-UCI con mala calidad de vida) en comparación con los familiares de pacientes con mala calidad de vida, que no han estado ingresados en la UCI (familiares de pacientes crónicos con mala calidad de vida).

Discusión

Tal y como hemos comentado anteriormente, algunos de los pacientes que han estado ingresados en la UCI, después del alta, sufren secuelas físicas y/o psíquicas, que trastornan el funcionamiento laboral, sexual, familiar y social; es decir, estas limitaciones pueden comprometer la capacidad del paciente para obtener satisfacción en otras áreas de su vida (Brooks, Kerridge, Hillman, Bauman y Daffurn, 1997). En suma, algunos de estos pacientes, presentan una mala calidad de vida como resultado de la enfermedad a raíz de su ingreso en la UCI, afectando no sólo al paciente sino también a sus familiares. Además, dicha enfermedad se vuelve crónica debido a que en algunas ocasiones no desaparece con el paso del tiempo (como por ejemplo, amputaciones traumáticas, paraplejias, tetraplejias, etc.). La familia constituye, en última instancia, un sistema que interpreta el entorno con la finalidad de compartir una visión unitaria de la realidad. Al enfermar uno de sus miembros surge un estado de alarma y se precipitan todos los sistemas de apoyo, cuidado y estímulo con el fin de recuperar el equilibrio

alterado. En la mayor parte de las familias va a existir un miembro que metaboliza la ansiedad generada y que pondera las diversas ayudas necesarias para solventar el problema que ha surgido. La experiencia previa vivida en cada familia, el nivel cultural, la seguridad, el grado de ansiedad, etc. determinan el balance de actuación en cada familia, existiendo generalmente miembros que desempeñan papeles de “alarma” y otros que actúan como de “contención”, neutralizando la ansiedad y/o preocupación que ha surgido en el seno de la familia (Flórez, 2001). El paciente afectado es un eslabón más en una cadena de relaciones que dibujan un microcosmos en el que el familiar tiene la responsabilidad de velar y cuidar al enfermo. El calor del contexto familiar hace las veces de un sistema de amortiguamiento que repercute favorablemente en el bienestar del paciente. En las situaciones extremas de cuidado se exigen muchos sacrificios y pueden hacer de los familiares del enfermo unos potenciales “pacientes” paralelos que demandan una especial atención como cuidadores. Asimismo, en estas circunstancias, estos familiares exhiben un cuadro plurisintomático que afecta a todas las áreas de la personalidad. Así pues, la losa de responsabilidades que integran su función cotidiana les hace vulnerable para padecer morbilidad física (alteraciones neurológicas, gastrointestinales, endocrinas, etc.) y psíquicas (depresión, ansiedad, agresividad, inestabilidad emocional, etc.). Precisamente, este derrumbamiento psicossomático de la persona sobre la que recaen los cuidados del enfermo le imposibilita un equilibrio psicofisiológico adecuado y, además, le hacen víctima del cansancio y de la impotencia, terminando en el síndrome del “cuidador quemado” (Boling, 2005; Flórez, 2001). En estos casos, el apoyo emocional es absolutamente imprescindible para la familia y, especialmente, para el cuidador que está recibiendo todo el impacto emocional que supone la vivencia directa del malestar físico y/o psíquico del paciente. El cuidador asiste muchas veces sólo a ese estado de sufrimiento, de dolor, de desesperación, de manifestación de ideas suicidas. En definitiva, el familiar asiste impotente a esta cascada de eventos físicos y emocionales, hasta tal punto que puede ponerse en peligro su propia salud mental (Flórez, 2001; Power y Dell-Orto, 2004). Por todo ello, es necesario desarrollar programas de intervención psicológica en estos familiares con el fin de asegurar el máximo de bienestar y calidad de vida.

Los resultados de nuestra investigación ponen de manifiesto que los familiares de pacientes traumatizados graves transcurridos cuatro años de su ingreso en la UCI, y que presentan una mala calidad de vida (familiares de pacientes post-UCI con mala calidad de vida), puntúan más alto en las variables agitación y expresividad, en comparación con los familiares de pacientes con cuatro años de evolución de su enfermedad física que no han estado nunca ingresados en el hospital a causa de dicha enfermedad, y que presentan una mala calidad de vida (familiares de pacientes crónicos con mala calidad de vida). Sin embargo, no se encontraron diferencias en las demás variables estudiadas (hipocondriasis, depresión suicida, depresión ansiosa, depresión baja-energía, culpabilidad-resentimiento, apatía-retirada, paranoia, desviación psicopática, esquizofrenia, psicastenia, desajuste psicológico, cohesión y conflicto). Los dos grupos son similares en cuanto a la calidad de vida percibida por el paciente como consecuencia de su enfermedad crónica o de sus secuelas físicas y/o psíquicas. Sin embargo, la diferencia entre ellos, estriba en que en el grupo de familiares de pacientes que han estado ingre-

sados en la UCI, han vivido en el pasado una experiencia altamente dramática, en la que su familiar se encontraba en un estado de salud crítico, entre la vida y la muerte. Esta diferencia, podría explicar el motivo de que los familiares de pacientes de la UCI presenten un mayor grado de expresividad, quizás el hecho de haber experimentado la posibilidad de muerte en un familiar cercano les lleve a expresar directamente sus sentimientos, al considerar que si el paciente hubiese fallecido, se habría puesto fin a la relación con él, y de ésta manera solventan las dificultades que anteriormente impedía la expresividad. Por otro lado, una explicación de que se hallen más agitados, podría radicar en que, a pesar de que en ambos grupos la cronicidad juega un papel importante, los familiares de los pacientes que han estado ingresados en la UCI han sido más conscientes de la situación de peligro en la que se hallaban sus allegados. Sin embargo, estos resultados nos indican que, en general, los familiares de pacientes que han estado ingresados en la UCI, y que a lo largo del tiempo presentan una mala calidad de vida, se encuentran en similares circunstancias que otros familiares de pacientes con otras patologías crónicas (como por ejemplo, artritis reumatoide, diabetes, etc.). Así, algunos estudios llevados a cabo sobre el estado psicológico de las parejas de enfermos con artritis reumatoide muestran niveles altos de depresión en aquellas (Revenson y Majerovitz, 1991; Walsh *et al.*, 1999). Muchos pacientes que ingresan en una UCI, después del alta, continúan teniendo problemas de salud, y necesitan el apoyo y cuidado continuo de sus familiares. Sin embargo, los miembros de la familia que toman el papel de cuidador experimentan frecuentemente una enorme carga. La literatura ha demostrado el impacto a nivel económico, social, físico y psicológico sobre aquellos familiares que cuidan a un paciente crítico después del alta hospitalaria. Aunque sólo unos pocos estudios se centran específicamente en los cuidadores de pacientes que han estado en la UCI, los hallazgos sugieren que estos cuidadores experimentan una carga sustancial que está asociada con la complejidad del deterioro físico y psicológico del paciente. Asimismo, se ha observado que las familias con unas relaciones predominantemente estables y con un adecuado apoyo dentro de la misma son capaces de mantener su usual calidad de vida a lo largo de un período prolongado de tiempo a pesar del comienzo de un estrés agudo, cómo en el caso del ingreso repentino en una UCI, mientras que en las familias en las que existían problemas con anterioridad al diagnóstico suele aumentar el deterioro de la vida familiar (Fife, Norton, y Gromm, 1987).

En líneas generales, la enfermedad como agente estresante ejerce una gran influencia en la creación de un desequilibrio funcional dentro de la unidad familiar, produciendo en ella una crisis, la cual está en estrecha relación con la intensidad del hecho tensionante, con la vulnerabilidad familiar y con la cantidad de problemas que plantee (Kornblit, 1984). La familia ante estas situaciones suele utilizar dos tipos de respuestas, o bien, la respuesta centrípeta, en la cual toda la familia gira alrededor del enfermo, convirtiéndose éste en el centro de las interacciones, absorbiendo toda la energía, monopolizando la atención de los demás miembros y restando posibilidades al crecimiento y desarrollo al resto del grupo familiar; o bien, la respuesta centrífuga, en la que un solo miembro de la familia se ocupa constantemente del enfermo, siendo éste generalmente la madre o la esposa, lo que puede producir un excesivo acercamiento del

binomio madre-hijo o esposo-esposa, con la consiguiente periférica del resto de la familia, lo cual puede llegar a resquebrajar el vínculo conyugal o maternal (Kornblit, 1984).

En suma, la familia que cuida a un paciente con mala calidad de vida sufre una carga emocional muy importante relacionada con los síntomas del paciente, con el grado de interacción con los demás y también con las preocupaciones que experimenta uno mismo. El confinamiento y aislamiento social, en muchas ocasiones, que provocan los cuidados, así como el gran número de tareas como cuidador a realizar, supone una gran carga emocional que puede poner en peligro la salud mental de los familiares.

Referencias

- Affleck, G., Tennen, H. y Rowe, J. (1990). Mothers, fathers, and the crisis of newborn intensive care. *Infant Mental Health Journal*, 1, 12-25.
- Ahrens, T., Yancey, V. y Kullef, M. (2003). Improving family communications at the end of life: Implications for length of stay in the intensive care unit and resource use. *American Journal of Critical Care*, 12, 317-324.
- Anguera, B. (1978). Aproximación psicológica al problema del lesionado medular traumático. *Anuario de Psicología*, 19, 5-25.
- Averbach, M., Kiesler, J., Wartella, J., Raush, S., Ward, R. y Ivatury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 3, 202-210.
- Bennun, I. (1999). Intensive care units: A systemic perspective. *Journal of Family Therapy*, 1, 96-112.
- Boling, W. (2005). The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family and Community Health*, 28, 176-183.
- Breslau, N., Staruch, K.S. y Mortimer, E.A. (1982). Psychological distress in mothers with disabled children. *American Journal of Diseases of Children*, 132, 682-686.
- Brooks, R., Kerridge, R., Hillman, K., Bauman, A. y Daffurn, K. (1997). Quality of life outcomes after intensive care. *Intensive Care Medicine*, 23, 581-586.
- Crespo, M.D. y Ferre, F. (1992). Versión española del Pais-SR: Un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad física. *Psiquis*, 13, 260-267.
- Deeken, F., Taylor, L., Mangan, P., Yabroff, R. y Ingham, M. (2003). Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, need, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26, 922-953.
- Dörr-Zegers, O. (1988). Espacio y tiempo en la unidad de cuidado intensivo. *Actas Luso-Españolas de Neurología y Psiquiatría*, 4, 246-254.
- Ferrari, M., Matthews, W.S. y Barabus, G. (1983). The family and the child with epilepsy. *Family Process*, 22, 53-59.
- Fife, B., Norton, J. y Gromm, G. (1987). The family's adaptation to childhood leukemia. *Social Science Medicine*, 24, 159-168.
- Flórez, J.A. (2001). *Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: Atención ética integral*. Barcelona: Astrazeneca.
- Forrester, D.A., Murphy, P.A., Price, D.M. y Monaghan, J.F. (1990). Critical care family needs: Nurse-family member confederate pairs. *Heart and Lung*, 6, 655-661.
- Foster, M. y Chaboyer, W. (2003). Family cares of ICU survivors: A survey of the burden the experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 205-214.

- Fuller-Jonap, F. y Haley, W.E. (1995). Mental and physical health of male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease. *Journal Aging Health*, 7, 99-118.
- Kornblit, A. (1984). *Somática familiar: enfermedad orgánica y familia*. Barcelona: Gedisa.
- Krugg, S.S. (1987). *Cuestionario de Análisis Clínico*. Madrid: TEA Ediciones.
- Martín, A., Pérez, M.A. y Galán, A. (2005). Psychological repercussions in family members of hospitalised critical condition patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 447-451.
- Montero, I. y León, O.G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 115-127.
- Moos, R.H., Moos, B.S. y Trickett, E.J. (1989). *Escalas de Clima Social: Familia, Trabajo, Instituciones Penitenciarias, Centro Escolar*. Madrid: TEA Ediciones.
- Pérez, F.J. (1999). Respuestas emocionales, enfermedad crónica y salud. En E.G. Fernández-Abascal y F. Palmero (Eds.), *Emociones y Salud* (pp.301-324). Barcelona: Ariel.
- Pérez, M.A. y Lozano, J.F. (1994). Intervención psicológica en medicina: Familiares de pacientes críticos y crónicos. En M. Garrido y J. García (Eds.), *Psicoterapia: Modelos Contemporáneos y Aplicaciones* (pp. 661-694). Valencia: Promolibro.
- Power, W. y Dell-Orto, E. (2004). *Families living with chronic illness and disability: Interventions, challenges, and opportunities*. Nueva York: Springer Publishing Co.
- Price, D.M., Forrester, D.A., Murphy, P.A. y Monaghan, J.F. (1991). Critical care family needs in an urban teaching medical center. *Heart and Lung*, 2, 183-188.
- Ramos-Alvarez, M.M., Valdés-Conroy, B. y Catena, A. (2006). Criteria of the peer-review process for publication of experimental and quasi-experimental research in Psychology. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, 773-787.
- Revenson, T.A. y Majerovitz, C. (1991). Spouses support provision to chronically ill patients. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 575-586.
- Riveros, A., Cortazar-Palapa, J., Alcázar, F. Sánchez-Sosa, J.J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 445-462.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 25, 771-791.
- Smith, I., Baum, C.G., Arnkoff, D.B., Craig, M.J., Lynch, W.S. y Champion, H.R. (1990). The psychosocial consequences of traumatic injury. *Journal of Behavioral Medicine*, 6, 561-580.
- Walsh, J.D., Blanchard, E.B., Kremer, J.M. y Blanchard, C.G. (1999). The psychosocial effects of rheumatoid arthritis on the patient and the well partner. *Behaviour Research and Therapy*, 37, 259-271.
- Vinaccia, S., Contreras, F., Restrepo, L.M., Cadena, J. y Anaya, J.M. (2005). Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 129-142.