

**LA FAMILIA DEL PACIENTE EN UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO (UCI)**

**LARRY JULIÁN TARQUINO DÍAZ**

**Estudiante**

**XIMENA PALACIOS ESPINOSA**

**Directora**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD**

**UNIVERSIDAD DEL ROSARIO**

**BOGOTA, NOVIEMBRE DE 2014**

Universidad del Rosario  
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud  
Programa de Psicología

Acta de Aprobación del trabajo de grado

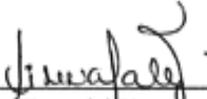
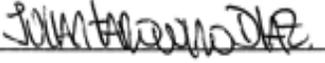
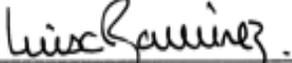
Los aquí firmantes certificamos que el trabajo de grado elaborado por  
Larry Julián Tarquino Díaz

Titulado: La familia del paciente en UCI

Cumple con los estándares de calidad exigidos por el programa de psicología para la aprobación  
del mismo.

Esta acta se firma a los [01 ] días del mes de [Diciembre] de [2014 ]

Comité de trabajo de grado:

 _____ Firma del Director	<u>31/12/2014.</u> Fecha
 _____ Firma del Estudiante	<u>1/12/2014</u> Fecha
 _____ Firma del Coordinador de T.G.	<u>1/12/2014.</u> Fecha

---

## Resumen

**Introducción:** Ingresar a la UCI no es una experiencia exclusiva del paciente; implica e involucra directamente a la familia, en aspectos generadores de estrés, estrategias de afrontamiento, temores, actitudes y expectativas, la participación de la familia en el cuidado y el rol del psicólogo. **Objetivo:** Revisar de los antecedentes teóricos y empíricos sobre la experiencia de la familia en UCI. **Metodología:** Se revisaron 62 artículos indexados en bases de datos. **Resultados:** la UCI es algo desconocido tanto para el paciente como para la familia, por esto este entorno acentúa la aparición de síntomas ansiosos, depresivos y en algunos casos estrés post traumático. La muerte es uno de los principales temores que debe enfrentar la familia. Con el propósito de ajustarse a las demandas de la UCI, los familiares exhiben estrategias de afrontamiento enfocadas principalmente en la comunicación, el soporte espiritual y religioso y la toma de decisiones. El cuidado centrado en la familia permite una mejor comunicación, relación con el paciente y personal médico. El papel del psicólogo es poco explorado en el espacio de la UCI, pero este puede promover estrategias de prevención y de rehabilitación en el paciente y su grupo familiar. **Discusión:** es importante tener en cuenta que la muerte en UCI es una posibilidad, algunos síntomas como ansiedad, depresión pueden aparecer y mantenerse en el tiempo, centrar el cuidado en la familia permite tomar las decisiones basados en el diagnóstico y pronóstico y promueve expectativas realistas. **Conclusiones:** temores, expectativas, actitudes, estrategias de afrontamiento, factores generadores de estrés permiten explicar y comprender la experiencia de la familia del paciente en UCI.

**Palabras clave:** familia, cuidadores, UCI, afrontamiento, estrés, temores, comunicación, toma de decisiones, rol del psicólogo.

### Abstract

**Introduction:** Joining the ICU is not exclusively a patient's experience; it involves directly his family, in stress generator factors, confrontation strategies, fears, attitudes and expectations, families' involvement during care and the psychologist role. **Goal:** To review the theoretical and empirical precedents about the family's experience in the ICU. **Methodology:** 62 data base indexed articles were reviewed. **Results:** The ICU is an unknown place to the patient and his family, therefore this surroundings stresses the anxiety, depressive and in some cases post-traumatic stress symptoms sprout. Death is one of the main fears that the family has to endure. With the purpose to adjust themselves to the ICUs' demands, relatives present confrontation strategies focused mainly on communication, spiritual and religious support and decision making. Care focused on family allows a better communication and treat with patient and medical staff. The role of the psychologist is hardly explored inside the ICU, but he can promote prevention and rehabilitation strategies for the patient and his relatives. **Debate:** It is important to take into account that death in the ICU is a possibility, some symptoms such as anxiety or depression may appear and remain for a while, to centre the care on family allows making decisions based on diagnosis and forecast, and it provides realistic expectations. **Conclusions:** Fears, expectations, attitudes, confrontation strategies, stress generator factors allow the explanation and comprehension of the family's experience in the ICU.

**Keywords:** Family, caretakers, ICU, confrontation, stress, fears, communication, decision making, psychologists' role

## Resumo

**Introdução:** Ingressar á UTI não é uma experiência do paciente, implica e involucra diretamente a família, em aspectos geradores de estres, estratégias de afrontamento, temores, atitudes e expectativas, a participação da família no cuidado e no papel psicológico. **Objetivo:** Revisar os antecedentes teóricos e empíricos sobre a experiência da família na UTI. **Metodologia:** Foram revisados 62 artigos indexados na base de dados. **Resultado:** a UTI é um pouco desconhecida para o paciente como para a família, é por isso que se acentua a aparição de sintomas ansiosos, depressivos e algumas vezes estres post traumático. A morte é um dos principais temores que deve enfrentar a família. Com o proposito de se-ajustar as demandas da UTI, os familiares exibem estratégias de afrontamento enfocadas principalmente na comunicação, o suporte espiritual e religioso e a toma de decisões. O cuidado centrado na família permite uma comunicação melhor, relação com o paciente e o grupo familiar. **Discussão:** é importante tomar em conta que a morte na UTI é uma possibilidade, alguns sintomas como ansiedade, depressão podem aparecer e se manter no tempo, centrar o cuidado na família permite tomar decisões baseadas no diagnostico e prognóstico e promove expectativas realistas. **Conclusões:** temores, expectativas, atitudes, estratégias de afrontamento, fatores geradores de estres permitem explicar e compreender a experiência da família do paciente na UTI.

**Palavras chave:** família, cuidadores, UTI, afrontamento, estres, temores, comunicação, toma de decisões, rol do psicólogo.

## Contenido

Introducción .....	7
Justificación.....	9
Objetivos .....	13
Objetivo general.....	13
Objetivos específicos .....	13
Método .....	14
Resultados .....	18
Aspectos psicológicos de la familia asociados con la experiencia de tener a un pariente en UCI	18
Factores generadores de estrés y de sufrimiento en la familia del paciente en UCI .....	26
<i>Factores biológicos</i> .....	26
<i>Factores psicosociales</i> .....	28
Afrontamiento de los estímulos estresantes .....	31
Participación y funciones de la familia para el paciente en UCI y para los miembros del equipo de salud.....	35
Discusión.....	41
Conclusiones .....	46
Referencias.....	48

## Introducción

Esta revisión se desarrolló en el marco del proyecto de investigación titulado: “Evaluación e intervención interdisciplinaria del dolor para el paciente que se encuentra en UCI”. El ingreso a una Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) ha sido considerado iatrogénico no solamente para el paciente sino para su familia. Las personas que cuidan de manera informal al paciente que se encuentra ingresado en una UCI suelen experimentar altos niveles de estrés, de sufrimiento y de ansiedad. Estas personas no solamente están sujetas a la angustia que les produce el estado crítico de su familiar sino a la incomprensión de todo un sistema de restricciones y de novedades que le implican regularse afectivamente, emocionalmente y desplegar recursos de afrontamiento que les permitan asimilar y ajustarse a la nueva situación.

Además de estar enfrentada a la muerte de su pariente, la familia del paciente en UCI deberá enfrentarse a otra serie de factores que también son potencialmente estresantes y que están estrechamente relacionados con el sufrimiento (Masri, Farrell, Lacroix, Rocker y Shemie, 2000), el dolor físico que experimenta su pariente, el deterioro y el cambio en su imagen corporal (Bennum, 2001; Mathes y Miles, 1991), las malas noticias emitidas por los médicos (Gómez-Carretero, Soriano, Monsalve y de Andres Ibañez, 2009), las características ambientales de la UCI (Barreto da Costa, Felicetti, de Macedo et al., 2010), las restricciones en el horario de visitas, la dificultad para comunicarse verbalmente con su pariente (Fridh, Forsberg y Bergbom, 2007) y la dificultad para comprender la información que les proporcionan (Medland y Ferrans, 1998). En relación con este último aspecto, Bouman (1984) citado por Medland y Ferrans (1998) indicó que la situación del paciente en UCI cambia rápidamente y la muerte es una constante en el tratamiento; por lo tanto se debe proveer a la familia de información sobre el

estado del paciente, ya que por ser un componente significativo para el cuidado del familiar se ha encontrado que, entre otros, la percepción sobre la forma en que la información suministrada es significativa o apropiada, afecta la satisfacción de la familia con el cuidado.

Así, si vivir, acompañar o presenciar la enfermedad grave de una persona que no se encuentra críticamente enferma es por sí mismo angustiante para la familia (Söderström, Saveman, Hagberg y Benzein, 2009), vivir, acompañar o presenciar la situación crítica de un ser querido, puede serlo mucho más (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau y Mcvey, 2010).

De acuerdo con lo anterior, se considera relevante describir la experiencia de los familiares del paciente en UCI a través de una revisión de los antecedentes teóricos y empíricos sobre el tema. Para ello, se identificaron los factores generadores de estrés y de sufrimiento en ellos, sus principales temores, actitudes, expectativas, estrategias de afrontamiento y su función en el cuidado del paciente crítico ingresado en UCI.

## Justificación

Es primordial en la comprensión de la experiencia de la familia del paciente que se encuentra en UCI, reconocer que las necesidades y las experiencias de los pacientes varían, entre otros, de acuerdo con el grupo etario al que pertenecen así como de acuerdo con los esfuerzos que hace la familia para satisfacer los requerimientos de su pariente críticamente enfermo (Hupcey, 2000). De hecho, Zaider y Kissane (2009) plantean que asociados con la imposibilidad de satisfacer esas necesidades, como consecuencia de la enfermedad y del tratamiento, el paciente puede experimentar síntomas físicos y psicológicos que pueden afectar su calidad de vida y su estado de salud, lo que a la vez afecta a la familia.

Por otra parte se ha encontrado que muchas veces los intentos de la familia por satisfacer las necesidades de los pacientes se ven afectados por diversas variables, una de ellas puede ser la depresión. Al respecto, la literatura no es aún concluyente en cuanto a si afecta al cuidador en relación con la cantidad de tiempo para suministrar el cuidado o con su salud mental. De hecho, se ha identificado que la experiencia en UCI como un evento que mueve a la familia en torno al paciente, puede generar en los familiares síntomas de ansiedad, depresión y en algunos casos trastorno por estrés post-traumático (Söderström, Saveman, Hagberg y Benzein, 2009; Choi, Hoffman, Schulz, Ren, Donahoe, Given y Sherwood, 2013).

De acuerdo con lo anterior se pueden identificar tres tipos de eventos que pueden generar un cambio en la percepción del familiar en cuanto a las demandas propias de su rol de cuidador y que a su vez le generan fatiga, estas son: 1) eventos estresantes como lo es tener un familiar que ingresa a UCI, Bedsworth y Molen (1982) afirman que el ingreso a la UCI es altamente estresante para los miembros de la familia, a lo cual se pueden sumar factores que intensifican

dicha experiencia como lo es la condición del paciente y el entorno de la UCI; 2) tensiones generadas por eventos estresantes no resueltos; un ejemplo de esto pueden ser los conflictos en la familia; y 3) la severidad de la lesión del paciente (Leske y Jiricka, 1998). Lo anterior establece una condición favorable para el deterioro de la calidad de vida del cuidador (Sewitch, McCusker, Dendukuri y Yaffer, 2004).

Tanto el entorno de la UCI como la condición crítica en la que se encuentra el paciente son factores estresantes para la familia (Plaszewka-Zywoko y Gazda, 2012). Un ejemplo de ello se ilustra en los estudios de Miles et al. (1982; 1985; 1989) citados por Mathes y Miles (1991), según los cuales los padres de un niño en UCI se sienten estresados con los sonidos que se producen en este ambiente, los cambios en la apariencia del niño, los procedimientos a los que se le somete, la comunicación con los miembros del equipo de salud, sus comportamientos, las alteraciones en el rol de padres, el comportamiento del niño y sus emociones.

En coherencia con lo anterior, se ha encontrado que altos niveles de ansiedad y depresión en la familia del paciente críticamente enfermo pueden favorecer el desarrollo de trastorno de estrés post traumático y trastorno depresivo (Davidson, Jones y Bienvenu, 2012). No obstante, es fundamental involucrar a la familia en el cuidado de estos pacientes y de hecho, tal y como lo afirman Gómez-Carretero et al. (2009), reconocer que puede contribuir de forma significativa en el proceso de enfermedad y de recuperación de su pariente.

Por otra parte en el estudio de Breitbart; Gibson y Tremblay (2002), se encontró que la angustia (moderada o severa) está presente tanto en el paciente con delirium como en la pareja, el cuidador y las enfermeras. De hecho, entre más angustiante sea para el cuidador la experiencia de delirium, su interpretación de la agitación y el estado del paciente, mayor es la percepción de debilidad severa y cercanía a la muerte, lo que a su vez genera mayor angustia.

Evidentemente, es cierto que la ocurrencia de la muerte es común en UCI. Por ejemplo, Masri et al. (2000) indican que las tasas de mortalidad son del 20% en adultos y de 7% en niños.

Si bien esta revisión evidencia cómo la experiencia de UCI es un evento traumático para la familia y el paciente, el propósito está dirigido a identificar factores generadores de estrés y de sufrimiento en la familia, ya que estos suelen estar presentes en eventos tales como el ingreso a la UCI, el fin de la vida, la toma de decisiones por parte de los familiares o cuidadores teniendo en cuenta la situación del paciente. De hecho, en el proceso de toma de decisiones entran en juego las creencias de la familia; por ejemplo, las creencias religiosas y espirituales sirven como un mecanismo de afrontamiento del evento estresante. Así mismo, afectan el afrontamiento tanto los mecanismos de adaptación (o de resiliencia) que le permiten a la familia sobreponerse a la situación; como la interacción de la familia con el equipo tratante (médicos, enfermeras, psicólogos etc.) y la deficiencia en la disponibilidad de redes de apoyo.

Por otra parte, se espera que esta revisión contribuya a la obtención de un insumo para proponer estrategias de intervención psicológica e interdisciplinaria para la familia del paciente en la UCI, basadas en la evidencia. En particular, prestando interés a contribuir a la comprensión de la familia, es decir, poner en evidencia sus necesidades afectivas, emocionales y por otra parte la responsabilidad del equipo de salud de atenderlas para favorecer su bienestar y por supuesto, el cuidado del paciente que es su principal objetivo en el contexto de la UCI.

Para concluir este espacio de comprensión de la experiencia de la UCI, es importante tener en cuenta que esta revisión está encaminada a reconocer los potenciales generadores de estrés y de sufrimiento en la familia del paciente, así mismo de los temores de la familia, evidenciar las actitudes y expectativas de la familia, manifestar las estrategias de afrontamiento

de los estímulos estresantes que emplea la familia y mostrar la función de la familia del paciente en cuanto a los miembros del equipo de salud y el mismo paciente.

En cuanto al impacto social de esta revisión, se espera que a partir de los hallazgos a nivel teórico, se pueda enriquecer el conocimiento sobre la familia y el paciente de UCI, ampliando la concepción de temáticas como los temores, las expectativas, el afrontamiento de la familia, el papel de la comunicación en esta instancia, las transiciones que atraviesa la familia en esta etapa. Se espera que los psicólogos en primer lugar puedan ser los que se vean beneficiados, ya que implica un abordaje desde la concepción del paciente, la experiencia de este, la familia y sus cuidadores.

Por consiguiente, las implicaciones prácticas, esperadas a partir de este trabajo, permitirán al psicólogo y al equipo de profesionales de la salud considerar los diferentes factores psicológicos pueden servir como una guía para la comprensión de la familia del paciente en UCI. No obstante, se reconoce que la información se ha obtenido de fuentes foráneas, por lo que se espera que esta revisión de lugar a investigaciones que permitan comprender las necesidades de los familiares del paciente en UCI en el contexto colombiano.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Realizar una revisión de los antecedentes teóricos y empíricos que permitan describir la experiencia de la familia del paciente en Unidad de Cuidado Intensivo (UCI).

### **Objetivos específicos**

Describir los factores psicológicos (temores, expectativas, actitudes, etc.) presentes en la familia y asociados con la estancia del paciente en UCI.

Identificar los factores generadores de estrés y de sufrimiento en la familia del paciente en UCI.

Describir las estrategias de afrontamiento de los estímulos estresantes que utiliza la familia del paciente en UCI.

Describir la función de la familia del paciente en UCI para el paciente y para los miembros del equipo de salud.

## Método

Para esta revisión, se emplearon artículos científicos como unidad de análisis, provenientes de bases de datos especializadas. Una vez hallada la fuente, se procedió a leer el abstract en coherencia con los objetivos propuestos y con base en los criterios de inclusión y exclusión. Dentro de los criterios de inclusión estuvieron estar indexados en bases especializadas (PubMed, Medline, Ebsco, Proquest, Scielo, Science Direct y Wiley Library), estar escritos en inglés, español o portugués, hacer referencia a los objetivos. Se excluyeron artículos relacionados con cuidados paliativos, procedimientos médicos, pacientes oncológicos o crónicos no críticos y pacientes pediátricos. La búsqueda se realizó sin delimitación temporal dado que el interés fue explorar la producción de literatura científica sobre los aspectos psicológicos de la familia de los pacientes en UCI y la función del psicólogo con esta población.

Los artículos se analizaron con base en una ficha diseñada para tal fin (tabla 1), en la cual se registraba la información relacionada con los objetivos propuestos. Se revisó un total de 62 artículos distribuidos en diferentes bases de datos como se observa en la tabla 2.

### *Tabla 1.*

Ejemplo de ficha analítica utilizada para registrar la información pertinente de cada unidad de análisis.

<b>Título</b>
<b>Autores (nombres y apellidos completos)</b>
<b>Año de publicación</b>
<b>Fuente de publicación (nombre de la revista o del libro)</b>
<b>Tipo (artículo o capítulo de libro)</b>

---

**Lugar de publicación (país o ciudad en la que se realizó el estudio)**

---

**Abstract**

---

***1. Identificar los factores generadores de estrés y de sufrimiento en la familia del paciente en UCI.***

---

Stress - stress factors - family stress factors - family caregivers stress - family distress - family caregivers distress

---

suffering - family suffering - family caregivers suffering

---

depression - family caregivers depression - family depression

---

Helplessness - family helplessness - family caregivers helplessness

---

Social support - family social support - family caregivers social support

---

***2. Describir los factores psicológicos (temores, expectativas, actitudes, etc.) presentes en la familia y asociados con la estancia del paciente en UCI.***

---

fears - family fears - family caregivers fears

---

anxiety - family anxiety - family caregivers anxiety

---

Attitudes - family attitudes - family caregivers attitudes

---

expectations - family expectations - family caregivers expectations

---

Self efficacy - family self efficacy - family caregivers self efficacy

---

potential donor - family decision making - tissue and organ procurement

---

***3. Describir las estrategias de afrontamiento de los estímulos estresantes que utiliza la familia del paciente en UCI.***

---

coping - coping skills - stress coping skills -

---

---

psychological adjustment - family coping -  
family coping skills - family caregivers coping -  
family caregivers coping skills - family  
caregivers psychological adjustment

---

***4. Describir la función de la familia del paciente en UCI para el paciente y para los miembros del equipo de salud en el reporte y manejo del dolor experimentado por el paciente***

---

Role - family role - family caregivers role

---

**Conclusiones (específicamente asociadas con el tema de estudio y que pueden contribuir para la discusión o conclusiones del trabajo)**

---

**Referencias de referencias de interés (se incluyen las referencias que dentro del artículo puedan ser de interés)**

---

**Referencias**

APA:

---

Vancouver:

---

*Tabla 2.*

Distribución del número de artículos consultados según la base de datos.

<b>Base de datos</b>	<b>Número de artículos</b>
PubMed	15
Ebsco	10
Proquest	12
Scielo	11
Science Direct	6
Wiley Library	8
Total	62

## **Resultados**

A continuación se presentan los resultados de la revisión bibliográfica en coherencia con los objetivos planteados.

### **Aspectos psicológicos de la familia asociados con la experiencia de tener a un pariente en UCI**

El entorno de la UCI es difícil tanto para el enfermo como para su familia. No obstante, al ser esto una situación no habitual para la familia del paciente, esto podría generar privaciones en interacciones, estímulos sensoriales poco usuales y sensaciones poco habituales, además se tiene que tener en cuenta que el familiar tiene que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado del paciente, el propio contexto de UCI implica que el cuidador tenga información pertinente sobre el cuadro de su familiar (Gómez-Carretero, Monsalve, Soriano y de Andrés, 2007), además de conocer las necesidades que se generen en torno a la familia, es decir aquellas demandas encaminadas al apoyo o consuelo, cercanía con el equipo tratante, comodidad y garantías del cuidado (Khalaila, 2014).

No obstante los temores como lo plantean Gómez-Carretero et al. (2007), “son producidos por la alteración de las rutinas y/o los procedimientos de monitorización, que puedan afectar su estado emocional” (p.4). Un factor asociado a la aparición de los temores es la ansiedad, ya que “es una emoción, de carácter subjetivo y una experiencia personal” (Chaboyer, Thalib, Alcorn y Foster, 2007; p.363). Estos autores, han identificado una serie de factores tales como: ruido excesivo y extraño, interrupciones en el sueño, presencia de tecnología familiar o poco familiar, pérdida de privacidad, inhabilidad para comunicar efectivamente, restricciones en

la movilidad y miedo a la muerte son algunos elementos generadores de ansiedad en el paciente y a su vez en la familia.

En el caso de la familia, específicamente en los cuidadores, se ha identificado que el manejo del dolor afecta la relación entre el paciente diagnosticado con cáncer y el cuidador, ya que es este último quien reporta sentimientos abrumadores de dolor, carga, frustración y desesperanza cuando su pariente experimenta dolor, lo que a la vez se asocia con síntomas depresivos del cuidador (Redinbaugh et al., 2002). Estos autores proponen que los proveedores del cuidado de la salud necesitan evaluar la experiencia de los cuidadores frente al paciente con dolor y direccionarlos sobre sus concepciones erróneas y miedos en cuanto al significado del dolor en el cáncer y el rol de la medicación.

Para el cuidador, el final de la vida del paciente es una experiencia estresante, impredecible, intensa, compleja, aterradora y causante de angustia, lo que requiere de una importante movilización de recursos físicos, emocionales y financieros para afrontar la situación. De esta manera, la experiencia de la muerte del “enfermo” se convierte para el cuidador en una experiencia de mayores niveles de estrés, lo que representaría en él un declive del funcionamiento físico, aumento de distrés psicológico y empeoramiento de la calidad de vida (Waldrop y Meeker, 2011).

Estos autores, citando la propuesta de Hill (1949), describen que en el proceso del fin de la vida del paciente, suelen presentarse crisis, las cuales intensifican las sensaciones previamente descritas del cuidador, pues sus requerimientos de cuidado serán cada vez mayores y más complejos. Según este modelo, se reconocen tres etapas interdependientes que se describen a continuación: 1) factores precipitantes; 2) crisis y 3) resolución.

Factores precipitantes: se describen como la interrelación entre la trayectoria de la enfermedad que comprende incremento en las necesidades de cuidado, cambios en la relación y decremento de la funcionalidad, asociado a un sufrimiento recíproco, compuesto de aspectos tales como: componentes físicos, sociales, emocionales y psicológicos en el paciente. Es decir que hay una relación entre el aumento de demandas de cuidado, pérdidas de funcionalidad y cambios en la relación con el sufrimiento que puede vivenciar la persona en las diferentes esferas de funcionamiento. Por ejemplo, en la esfera social (el cambio en las relaciones sociales que son afectadas cuando la persona en el final de la vida, necesita mayor asistencia en actividades de la vida cotidiana), física, emocional (el sufrimiento emocional está asociado a un “distrés” físico, particularmente en situaciones de dolor no manejado, lo que genera emociones como miedo, rabia y tristeza, favoreciendo la presentación o empeoramiento de las condiciones físicas y psicológicas) (Hill, 1949 citado por Waldrop y Meeker, 2011).

En específico, el sufrimiento psicológico suele estar asociado al reconocimiento de la dificultad de ser independiente (Hill, 1949 citado por Waldrop y Meeker, 2011), de los cambios en los roles y de las responsabilidades, ya que dependiendo de la severidad de la enfermedad, la habilidad de ejecutar roles usuales se dificulta en especial en las esferas física, social y emocional sin dejar de mencionar la económica (Chan y Twinn, 2006).

Crisis: este episodio ocurre cuando las necesidades del paciente sobrepasan los recursos disponibles por el cuidador. En el caso de que el paciente sea remitido a casa para que allí fallezca, el cuidador deberá afrontar la organización sobre la reubicación del familiar y la planeación para el cuidado de este; sumado a una alta ansiedad y un considerable sentimiento de agotamiento (Hill, 1949 citado por Waldrop y Meeker, 2011). Además, la familia puede

experimentar un aumento en los niveles de estrés, lo cual puede derivar en crisis familiares y a la vez en agotamiento del familiar (Söderström, Saveman, Hagberg, Benzein y Eva, 2009).

Por otra parte, factores que son atribuibles al aumento de la percepción de estrés en la familia son: severidad de la enfermedad; causas no claras de la misma; pronóstico incierto (Meyer, Snelling, Myren-Manbeck, 1998); futilidad (Masri, Farrell, Lacroix, Rocker, Shemie y Sam, 2000); toma de decisiones (Siegel, 2009), ya que comprende en parte la idea de la prolongación de la vida (Mutran, Danis, Bettron, Sudha y Hanson, 1997); percepción de desamparo ya que esto además de estrés puede contribuir a la aparición de cuadros de ansiedad (Gómez-Carretero et al., 2009).

Resolución: Hil (1949) citado por Waldrop y Meeker (2011) describe dos tipos de crisis, resueltas o no resueltas, las cuales se describirán posteriormente.

Meyer, Snelling y Myren-Manbeck (1998) identifican que las emociones negativas ansiedad, tristeza y rabia están asociadas a los temores de los padres de pacientes pediátricos que se encuentran en UCI. En general, estos temores se producen por la inestabilidad clínica del paciente y el curso impredecible de la enfermedad. Adicionalmente, la experiencia se hace aún más estresante cuando los familiares se enfrentan a dilemas éticos, diagnósticos inciertos, expectativas sociales de bienestar y de salud e incluso a la severidad de la enfermedad.

Así mismo se han identificado otros factores generadores de estrés en la familia del paciente de UCI, estas son la dificultad para comunicarse debido a la intubación, alteraciones del sueño y del estado de conciencia del paciente y los cortos periodos de tiempo de visitas. Uno de los motivos que más generan preocupación en los familiares radica en la inseguridad sobre las condiciones del paciente, en especial por el diagnóstico y pronóstico del mismo (Barreto da Costa, Felicetti, de Macedo et al., 2010). Al respecto, Black, Boore y Parahoo (2011) plantean

que la comunicación de la familia con el paciente en la UCI es una forma de reducir el estrés psicológico experimentado por su ser querido.

La aparición de temores también puede cambiar dependiendo del contexto de las familias y las variables sociodemográficas. Por ejemplo, en el contexto brasilero las personas que pueden acceder a servicios hospitalarios que demandan mayor poder adquisitivo, pueden estar más cómodas y pueden tener mayores recursos no solo económicos para sobrellevar la experiencia de UCI (Marosti y Dantas, 2006).

Dado lo anterior, es fundamental tener en cuenta las expectativas y las actitudes que pueda tener la familia pues permiten tener un marco de referencia más amplio para indagar cómo está afrontando esta situación y cuáles son sus expectativas corto plazo. Una actitud es: “una evaluación positiva o negativa de los objetos, estos objetos incluyen personas, cosas, eventos y asuntos” (Franzoi, 2007; p. 173). Una expectativa “es el resultado interno que resulta de la experiencia con relaciones predecibles estímulos o entre respuestas y estímulos” (Núñez Herrejón y Ortiz Salinas, 2010; p. 208). Dentro de las actitudes de la familia del paciente en UCI, se destacan los aportes de autores como Hill (1949) citado por Waldrop y Meeker (2011); Wall, Curtis y Cooke (2007); Zaidler y Kissane (2009); Siddiqui, Sheikh y Kamal (2011) y Ruíz-Benítez de Lugo y Coca (2008); mientras que dentro de las expectativas resaltan los aportes de Martins, Gonzaga, Bronzato, Trevizani y Leite (2013) y Schenker, White, Crowley-Matoka, Dohan, Tiver y Arnold (2013). Estos aportes se describen a continuación.

Ahora, con respecto a los tipos de crisis propuestos por Hill (1949) citado por Waldrop y Meeker (2011): las familias presentan dos tipos de resolución (soluciones o respuestas) a la crisis. En el caso de las no resueltas (“unsettled”), las familias no pueden llegar a un acuerdo sobre el alta del paciente, están en desacuerdo con el manejo de los síntomas e incómodos con

las políticas institucionales. Esto se asocia con sentimientos difíciles producidos por la evidencia del constante avance hacia la muerte de su ser querido.

En contraposición a esto, las soluciones “resueltas”, son aquellas en las que hay un retorno a la relación anterior, la comodidad de volverlo a tener en casa y las instrucciones recibidas para el cuidado; adicionalmente se encuentra que los cuidadores que han resuelto la crisis de esta manera, relatan satisfacción y comodidad con el cuidado comprensivo que es ofrecido tanto al familiar (paciente) como a la misma familia (Hill, 1949 citado en Waldrop y Meeker, 2011).

Por otra parte, Kubler-Röss (2000) afirma que en las cinco etapas del duelo negación, ira, negociación, depresión y aceptación, se presentan actitudes relacionadas con la muerte del ser querido. Procesos de duelo y estados de crisis pueden superponerse o cursar de manera simultánea y las respuestas emocionales y actitudes se relacionan. En las crisis suelen estar presentes angustia, ansiedad, irritabilidad, alteraciones en el apetito y en el sueño, y presentarse con mayor probabilidad ante un pronóstico incierto, poca información sobre la situación del paciente, poco contacto con el personal, y tienen la propiedad de desestabilizar tanto al cuidador como a la familia.

Mutran, Danis, Bettron, Sudha y Hanson (1997) enuncian que el deseo de los familiares de perpetuar la vida del paciente se debe a dos factores: 1) el miedo a la muerte y 2) el deseo de extenderla, los cuales a la vez dificultan la resolución de la crisis, alteran en mayor medida la estabilidad de la familia y pueden asociarse con las etapas del duelo descritas por Kubler-Röss (2000).

Por otra parte se pueden ver actitudes por parte de la familia de satisfacción con el cuidado provisto, Wall, Curtis y Cooke (2007) encontraron en su estudio que las familias que

tienen a su ser querido en UCI, se sienten en gran medida satisfechas con el cuidado, si se les tiene en cuenta en aspectos como la inclusión en la toma de decisiones, comunicación (Zaider y Kissane 2009; Siddiqui, Sheikh y Kamal, 2011), y apoyo emocional. Esto significa que entender la satisfacción familiar asociada al cuidado en UCI, depende de si el paciente vive o muere, ya que son ellas mismas quienes reconocen el cuidado dado por enfermería y la cortesía/respeto que le muestran al paciente.

Schenker et al. (2013) proponen que existe la necesidad de mantener la esperanza, ya que los cuidadores sustitutos o la misma familia del paciente, mantienen este sentimiento de ver a su familiar recuperado aunque existan pocas opciones de ser así, aunque si bien esta actitud es común en los cuidadores que atraviesan por la estancia de UCI, es esta misma la que puede entrar en conflicto con el deseo de obtener más información, ya que ellos sienten que reciben un pronóstico cuando se les transmite la información.

En cuanto a los pacientes donadores de órganos, Flodén et al. (2011) manifiestan que un criterio básico para donar es la muerte cerebral. En Colombia desde el 20 de diciembre de 1988, se expidió la ley 73 de 1988, por la cual se “dictan otras disposiciones en materia de donación y trasplante de órganos y componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos”. Esta indica en sus artículos 1 y 2 que para donar órganos se requiere del consentimiento expreso del donante o sus deudos; pero la vez, que estos últimos una vez declarada la muerte o la muerte cerebral del paciente, tienen hasta 6 horas o las que transcurran antes de la necropsia, para consentir o rechazar la donación (Alcaldía de Bogotá, s.f.). Según la legislación colombiana, la familia o el mismo paciente pueden decidir sobre si realizar esta donación o no; decisión que comúnmente está influida por creencias sobre la donación que llevan a que se niegue la misma. Flodén et al. (2011), indican que una forma de reducir el

impacto de la solicitud de donación órganos, es necesario abordar el tema directamente con la familia y resolver sus inquietudes al respecto. De esa manera sería posible reducir las actitudes negativas hacia la donación.

Según el estudio de Martins, Gonzaga, Bronzato, Trevizani y Leite (2013), cuando los pacientes son ingresados a la UCI, presentan cambios en su comportamiento, culpa, inseguridad, miedo entre otros sentimientos negativos poco placenteros. No obstante estos autores resaltan que cuando se ve un pronóstico de recuperación favorable para el paciente, la familia empezará a estar en mayor medida comprometida con el cuidado del paciente ya que experimentarán esperanza, seguridad y placer, aunque también se verá que el aumento en la participación en el cuidado reducirá la “culpabilidad” que puedan tener los cuidadores en cuanto a la enfermedad del paciente, ya que de cierta manera minimizan el sufrimiento que pueda implicar el periodo hospitalario.

Es frecuente que la familia de un paciente en estado terminal, ingresado en UCI o no, haga un pacto de silencio. Ruíz-Benítez de Lugo y Coca (2008), plantean que esta conspiración o pacto de silencio consiste en: “ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente al final de su vida” (p. 54). Según estos autores, ocultarle al paciente dicha información, se basa en la respuesta de miedo asociada a las consecuencias negativas de la revelación de esta información como depresión, pérdida de interés por la vida, locura, desmejoramiento en el estado físico y sufrimiento innecesario.

De acuerdo con lo expresado en este apartado, se puede concluir que las diferentes actitudes y expectativas de los familiares del paciente en UCI, están influidas por el pronóstico y el diagnóstico del paciente, ya que a partir de estos los familiares empezarán a movilizarse hacia la búsqueda de información, tener mayor contacto con el personal para la comunicación de

noticias del paciente, los tipos de respuestas que puedan derivarse de esta comunicación, las expectativas que tiene la familia sobre la condición del paciente, las creencias sobre la enfermedad, entre otros. Lo anterior contribuye a comprender cómo la familia puede involucrarse o alejarse del cuidado del paciente y cómo pueden darse eventos como la toma de decisiones (donación de órganos) y pactos de silencio que pueden generar malestar tanto para la familia como para el paciente.

### **Factores generadores de estrés y de sufrimiento en la familia del paciente en UCI**

Como se ha expresado previamente, la experiencia de ingresar y permanecer en UCI no solamente es estresante para el paciente sino para su familia. A continuación se presentan los factores estresantes de tipo biológico y psicosocial para la familia de este tipo de pacientes.

#### *Factores biológicos*

Dentro de los factores biológicos que pueden estresar a la familia de los pacientes en UCI se reconocerán dos grupos: en primer lugar, aquellos relacionados con el paciente como pueden ser la enfermedad, el estado crítico, los cambios físicos, entre otras. Algunos factores asociados a estos cambios del paciente, pueden ser diagnósticos relacionados con enfermedades tales como el cáncer, enfermedades vasculares, enfermedades respiratorias y diabetes. Así mismo se pueden encontrar pacientes con comorbilidad de estas enfermedades y con cuadros sintomáticos de patologías (psicológicas o mentales) tales como delirium, estrés (trastorno de estrés postraumático) (Breitbart, Gibson y Tremblay, 2002; Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau y Mcvey, 2010).

En segundo lugar, aquellos relacionados con el familiar como pueden ser el estado de salud, la alteración de patrones de sueño y alimentación, en este caso, las enfermedades más

comunes en los cuidadores están asociadas con la depresión, la ansiedad y el mismo trastorno de estrés postraumático. También el cuidador puede vivenciar la experiencia del agotamiento (burnout) que da lugar al síndrome de cuidador quemado que se define como “un estado de fatiga emocional entre las personas que trabajan en el cuidado y servicio humano” (Cheng, 2005; p. 2).

Los cuidadores con parientes en la UCI tienen intensas demandas tanto físicas como mentales por la prolongada hospitalización y el deterioro del paciente, lo que se ha asociado con la fatiga del cuidador. Los cuidadores que presentan una menor vitalidad o fatiga significativa asociada al cuidado del paciente de UCI, reportan síntomas depresivos, sentimientos de carga, comportamientos riesgosos para la salud y baja calidad de sueño, a lo que se suma tensión psicológica asociada con una pobre salud física y esto puede generar mortalidad precoz en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas; de hecho, es posible que el cuidador ponga menor atención a su propia salud que a la del paciente, lo que a la vez puede afectar su salud y habilidad para proveer apoyo (Choi, Tate et al., 2013).

Durante la hospitalización, la familia está centrada en el cuidado del paciente y en consecuencia, puede atender en menor medida a sus propias necesidades de salud. Esto puede generar consecuencias negativas sobre su salud e incluso su habilidad para proporcionar al paciente. De hecho, si el paciente ya ha requerido cuidado de parte de la familia antes de su ingreso a UCI, o el familiar ha tenido problemas emocionales previos, habrá mayor probabilidad de agotamiento (percepción de estar sobrecargados) e inestabilidad emocional (por ejemplo, síntomas depresivos) (Choi, Hoffman, et al., 2013).

### *Factores psicosociales*

Las familias con pacientes en UCI atraviesan exigencias situacionales y cambios en el funcionamiento su núcleo familiar, lo que puede desencadenar crisis familiares temporales, cambios en las dinámicas familiares dado que debe resolverse quién se hará cargo del paciente, se afrontarán cambios en las reglas de la familia, se experimentarán nuevos sentimientos y responsabilidades, aumento en los niveles de estrés e incluso riesgos en la salud del cuidador por agotamiento. A su vez, Barreto da Costa et al. (2010) han identificado una serie de situaciones que generan estrés en la familia como: no dormir, ver que su familiar es dependiente de tubos, ver los equipos y sentir el ruido de estos. Y en el paciente: ver a la familia por periodos cortos de tiempo, intubación (por nariz y boca) y no tener control de sí mismo. Todo lo anterior justifica la importancia de comprender la experiencia de estar en UCI tanto para el paciente como para la familia (Söderström, Saveman, Hagberg, y Benzein, 2009).

Novaes, Aronovich, Ferraz y Knobel (1997) identifican cinco factores estresantes en el paciente de UCI con dolor. Estos autores respaldan tanto la propuesta de Söderström et al. (2009) como el planteamiento de que lo que el paciente vive influye en la aparición de temores en la familia. Estos factores estresantes son: presencia de dolor como algo incómodo; dificultad para dormir que está influida por la presencia de tubos y dolor; presencia de tubos por nariz y boca ya que limitan la comunicación, dificultan el sueño y la alimentación; pérdida de control de sí mismo y sentirse atado por los tubos. No obstante desde la perspectiva de Chan y Twinn (2006) se identifican estresores asociados con sentimientos de confusión, incertidumbre sobre la enfermedad y su evolución, dificultades en la comunicación, cambios en los roles y las responsabilidades.

De acuerdo con Zaidler y Kissane (2009), la familia del paciente en UCI requiere apoyo en cinco dominios de tipo psicosocial: 1) toma de decisiones; 2) comunicación sin la familia y el equipo de salud y entre la familia y el equipo de salud; 3) mantenimiento de creencias culturales y espirituales; 4) preparación para la muerte y 5) recepción de continuidad en el cuidado.

Tanto Siegel (2009) como Wall, Curtis y Cooke (2007), proponen que son los cuidadores los encargados de tomar decisiones basados en lo que probablemente el paciente haría, pero así mismo esto implica que son decisiones que se tienen que tomar con muy poco tiempo y que pueden generar tensión a nivel familiar. Por eso desde la postura de Wall, Curtis y Cooke (2007) la satisfacción a nivel familiar con el cuidado del paciente implica que el tratamiento esté centrado tanto en la familia como en el mismo paciente.

Precisamente, la toma de decisiones es un evento estresante debido a que implica que la familia decida sobre el tratamiento del paciente a expensas de sus propios deseos y necesidades; de hecho, la mayoría de las decisiones al final de la vida dependen de los sustitutos, usualmente miembros de la familia, excepto en situaciones inusuales donde no haya un cuidador disponible. Este proceso lo desarrollan los cuidadores, pero para hacer este proceso es necesario en primer lugar, si se saben las preferencias del paciente enunciarlas y segundo que basados en la condición actual del paciente, el cuidador puede elegir lo que el paciente elegiría si tuviera capacidad para hacerlo (Siegel, 2009). Esto implica que para tomar decisiones relacionadas con el paciente que se encuentra en UCI, hay que partir de resolver las dificultades entre los miembros de la familia y los cuidadores (Masri, Farrell, Lacroix, Rucker y Shemie, 2000) pues está en juego la calidad de vida del familiar y por consiguiente, deberá decidirse a la brevedad sobre los riesgos de suspender el tratamiento, reanimar e incluso valorar el sufrimiento que pueda ser desarrollado como consecuencia de una determinada intervención.

Por otra parte la comunicación, tiene un papel fundamental en el manejo de la familia en UCI, ya que se pueden arreglar los malentendidos y conocerse las necesidades emocionales y espirituales de los cuidadores (Siegel, 2009). Adicionalmente es útil brindarles información a los familiares del paciente, ya que en el contexto de la UCI la situación del paciente cambia rápidamente y la muerte es una constante en el proceso. Por lo tanto se debe proveer a la familia de información sobre el estado del paciente, siendo esto un componente significativo en el cuidado del familiar (Medland y Ferrans, 1998). Se ha encontrado que los familiares demandan acceso a la información, particularmente sobre el pronóstico, el progreso del tratamiento, los métodos de manejo y el cuidado proporcionado por las enfermeras (Plaszewka-Zywoko y Gazda, 2012).

Para profundizar en cuanto a los aspectos de comunicación, Siddiqui, Sheikh y Kamal (2011) plantean que una comunicación efectiva y adecuada es protectora de la autonomía del paciente ya que puede sustituir la toma de decisiones, pues la severidad de la enfermedad del paciente es un generador bastante fuerte de estrés en la familia, pero se puede comprender que la búsqueda de información mediante la comunicación del diagnóstico y del pronóstico del paciente es vital para garantizar la satisfacción y la comprensión de las expectativas de los individuos estresados.

De la comunicación hacen parte aspectos como conocer las necesidades del paciente y con base en esto elegir si se suministra o se suspende un tratamiento. Por otra parte cuando la familia no tiene claridad en cuanto al estado del paciente, esta puede presentar una resistencia asociada a incrementos en los recursos, afrontamiento, solución de problemas de comunicación. De hecho, incrementos en los recursos familiares están relacionados con mejores estrategias de afrontamiento y adaptación familiar así como con mayor resistencia (Leske y Jiricka, 1998).

### **Afrontamiento de los estímulos estresantes**

Se define como afrontamiento “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1984, citados en Gómez-Carretero et al., 2009; p. 2; Lazarus y Folkman, 1984).

Schenker et al. (2012) describen cinco conductas típicas como mecanismos de afrontamiento en el proceso de la toma de decisiones de los cuidadores de pacientes ingresados en UCI: 1) recaer en discusiones previas, esto debido a que las conversaciones que han tenido los “sustitutos” con el paciente previamente se enfocan en los valores de los seres queridos, aliviando el estrés, lo que promueve la toma de decisiones. 2) Compartir las decisiones con la familia, ya que se observa que los miembros de la familia comparten la carga de la toma de decisiones y aunque la participación de ellos en este aspecto puede ser difícil, los parientes involucran a otros (familiares) para confirmar si su decisión fue acertada y garantizar que las diferentes opiniones fueron consideradas. 3) Promover la toma de decisiones como una oportunidad de reconciliarse alrededor de las necesidades propias y de los deseos del ser querido o el proceso de información que necesitan. 4) Realizar prácticas religiosas o espirituales: la oración puede ser un recurso de esperanza cuando se requiere enfrentar una situación. Al respecto, Chan y Twinn (2006) proponen estrategias de afrontamiento encaminadas a la búsqueda de información que puede provenir tanto del personal médico como de internet; la búsqueda de apoyo; la realización de prácticas culturales y la posesión de creencias religiosas como portar algún tipo de elemento al cual se le pueda atribuir un efecto positivo en la salud del paciente (por ejemplo, talismanes o amuletos); prácticas como orar, creer en deidades o seres superiores. 5)

Contar la historia, ya que los miembros de la familia describen la experiencia de UCI como un espacio común en el que los miedos y las esperanzas son similares a los de otras familias pero narrarlas puede ayudar a normalizar la tensión interpersonal experimentada.

Johansson, Hildingh, Wenneberg, Fridlund y Ahlström (2006) plantean 6 tipos de estrategias de afrontamiento, las cuales son: 1) Dominio, las personas son concientes de las limitaciones y necesidades, adicionalmente se basan en la percepción de auto control, en la que una experiencia previa de cuidado los encamina a cómo negociar con la situación. 2) Alivio, el uso de distracciones, verbalizaciones, comunicación y la creación de una esperanza en pro de aliviar la situación. 3) Voluntariado, cuando hacen parte de la rutina de cuidado, ofrecen su ayuda, pero no saben la responsabilidad que han puesto sobre sus hombros. 4) Aquiescencia, cuando soportan la situación y la redefinen para afrontarla, puede llegar a significar que exista un descuido en su salud mental y su bienestar. 5) Sacrificio, se caracteriza por el conflicto de intereses y la elección de los familiares entre sus necesidades y las necesidades del paciente en cuanto a cuidado y atención. Y 6) preocupación, cuando hay familiares que se encuentran en precarias circunstancias que conllevan a reflexionar sobre sus sentimientos de manera repetitiva, se perciben agitados emocionalmente.

Schenker et al. (2013), proponen 4 estrategias de afrontamiento, las cuales contemplan conductas hacia el afrontamiento de la desesperanza y el enfrentamiento de las malas noticias, estas son: enfocarse en detalles pequeños, buscar información, confiar en las creencias personales del paciente y evitar o desconfiar en el pronóstico, enfocarse en detalles pequeños (necesidad de información o ayuda al sustituto para mantener la esperanza ante un pronóstico desfavorable). De acuerdo con Twibell (1998), el afrontamiento basado en el optimismo y la confrontación implica esfuerzos de manejo cognoscitivo de la enfermedad y la identificación de

estrategias eficientes para ello. Por su parte, Knussen, Tolson, Brogan, Swan, Stott y Sullivan (2008) indican que las personas usualmente pueden emplear estrategias centradas en el problema y en las emociones en el curso de la experiencia estresante, en parte debido a que las emociones pueden interferir con el proceso cognoscitivo requerido para direccionar el problema.

Confiar en las creencias del paciente hace que las malas noticias dadas por los médicos tratantes sean compensadas, lo que permite que los sustitutos puedan mantener la esperanza con respecto al paciente y su mejoría. Por otra parte buscar otros recursos de información, implica que la familia busque información del pronóstico no solo del personal médico sino que se movilice a otras fuentes como lo son las referencias en línea, las experiencias de otros familiares y de otros médicos. Y por último, evitar o desconfiar del pronóstico es una estrategia que permite controlar la recepción de información que no quiere ser escuchada y que puede provenir de personal que es pesimista. De hecho, la evitación de la información es una estrategia común de afrontamiento (Schenker et al., 2013). Al respecto, Scott (2004) plantea que buscar información con el propósito de reducir o limitar la ansiedad y manejar el distrés, se considera una estrategia de afrontamiento positivo; mientras que evitar la información será una estrategia de afrontamiento negativo que obstaculiza el ajuste y la adaptación con respecto a la evolución del paciente.

Por otro lado, una forma de afrontar las demandas de la UCI, consiste en recurrir a las creencias religiosas de la familia del paciente, ya que como lo plantean Zanetti, Stumm y Ubessi (2013), la religión ofrece una explicación a la situación por la cual están atravesando, les brinda comodidad para afrontar la situación, generan un efecto tranquilizante, minimizan la ansiedad y el estrés. Es común este tipo de respuesta orientada al afrontamiento, debido a que desde la perspectiva de estos autores, la UCI es un espacio en el que la muerte es un evento común, es un espacio poco usual y por lo tanto generador de estrés, miedo y ansiedad, ya que involucra a un

familiar cuyo pronóstico y diagnóstico puede cambiar, por lo tanto las familias buscan un soporte desde la religión con el fin de tener fe en la expectativa de que el paciente podrá recuperarse.

Es necesario hacer la diferencia entre espiritualidad y religión. Según Schleder, Parejo, Puggina y da Silva (2013), la espiritualidad se considera como “todo lo que le da sentido y propósito a la vida de la persona, esto responde a aspectos fundamentales de la vida de la persona y la relación con lo trascendente que puede guiar al desarrollo de rituales religiosos” (p. 72). Por otra parte, la religión se considera como “un conjunto de creencias orientadas hacia una fuerza divina o sobrenatural, que se organiza alrededor de sistemas de creencias, prácticas, rituales y símbolos” (Schleider, Parejo, Puggina y da Silva, 2013; p. 72).

Koenig, Pargament y Nielsen (1998) proponen dos estrategias de afrontamiento alusivas a la religión, siendo estas positivas (Positive Religion Coping) y negativas (Negative Religion Coping). En cuanto a las estrategias positivas, estas hacen referencia a una mejor salud mental, valoración de benevolencia ante un ser superior en este caso Dios, búsqueda de conexión con este ser (oración), búsqueda de apoyo ante miembros de la iglesia o con sacerdotes (clérigo) y brindar ayuda por medio de este recurso a otros. Se pueden asociar estas estrategias religiosas de afrontamiento positivo con: 1) tener una alta calidad de vida y poca tendencia a la depresión, factores que pueden afectar a la aparición de las respuestas psicológicas previamente mencionadas; 2) la edad; 3) el sexo; 4) la educación; 5) la admisión al hospital y 6) la severidad de la enfermedad que está siendo atendidas.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento negativo basadas en la religión, estas se asocian con pobre salud física; mala calidad de vida; depresión ante la valoración de un Dios que castiga, lo que implicaría la existencia de fuerzas demoniacas; aparición de súplicas orientadas a la intercesión; expresión de insatisfacción espiritual; visión poco favorable ante la situación de

enfermedad, lo que a su vez se puede asociar con depresión y mala calidad de vida (Koenig, Pargament y Nielsen, 1998).

En cuanto al mantenimiento de las creencias religiosas (espiritualidad), debe considerarse que la religión de las personas en este contexto se comprende como “sentir que son observados por una autoridad superior les brinda seguridad” (Hupcey, 2000; p. 5). Esto se refiere a que la mayoría de los miembros de la familia rezan como un recurso de esperanza, cuando las decisiones se dificultan. Involucrar a Dios en el proceso de toma de decisiones disminuye el peso en éste y ayuda a no sentirse solo (Schenler, Crowley-Matoka, Dohan, Tiver, Arnold y White, 2012). En cuanto a la relación con la toma de decisiones, la relación entre la religión y la toma de decisiones es compleja y no es predecible, ya que por ejemplo muchas familias en Occidente creen que sus creencias juegan un papel importante en la causa de la enfermedad o el rol de Dios como resultado de esta (Siegel, 2009).

Lo anterior sirve para ilustrar que tanto la religión como la espiritualidad son mecanismos de afrontamiento que usan las familias e incluso los pacientes para afrontar la experiencia de la UCI, además de que es un recurso culturalmente respetable ya que implica el uso de prácticas socialmente válidas que le brindan al sujeto un soporte desde la “fé” para ser optimista cuando diagnóstico y pronóstico no son alentadores.

### **Participación y funciones de la familia para el paciente en UCI y para los miembros del equipo de salud**

La familia puede y debe hacer parte del equipo de atención al paciente en UCI. Para ello, se retomarán varios de los aspectos previamente desarrollados como toma de decisiones, espiritualidad, comunicación, etc.

La American Academy of Pediatrics (2003), propone que “el cuidado centrado en la familia es una aproximación al cuidado de la salud orientada a políticas del cuidado, así como a creación de programas, diseño de instalaciones y el día a día en las interacciones entre pacientes, familiares, médicos y otros profesionales de la salud” (p.691). Al respecto, Stickney, Ziniel, Brett y Troug (2014) proponen que en el apoyo centrado en la familia, se pueden enfrentar dificultades asociadas con el cuidado en pacientes críticamente enfermos y se podría llegar a aprender sobre los procesos de adaptación para los padres de los pacientes. De hecho, estos mismos autores proponen que la función de los padres puede ir más allá de tomar decisiones, cuidar al paciente o recibir información sobre el pronóstico del ser querido.

Por lo tanto, al considerar a la familia como un grupo de personas que tienen derecho a cuidar a su ser querido (Latour, 2005), así como un grupo de trabajo, cabe intervenir profesionalmente para facilitar procesos de toma de decisiones, promover estrategias de afrontamiento adaptativas, tener claridad sobre el pronóstico (comunicación) y a partir de allí poder ser realistas en cuanto a qué esperar con base en la evidencia del estado del paciente (expectativas). Como ejemplos de lo anterior, Stickney et al. (2014) indican que los padres pueden tener más probabilidades de conseguir información y de comunicarse con el personal durante las rondas médicas, ya que en este espacio se pueden discutir tratamientos futuros y cubrir la necesidad de saber cómo se encuentra su ser querido. Mientras que Bishop, Walker y Spivak (2013) reconocen que el personal de enfermería puede incorporar el apoyo de la familia del paciente quemado en UCI, a través del cambio de apósitos, con actividades como preparación, educación y monitoreo de la familia durante esta experiencia.

La American Academy of Pediatrics (2003), propone un modelo dirigido a la familia y al equipo de salud, con el fin de involucrarlos en el cuidado, que consta de nueve ítems: 1) respeto

por el paciente (niño/a) y su familia; 2) entender que la diversidad de factores sociodemográficos puede influir en la experiencia familiar y en la percepción de cuidado; 3) reconocer y crear en el paciente y su familia fortalezas en contextos adversos; 4) apoyo y facilitación de elecciones para el paciente y la familia sobre el cuidado y el soporte 5) brindar flexibilidad en políticas organizacionales; 6) compartir información que pueda serle útil a la familia; 7) brindar apoyo formal e informal al paciente y a la familia en las diferentes etapas del ciclo vital; 8) colaborar a la familia en todos los niveles del cuidado de la salud y 9) empoderar al paciente y a la familia para que sea puedan identificar fortalezas, realizar elecciones y decidir sobre su salud.

MacDougall (2007), plantea que hay 8 aspectos asociados con la propuesta de Davidson, Powers, Hedayat et al. (2007), en cuanto a tener un espacio para estar centrado en la familia con el fin de involucrarlos en el cuidado y brindarles apoyo en esta experiencia de UCI. Estos son: 1) toma de decisiones, haciendo referencia a explicar claramente y manejar de manera razonable las opiniones expresadas a partir de diagnóstico y pronóstico del paciente; 2) afrontamiento por parte de la familia que se logra al permitir a las familias brindar, en la medida de lo posible, el mayor cuidado que permita la condición del paciente; 3) manejo del estrés en el personal asociado con las interacciones de la familia, lo que aseguren la consistencia de los mensajes entre los miembros de la familia; 4) apoyo espiritual y religioso a partir de la evaluación de las necesidades del paciente y la incorporación de aquellas que afecten en el plan de atención con respecto a salud/curación; 5) visitas familiares, permitiendo la visita de adultos en la UCI, dependiendo del caso; 6) presencia de la familia en la resucitación, procesos que permitan a la familia estar presente durante la reanimación cardiopulmonar o ser parte del “staff debriefing” o juntas; 7) presencia de la familia en las rondas médicas cuando sea posible, permitiendo que los

familiares estén presentes en la ronda; 8) cuidados paliativos, evaluando la comprensión de la familia y sus habilidades de afrontamiento de la enfermedad y de sus consecuencias.

Quinn, Schmitt, Gedney Baggs, Norton y Dombeck (2012) proponen ante la toma de decisiones, la existencia de una serie de roles en la familia. En primer lugar están los informales, que se caracterizan por requerir de respuestas a demandas situacionales comunes de un sistema pequeño, incluyen a las familias y los roles que se desarrollan ya han sido identificados. Por otra parte no se debe esperar que haya un rol formal, culturalmente aceptado por parte de las familias; estos roles siempre estarán influidos por las características personales de la familia o de los individuos.

A partir de esto se pueden identificar 3 roles principales; en primer lugar está el del tomador primario de decisiones; es quien dialoga con otros miembros de la familia sobre las demandas exigidas con respecto al final de la vida y aunque la responsabilidad de la toma de decisiones puede ser compartida con los miembros de la familia, es quien toma el rol de sustituto. En segundo lugar el vocero de la familia, este papel surge como resultado del deseo de los médicos por encaminar las necesidades de la familia en cuanto a tener un referente entre los miembros de la familia con quien puedan comunicarse directamente y este se encarga de transmitir la información de manera eficiente a los demás, facilitando el proceso de comunicación. Y por último el protector y las personas vulnerables en la familia, el rol de protector lo asume el vocero de la familia ya que implica autoridad y el miembro identificado como vulnerable generalmente es quien el tomador primario de decisiones (Quinn et al., 2012).

Según Davidson et al. (2007), la familia del paciente en UCI puede participar de diversas maneras durante el periodo de estancia hospitalaria; entre ellas, actuando como sustituto del paciente en la toma de decisiones; proporcionando cuidados al paciente según lo permita y lo

exija su condición; colaborar en la identificación de necesidades espirituales del paciente; visitar al paciente con la frecuencia que la UCI según o permita; estar presente en las rondas y en caso de ser necesario, de la resucitación del paciente. Leung y Chow (2012), proponen que aunque la presencia de la familia en la resucitación es una práctica no muy bien vista en el contexto de la UCI, al 80% de los participantes de su estudio, les gustaría estar presentes en ese proceso si se les diera la oportunidad.

Adicionalmente, la familia puede tener un papel relevante en la identificación del dolor en el paciente que se encuentra en UCI, ya que al ser el grupo de apoyo del paciente, por la historia del mismo son ellos quienes pueden comunicar cuando el paciente no lo pueda hacer, la experiencia dolorosa de su ser querido. Contreras Moreno y Palacios-Espinosa (2014), plantean que “tanto el paciente como la familia y el personal de salud son fuentes activas de reporte de dolor en el paciente y en consecuencia, contribuyentes de un adecuado manejo del mismo” (p.54), lo cual no limita estrictamente al reporte por parte de la familia, implica esto que todo el equipo tratante esté con el paciente y su familia manejando esta dimensión que causa malestar y agotamiento tanto en el paciente como en la familia.

Los familiares no deben ser vistos estrictamente como los informantes o como los agentes que toman decisiones sobre el paciente; un cuidado centrado en la familia implica que se esté inmerso en un proceso de aprendizaje sobre los procesos adaptativos de los pacientes en este entorno (Stickney et al., 2014). A su vez es conveniente brindar espacios en los que la familia pueda estar presente en el tratamiento del paciente, como puede ser la resucitación (Leung y Chow 2012).

Si bien ya se ha abordado cómo se puede incluir a la familia del paciente de UCI, es pertinente mencionar al equipo tratante. Si bien se ha encontrado que la mayor parte de la

literatura se enfoca en los médicos y las enfermeras, también hay que mencionar que este terreno para los psicólogos es poco explorado y se puede considerar un aspecto limitante en cuanto a que se tiene en gran parte la perspectiva del personal médico y son ellos quienes reportan todo lo ya mencionado en este escrito.

Por ejemplo, Black, Boore y Parahoo (2011) muestran en su estudio que es el personal de enfermería quien se encarga de apoyar a la familia en su participación en el cuidado psicológico del paciente, centrándose en habilidades de comunicación y en proporcionar el espacio para que la familia pueda interactuar con el paciente.

Sin duda, el personal de enfermería tiene dentro de sus objetivos centrales de atención a un paciente, cuidar. No obstante, cuidado psicológico del paciente debe estar a cargo de psicólogos, que en un trabajo interdisciplinario pueden interactuar con los miembros del equipo de salud tratante en las UCI (médicos, enfermeros, terapeutas, etc.) y lograr así un mayor bienestar y cobertura de las necesidades psicológicas del paciente y de la familia. Entonces, ¿Qué función cumple el psicólogo dentro de la UCI?, Contreras Moreno y Palacios-Espinosa (2014) proponen que el psicólogo puede evaluar el dolor que siente el paciente “en especial haciendo énfasis en los componentes cognitivo, emocional, comportamental, motivacional y realizar así aportes esenciales para la valoración integral de este signo” (p.54). Así mismo, el psicólogo debe tratar aspectos de prevención que mitiguen la instauración de cuadros clínicos de estrés post-traumático o duelos complicados y de rehabilitación, enfocados a disminuir el riesgo del paciente en cuanto a futuras recaídas que puedan implicar reingresos hospitalarios o un riesgo de muerte para el paciente. También Novoa y Ballesteros (2011) proponen que el psicólogo debe centrarse en la atención individual a pacientes (manejo de la ansiedad); familiares y acompañantes, reconociendo que estos tienen un papel crucial; por una parte brindan apoyo al paciente y

tambien son los encargados de su cuidado, por lo que es conveniente trabajar con esta población enfocándose en el manejo de información y en la reducción del impacto del contexto de la UCI. Lo anterior, asociado al trabajo médico y paramédico y al diseño de entornos comprendiendo que los diferentes factores en la UCI pueden ser útiles en el proceso de recuperación, por ejemplo la iluminación adecuada, para conciliar ciclos de sueño favorables para la recuperación y el bienestar.

### **Discusión**

El ingreso a una UCI implica una experiencia estresante para el paciente y para su familia, en específico este trabajo se interesa por esta última. La familia del paciente crítico se verá estresada por factores de tipo biológico y psicosocial, no obstante tras el egreso de UCI, los pacientes tienen mayores problemas de salud y se encuentran a su vez ansiosos y deprimidos, con una percepción de poca salud y pobre satisfacción con su calidad de vida (Brooks, Kerridge, Hillman, Baumann y Daffurn, 1997). Sukantarat, Greer, Brett y Williamson (2007) relatan como componentes psicológicos de síndrome de la UCI la ansiedad, la depresión y el síndrome de estrés post traumático que suele ir acompañado de amnesia. En cuanto a la ansiedad, Chaboyer et al. (2007) proponen que sus orígenes son tanto fisiológicos como psicológicos, debido al entorno y a la poca experiencia en el cuidado crítico. No obstante, Daffurn, Bishop, Hillman y Bauman (1994) en su estudio con 54 pacientes, encontraron que la mayoría de ellos después de 3 meses regresan a su estado normal de salud, aunque quedan con secuelas físicas o psicosociales.

Pero no solamente el paciente que egresa de la UCI puede quedar con este tipo de secuelas; los cuidadores pueden presentar lo que se ha reconocido como síndrome del cuidador quemado. De hecho, Choi, Tate et al. (2013) indican que durante los dos primeros meses

siguientes a la salida de UCI, la mitad de los cuidadores manifiestan tener altos niveles de síntomas depresivos, mayor carga y mayores riesgos en su salud, por lo cual es conveniente ver a los cuidadores como una población vulnerable a padecer consecuencias negativas en su salud.

Por otra parte, la ansiedad (Chaboyer et al., 2007), la depresión (Davidson, Jones y Bienvenu, 2012), la posible recuperación del paciente (Daffurn et al., 1994), sugieren posibles demandas de apoyo hacia el paciente por parte del personal de salud y de la misma familia, ya que implican tomar decisiones sobre el bienestar y la vida del paciente; adicionalmente pueden presentarse dificultades para comunicarse de manera efectiva entre las partes (paciente, equipo tratante y familia), ya sea porque el paciente se encuentra en un estado de delirium, el cual consta de disrupciones de la conciencia, atención, cognición y percepción que fluctúan en el transcurso del día (Breitbart, Gibson y Tremblay, 2002), porque no hay claridad en la comunicación (Latour, 2005) o porque la familia no está involucrada de manera directa en el cuidado del paciente (Brazil, Bainbridge, Ploeg, Krueger, Taniguchi y Marshall, 2012).

A lo anterior se asocian diversos temores desencadenados por estados de ansiedad que han emergido de una amenaza real: el riesgo vital del paciente. Estos se producen alrededor del desamparo, la futilidad, el dolor, el curso impredecible de la enfermedad, la confrontación con dilemas éticos y morales principalmente sobre la vida y la muerte, la severidad de la enfermedad, la imposibilidad o dificultad para comunicarse con el paciente como la incertidumbre sobre el diagnóstico y el pronóstico, la muerte.

Todo lo anterior da como resultado una serie de actitudes orientadas al cuidado, donación de órganos, entre otras; y expectativas hacia la curación del paciente y el no deceso de este (muerte). Aquí pueden incluirse variables sociodemográficas como lo es el estatus socioeconómico, nivel educativo, género, entre otras. Por ejemplo desde la perspectiva de

Foster y Chaboyer (2003) los hombres son la población que evidencia mayores niveles de carga, mientras que en el estudio de Plaszewka-Zywoko y Gazda (2012), las mujeres son quienes experimentan mayores emociones negativas y requieren más información sobre el progreso del tratamiento. Esto se relaciona con las actitudes y expectativas, ya que cada persona independiente del género o del contexto social tiene una forma particular de experimentar esta experiencia de la UCI, por lo que esto sugiere que cada quien optará por una postura dependiendo de las variables ya mencionadas y sus expectativas estarán relacionadas con dichas posturas.

En lo que respecta a las estrategias de afrontamiento típicamente utilizadas por la familia para hacer frente a los estresores previamente mencionados, alimentar las actitudes y expectativas establecidas y sobrellevar la experiencia en la UCI, están la comunicación sobre el diagnóstico y el pronóstico del paciente y la experiencia previa que se haya tenido en el cuidado del paciente. Eventos como la toma de decisiones junto con la comunicación, permiten que haya más claridad en la ejecución de las acciones basadas en el diagnóstico y en el pronóstico. Si bien dichas condiciones son cambiantes en el tiempo (Meyer, Snelling y Myren-Manbeck, 1998), permiten que el familiar pueda enfocarse en aspectos puntuales del cuidado del paciente, en la toma de decisiones sobre que es lo más conveniente para el paciente, permite que la familia tenga expectativas realistas y a partir de esto puedan desarrollar posturas comunes frente al estado del paciente.

El psicólogo podría tener una gran responsabilidad en cuanto a promover espacios para la interacción entre el paciente, la familia y el equipo tratante. Y adicionalmente, en el abordaje de las necesidades cognitivas, conductuales y afectivas (emocionales), de los tres factores

mencionados. En la literatura referenciada se encontró poca información acerca de la labor del psicólogo dentro de las UCI.

Plaszewka-Zywoko y Gazda (2012) afirman que en cuanto a las emociones vivenciadas en la UCI, estas son de predominio negativo (ansiedad, desesperanza, miedo, depresión, nerviosismo), así mismo estas adquieren mayor predominio tras el ingreso del familiar a este contexto; las mujeres según este estudio tienden a sufrir mayormente de depresión, experimentar miedo y nerviosismo, mientras que los hombres vivencian pérdida de control en la situación, ya que implica la expresión de sentimientos. Por otra parte la familia puede presentar comportamientos basados en dichas emociones negativas, pero a medida que conocen el pronóstico del paciente estas emociones gradualmente pasarán a un segundo plano lo que permitiría la aparición de estrategias de afrontamiento enfocadas a las necesidades de cada familia. De acuerdo con Martins et al. (2013), los comportamientos basados en el diagnóstico permiten reducir la culpa y de esta manera aumentará el papel en el cuidado de la familia del paciente.

### **Recomendaciones**

Si bien parte del cuidado de los pacientes se remite al personal médico, de enfermería y a la familia, se debe pensar así mismo que el trabajo desde Psicología deberá estar orientado a satisfacer en la medida de lo posible la reducción del malestar emocional, el distrés y el sufrimiento en el paciente y los cuidadores, por lo que es conveniente recalcar la inclusión del psicólogo dentro de este equipo de trabajo de la UCI.

Las investigaciones encontradas son predominantemente norteamericanas y europeas. La escasez de investigaciones en Latinoamérica es notoria, con excepción de Brasil. Por lo tanto, es

recomendable hacer más investigación aplicada en este contexto dadas las particularidades socioculturales del mismo.

### **Limitaciones**

La información que se consultó para esta revisión proviene solamente de algunas bases de datos científicas. Así mismo, se limitó la inclusión de artículos en tres idiomas, lo que obligó a descartar artículos en otros idiomas cuyos aportes pueden sin duda ser relevantes. La literatura está escrita en su mayoría por médicos y enfermeros, lo que hace que los aspectos psicosociales sean tratados con menor relevancia y profundidad que los biológicos. Sin embargo, es poca la información sobre los aspectos biológicos relacionados con el estrés y el sufrimiento en las familias del paciente en UCI.

## Conclusiones

La experiencia en la UCI es estresante y agotadora física y emocionalmente para la familia del paciente y no solo para éste. La literatura se centra en él y en sus necesidades, dejando a la familia como un recurso para el apoyo y en muchas ocasiones, ignorando sus necesidades.

La familia del paciente que se encuentra en UCI experimenta una situación novedosa, generadora de temores y actitudes que requieren del despliegue de estrategias de afrontamiento que muchas veces, resultan infructuosas. Por tanto, el apoyo del equipo médico, de enfermería y de psicología, resulta fundamental para el afrontamiento efectivo y por consiguiente funcional de esta vivencia.

La identificación oportuna de las vulnerabilidades de la familia del paciente en UCI, contribuye a la prevención de alteraciones psicológicas y a la promoción de procesos de toma de decisiones funcionales.

Cuidar a la familia dentro del contexto de la UCI es tan importante como cuidar del paciente. De hecho, la percepción de un cuidado eficaz, puede facilitar una buena relación con el personal médico, lo cual favorece aspectos como comunicación de la información, toma de decisiones, involucramiento en el cuidado del paciente, entre otras, que permitirán tener actitudes favorables hacia el cuidado así como expectativas realistas asociadas con la recuperación del ser querido.

Adicionalmente, la comprensión de los temores de la familia puede facilitar la relación con el personal y por lo tanto brindar apoyo a la familia en esta situación es fundamental para un

afrontamiento adecuado de la misma, lo que a la vez permite disminuir el impacto emocional de la situación y así mismo el impacto sobre los cuidadores en cuanto a su propio bienestar.

Las creencias de cada persona acerca de la vida, la muerte, el valor de la salud, la donación de órganos, etc., son respetables y no es labor del personal de salud calificarlas o valorarlas, hacen parte del repertorio de la persona que las manifiesta y de su entorno familiar.

La apertura de espacios en los que se le permita a la familia conocer en detalle el diagnóstico actual de su familiar, es un evento que permite el desarrollo de estrategias de afrontamiento, ya que hace que la familia se sienta involucrada en el cuidado, los orienta a indagar sobre la enfermedad y a ser realistas con lo que se espera del tratamiento; además que les brinda herramientas para tomar decisiones en el caso de que el paciente esté en una condición crítica.

Se debe permitir dentro de la UCI que la familia esté involucrada en el cuidado del paciente; es benéfico para el paciente que se siente apoyado por personas de su confianza, favorece la apropiación de roles asociados con el cuidado, la resolución de conflictos familiares y evita que la responsabilidad recaiga en una sola persona.

El psicólogo tiene un campo de acción bastante amplio dentro de este contexto de la UCI, debido a que no está limitado a trabajar con el paciente, sino que puede intervenir con la familia, lo que conlleva a tener en cuenta que esta se sentiría escuchada, tendría una percepción de apoyo por parte del equipo tratante, favorecería la identificación de factores de riesgo que afecten el cuidado del paciente y el afrontamiento de la situación como pueden ser episodios depresivos, síntomas ansiosos, fatiga del cuidador, generalmente asociados con la experiencia en UCI.

### Referencias

- Alcaldía Mayor de Bogotá. (s.f.). *Ley 73 de 1988. Por la cual se adiciona la Ley 09 de 1979 y se dictan otras disposiciones en materia de donación y trasplante de órganos y componentes anatómicos para fines de trasplantes u otros usos terapéuticos*. Congreso de Colombia. Recuperado el 10 de 09 de 2014, de Bogotá Jurídica:  
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=14524>
- American Academy of Pediatrics. (2003). Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 112(3): 691 -696. URL:  
<http://pediatrics.aappublications.org/content/112/3/691.full.pdf+html>
- Bailey, J., Sabbagh, M., Loiselle, C., Boileau, J. & Mcvey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(2): 114-122. doi: 10.1016/j.iccn.2009.12.006
- Barreto da Costa, J., Felicetti, C.R., de Macedo Costa, C.R., Miglioranza, D.C., Osaku, E.F., et al. (2010). Fatores estressantes para familiares de pacientes criticamente enfermos de uma Unidade de Terapia Intensiva. *J bras Psiquiatria*, 59 (3): 182-189.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852010000300003>
- Bennun, I. (2001). Intensive Care Unit Syndrome: A Consideration of Psychological Interventions. *British Journal of Medical Psychology*, 54(Pt3): 369-377. DOI: 10.1348/000711201161046
- Bedsworth, J. & Molen, M. (1982). Psychological stress in spouses of patients with myocardial infarction. *Hearth and Lung*, 11(4), 450-456.
- Bishop, S., Walker, M. & Spivak, M. (2013). The family presence in the adult burn Intensive Care Unit during dressing changes. *Critical Care Nurse*, 33(1): 14-24. doi: 10.4037/ccn2013116.

- Black, P., Boore, J. R. P. & Parahoo, K. (2011). The effect of a nurse-facilitated family participation in psychological care of critically ill patient. *Journal of Advanced Nursing* 67(5): 1091-1101. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.0558.x
- Bouman, C. (1984). Identifying priority concerns of families of ICU patients. *Dimens Crit Care Nurs.* 3(5): 313-319.
- Breitbart, W., Gibson, C. & Tremblay, A. (2002). The delirium experience: Delirium recall and Delirium-related distress in hospitalized patients with cancer, their spouses/caregivers, and their nurses. *Psychosomatics*, 43 (3): 183-194. doi: 10.1176/appi.psy.43.3.183
- Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. & Marshall, D. (2012). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 26(3): 513-518. DOI:10.1111/j.1471-6712.2011.00956
- Brooks, R., Kerridge, R., Hillman, K., Baumann, A. & Daffurn, K. (1997). Quality of life outcomes after intensive care. *Intensive Care Med*, 23 (5): 581-586. DOI: 10.1007/s001340050376
- Chaboyer, W; Thalib, L; Alcorn, K; & Foster, M. (2007). The effect of an ICU liaison nurse on patients and family's anxiety prior to transfer to the ward: An intervention study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23: 362- 369. DOI:10.1016/j.iccn.2007.04.005
- Chan, K.S. & Twinn, S. (2006). An analysis of the stressors and coping strategies of Chinese adults with a partner admitted to an intensive care unit in Hong Kong: an exploratory study. *Journal of Clinical Nurse*, 16(1): 185-193. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2005.01452.x
- Cheng, Y.C. (2005). *Caregiver Burnout: A Critical Review of the Literature*. California.
- Choi, J., Hoffman, L. A., Schulz, R., Ren, D., Danohe, M. P., Given, B. & Sherwood, P.R. (2013). Health Risk Behaviors InThe Family Caregivers During Patients Stay In Intensive Care

Units. A pilot Analysis. *American Journal of Critical Care*, 22(1): 40-45. doi:  
10.4037/ajcc2013830

Choi, J., Tate, J., Hoffman, L.A., Schulz, R., Ren, D., Donahoe, M.P., Given, B. & Sherwood, P.R. (2013). Fatigue in Family Caregivers of Adult Intensive Care Unit Survivors. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3): 1-11. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.018.

Contreras Moreno, A. M. y Palacios-Espinosa, X. (2014). Contribuciones de la psicología al manejo interdisciplinario del paciente en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). *Rev. Univ. Ind. Santander. Salud*, 46(1): 47-60.

Daffurn, K., Bishop, G., Hillman, K. & Bauman, A. (1994). A problems following discharge after intensive care. *Intensive Crit care Nurs*, 10(4): 244-251. doi:10.1016/0964-3397(94)90032-9

Davidson, J.E., Powers, K., Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I.D., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G. & Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit . *Crit Care Med*, 35(2): 605-622. URL: <http://www.learnicu.org/docs/guidelines/patient-centeredintensive.pdf>

Davidson, J., Jones, C. & Bienvenu, J. (2012). Family Response To Critical Illness: Postintensive Care Syndrome-Family. *Critical Care Medicine*, 40(2): 618-625. doi:  
10.1097/CCM.0b013e318236ebf9

Flodén, A., Persson, L.O., Rizell, M., Sanner, M. & Forsberg, A. (2011). Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *Journal of CLinical Nursing* , 20 (21-22): 3183-3195. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03756.x

- Foster, M. & Chaboyer, W. (2003). Family carers of ICU survivors: A survey of the burden the experience. *Nordic College of Caring Science*, 17(3): 205-214. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2003.00230.x
- Franzoi, S. (2007). Psicología Social. En S. Franzoi, *Psicología Social* (Vol. IV, pp. 167-202). México: Mc Graw Hill.
- Fridh, S., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2007). End Of Life care in intensive care units. Family routines and enviromental factors. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(1): 25-31. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2007.00470.x
- Gómez-Carretero, P., Monsalve, V., Soriano, J. y de Andrés, J. (2007). Alteraciones Emocionales y Necesidades Psicológicas de Pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Sociedad Española de Medicina Intensiva, Critica y Unidades Coronarias*, 31(6): 318-325. URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912007000600006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600006&lng=es).
- Goméz-Carretero, P., Soriano, J., Monsalve, V. y de Andrés, J. (2009 ). Satisfaccion con la información: posible variable interviniente en el estado de ánimo de cuidadores primarios de pacientes críticos. *Clínica y Salud*, 20(1): 91-105. URL: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v20n1/v20n1a08.pdf>
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling safe: The psychosocial meed of ICU patients . *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4): 361-367. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2000.00361.x
- Johansson, I., Hildingh, C., Wenneberg, S., Fridlund, B. & Ahlström, G. (2006). Theoretical model of coping among relatives of patients n intensive care units a simultaneous concepts analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5): 463-471. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.04040.x

- Khalaila, R. (2014). Meeting the needs of patients' families in intensive care units. *Nursing Standard*, 28(43): 34-44. <http://dx.doi.org/10.7748/ns.28.43.37.e8333>
- Kubler-Röss, E. (2000). *Sobre la muerte y los moribundos*. España: Grijalbo Mondadori.
- Knussen, C., Tolson, D., Brogan, C., Swan, I.R.C., Stott, D.J. & Sullivan, F. (2008). Family caregivers of older relatives: ways of coping and change in distress. *Psychology Health & Medicine*, 13(3): 274-290. doi: 10.1080/13548500701405483
- Koenig, H. G., Pargament, K. & Nielsen, J. (1998). Religious Coping and Health Status in Medically Ill Hospitalized Older Adults . *The Journal of Nervous & Mental Disease*, 186(9): 513-521.  
URL:  
[http://journals.lww.com/jonmd/Abstract/1998/09000/Religious\\_Coping\\_and\\_Health\\_Status\\_in\\_Medically.1.aspx](http://journals.lww.com/jonmd/Abstract/1998/09000/Religious_Coping_and_Health_Status_in_Medically.1.aspx)
- Latour, J. (2005). Is Family-Centred Care in critical care units that difficult? A view from Europe. *Nursing in Critical Care*, 10 (2): 51-53. DOI: 10.1111/j.1362-1017.2005.0108b.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leske, J. S. & Jiricka, M. K. (1998). Impact of Family Demands and Family Strengths and Capabilities on Family Well-Being and Adaptation After Critical Injury. *American Journal of Critical Care*, 7(5): 383-392. URL  
<http://search.proquest.com.ez.urosario.edu.co/docview/227892988?accountid=50434>
- Leung, N. Y. & Chow, S. K. (2012). Attitudes of healthcare staff and patients' family members towards family presence during resuscitation in adult critical care units . *Journal of Critical Nursing*, 21 (13-14): 2083-2093. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.04013.x

- MacDougall, D.S. (2007 ). Incorporate Family Members in the Care of ICU Patients. *Healthcare Professionals Network*. Disponible en URL: [http://www.hcplive.com/publications/internal-medicine-world-report/2007/2007-06/2007-06\\_35](http://www.hcplive.com/publications/internal-medicine-world-report/2007/2007-06/2007-06_35)
- Marosti, C. & Dantas, R. (2006 ). Relação entre estressores e características sócio-demográficas de pacientes internados em uma unidade coronaria. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, 14(5): 713-719. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000500012>
- Martins, M.V., Gonzaga, J., Bronzato, C.H., Trevizani, M.J. & Leite, S.R. (2013). Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. *Investigacion & Educacion En Enfermeria* , 31(2): 191-200. Disponible en URL: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012053072013000200004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012053072013000200004&script=sci_arttext)
- Masri, C., Farrell, C.A., Lacroix, J., Rucker, G. & Shemie, S. (2000). Decision Making and End-of-Life Care in Critically Ill Children. *Journal of Palliative Care*, 16(suppl): S45-S52.
- Mathes, M. & Miles, M. (1991). Preparation of parents for the ICU experience: What are we missing? *Child Health Care*, 20(3): 132-137. DOI:10.1207/s15326888chc2003\_1
- Medland, J. J. & Ferrans, C. E. (1998). Effectiveness of a structured communication program for family members of patients in ICU. *American Journal of Critical Care*, 7(1): 24-29. URL <http://search.proquest.com.ez.urosario.edu.co/docview/227899430?accountid=50434>
- Meyer, E., Snelling, L. & Myren-Manbeck, L. (1998). Pediatric Intensive Care: The Parents Experience. *AACN Clin Issues* , 9(1): 64-74. URL <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9505573>
- Mutran, E., Danis, M., Bettron, K., Sudha, S. & Hanson, L. (1997). Attitudes of the critically ill toward prolonging life: The role of social support. *The Gerontologist*, 37(2): 192-199. DOI: 10.1093/geront/37.2.192

- Novaes, M.A.F.P., Aronovich, A., Ferraz, M.B. & Knobel, E. (1997). Stressors in ICU: patients' evaluation. *Intensive Care Medicine*, 23(12): 1282-1285. DOI 10.1007/s001340050500
- Novoa, M. & Ballesteros, B.P. (2006). The role of the psychologist in an intensive care unit. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)*, 5(3): 599-612. URL <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a14.pdf>
- Núñez Herrejón, J.L. y Ortiz Salinas, M. (2010). *APA diccionario conciso de psicología*. Mexico DF: Manual Moderno.
- Plaszewka-Zywoko, L. & Gazda, D. (2012). Emotional reactions and needs of family members of ICU patients. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 44(3): 145-149. URL <http://czasopisma.viamedica.pl/ait/article/view/19823/15534>
- Quinn, J., Schmitt, M., Gedney Baggs, J., Norton, S. & Dombeck, M. & Sellers, C.R. (2012). Family members informal roles in end of life decision making in adult intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 21(1): 43-49. doi: 10.4037/ajcc2012520.
- Redinbaugh, E. M., Baum, A., DeMoss, C., Fello, M. & Arnold, R. (2002). Factors Associated with the Accuracy of Family Caregiver Estimates of Patient Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(1): 31-38. doi:10.1016/S0885-3924(01)00372-4
- Ruíz-Benítez De Lugo, M.A. y Coca, M. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1): 53-69. URL: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A/15496>
- Schenker, Y., White, D., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Tiver, G. & Arnold, R. (2013). It hurts to know... and it helps: exploring how surrogates in the ICU cope with prognostic information. *Journal of Palliative Medicine*, 16(3): 243-249. doi: 10.1089/jpm.2012.0331.

- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Tiver, G.A., Arnold, R.M. & White D.B. (2012) I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. *J Gen Intern Med*, 27(12): 1657-1665. doi: 10.1007/s11606-012-2129-y
- Schleder, L. P., Parejo, L. S., Puggina, A. C. & da Silva, M.J.P. (2013). Spirituality of relatives of patients hospitalized in intensive care unit/Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *Acta Paulista De Enfermagem*, 26(1): 71-78. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000100012>
- Scott, A. (2004). Managing anxiety in ICU patients: the role of pre-operative information provision. *Nursing in critical care*, 9(2): 72-79. Disponible en URL: [https://www.365healthcare.com/wp-content/uploads/2013/03/Managing-Anxiety-ICU-Patients\\_Preoperative-Teaching.pdf](https://www.365healthcare.com/wp-content/uploads/2013/03/Managing-Anxiety-ICU-Patients_Preoperative-Teaching.pdf)
- Sewitch, M.J., McCusker, J., Dendukuri, N. & Yaffe, M.J. (2004). Depression in frail elders: impact on family caregivers. *International journal of geriatric psychiatry* , 19(7): 655-665. DOI: 10.1002/gps.1135
- Siddiqui, S. & Sheikh, F. & Kamal, R. (2011). What families want an assessment of family expectations in the ICU. *International Archives of Medicine*, 4(21): 1-5. doi:10.1186/1755-7682-4-21
- Siegel, M. (2009). End of life decision making in the ICU. *Clin Chest Med*, 30: 181-194. Disponible en URL: [http://palliativecare.yale.edu/student/361\\_37173\\_EOLDecisionMakingClinicsinChestMed0309.pdf](http://palliativecare.yale.edu/student/361_37173_EOLDecisionMakingClinicsinChestMed0309.pdf)

- Söderström, I.M., Saveman, B.I., Hagberg, M., & Benzein, E. (2009). Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(5): 250-257. doi: 10.1016/j.iccn.2009.06.006
- Stickney, C., Ziniel, S., Brett, M.S. & Troug, R. (2014). Family participation during Intensive Care Units rounds: Attitudes and experiences of parents and healthcare providers in a tertiary Pediatric Intensive Care Unit. *The Journals of Pediatrics* , 164(2): 402-406. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.09.037.
- Sukantarat, K., Greer, S., Brett, S. & Williamson, R. (2007). Physical and psychological sequelae of critical illness. *British Journal of Health Psychology*, 12 (Pt1): 65-74.  
DOI:10.1348/135910706X94096
- Twibell, R.S. (1998). Family coping during critical illness. *Dimension of critical care nursing*, 17(2): 100-112. Disponible en URL: <http://www.bmhllibrary.info/9624951.pdf>
- Waldrop, D P; Meeker, M A. (2011). Crisis in caregiving: when home-based end -of-life care is no longer possible. *Journal of Palliative Care*, 27(2): 117-125
- Wall, R., Curtis, R. & Cooke, C. R. (2007). Family Satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors. *Critical Care Medicine*, 132(5): 1425-1435. DOI 10.1378/chest.07-0419
- Zaider, T. & Kissane, D. (2009). The Assesment And Management Of Family Distress During Paliative Care. *Curr Opin Support Palliat Care*, 3(1): 67-71. doi: 10.1097/SPC.0b013e328325a5ab.
- Zanetti, T. G., Stumm, E. M. F. & Ubessi, L. D. (2013). Stress and coping in families of patients in an intensive care unit. *Revista de Pesquisa: Cuidado À© Fundamental*, 5(2): 3608-3619.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i2.3608-3619>

