

CALIDAD DE VIDA Y SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES INGRESADOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS*

ASPECTOS DESTACADOS

1. La satisfacción con la atención al paciente en la UCI fue satisfactoria.
2. Los familiares que habían perdido a seres queridos estaban más deprimidos y estresados.
3. Predominaban los familiares de sexo femenino como cuidadores.

Diogo da Rosa Viana¹ 
Luísa Brehm Santana² 
Karina de Oliveira Azzolin² 
Paula Pinheiro Berto³ 
Juliana Petri Tavares² 
Cassiano Teixeira² 
Cristhiane de Souza Silveira² 

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos y los síntomas de ansiedad, depresión, estrés postraumático y calidad de vida. **Método:** estudio longitudinal con familiares de pacientes internados en una Unidad de Terapia Intensiva del sur de Brasil, realizado en dos momentos: después del alta del paciente, seguido por tres meses, utilizando los siguientes instrumentos: FS-ICU 24, HADS, IES-6, EQ-5D-3L. El análisis se realizó con el programa Statal Package for the Social Sciences (SPSS). **Resultados:** Resultados: 73/100% de los familiares, de los cuales 58/79,5% eran mujeres. La satisfacción de los familiares fue del 77,42%. Hubo una diferencia significativa en los síntomas de depresión ($p=0,001$), estrés postraumático ($p=0,000$) y calidad de vida, ($p=0,007$) y "ansiedad y depresión" ($p=0,009$), en comparación con los familiares. La ansiedad no fue significativa ($p=0,095$). **Conclusión:** La satisfacción con los cuidados fue satisfactoria. Los que perdieron a sus seres queridos estaban más deprimidos, estresados y tenían peores puntuaciones de calidad de vida, lo que contribuye a la práctica clínica.

DESCRIPTORES: Satisfacción del Paciente; Relaciones Profesional-Familia; Unidades de Cuidados Intensivos; Atención dirigida a paciente.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Viana D da R, Santana LB, Azzolin K de O, Berto PP, Tavares JP, Teixeira C, et al. Quality of life and satisfaction of relatives of patients admitted to intensive care units. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2023 [cited "insert year, month, day"]; 28. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.93169>

¹Uniavan, Balneário Camboriú, SC, Brasil.

²Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

³Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Los familiares de pacientes críticos son un grupo vulnerable con un alto riesgo de deterioro de su propia salud, probablemente debido a la incertidumbre y el miedo asociados a la enfermedad crítica y a las impresiones aterradoras asociadas al entorno de la Unidad de

El abordaje de la familia del paciente hospitalizado es objeto de investigación desde hace más de 30 años y se ha demostrado que la política de visitas abiertas, aunque todavía poco frecuente en Brasil y en el mundo, permite que el paciente se beneficie del apoyo familiar, favoreciendo una comunicación más eficaz y la satisfacción de los familiares. En Brasil, las UCIs (2,6%) con una política de visitas abiertas las 24 horas siguen siendo raras² y los estudios que asocian la satisfacción con los resultados del paciente después de la UCI y la necesidad de que los familiares permanezcan con el paciente crítico son todavía escasos¹.

Cuando un paciente ingresa en la UCI, sus familiares también corren el riesgo de perder su propia salud. La incertidumbre sobre la supervivencia o la rehabilitación del paciente, así como el ambiente inhóspito de la UCI¹ y la falta de apoyo para tomar decisiones compartidas sobrecargan a la familia del enfermo crítico, con repercusiones a corto y medio plazo. Los estudios muestran altas tasas de sintomatología psicológica en esta población¹⁻², ansiedad (73%), depresión (35%) y estrés postraumático (56%), con la consiguiente pérdida de Calidad de Vida (CV)³⁻⁴.

La Sociedad Americana de Medicina de Cuidados Críticos (SCCM) lo ha denominado Síndrome Familiar Post-UCI (PICS-F) para referirse a la carga física, cognitiva y psicológica de esta población, que puede prolongarse a largo plazo tras el alta de la UCI⁵, con una incidencia variable entre los estudios: 6-66% en los seis primeros meses tras el alta de la UCI⁶.

Algunos estudios han relacionado la insatisfacción familiar con los cuidados críticos y una mayor incidencia de enfermedades psicológicas después de la UCI. Estudios brasileños han demostrado una mayor satisfacción familiar y menores tasas de ansiedad y depresión con la política de visitas familiares flexibles en la UCI, probablemente asociada a una mejor comunicación y apoyo por parte del equipo asistencial y a la proximidad con el paciente^{1,7-8}. La participación de la familia en la toma de decisiones sobre el tratamiento parece tener un efecto importante en la reducción de la PICS-F⁹, facilitada por la mayor presencia de la familia en la UCI.

Aún se desconoce el papel del desenlace del paciente sobre la satisfacción familiar y la aparición de la enfermedad psicológica. La literatura no es concluyente en relación con el desenlace de muerte sobre el desarrollo de PICS-F. Se sabe que los desenlaces post-UCI no siempre son dicotómicos, como el alta o la muerte¹⁰, y pueden ir seguidos de un empeoramiento de alguna enfermedad subyacente o secuelas de la enfermedad crítica. Un estudio muestra que el alta de los supervivientes de la UCI con limitaciones funcionales provoca un desequilibrio en el sistema familiar⁷ y, en consecuencia, un aumento del PICS-F y una disminución de la calidad de vida³⁻⁴. Por otro lado, los estudios muestran que los familiares de pacientes que han fallecido tienen un mayor riesgo de sufrimiento psicológico⁸; otros estudios no muestran diferencias entre los distintos resultados⁶.

El objetivo de este estudio es evaluar la satisfacción de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos y los síntomas de ansiedad, depresión, estrés postraumático y calidad de vida.

MÉTODO

Se trata de un estudio longitudinal prospectivo realizado en un hospital universitario público del sur de Brasil. Se incluyeron familiares de pacientes con una estancia mínima de 48 horas en la UCI, de edad ≥ 18 años, familiares cercanos o con poder legal, cuidador principal, familiar responsable (preferiblemente en este orden: cónyuge, hijo adulto, padre, hermano, abuelo, nieto). Se excluyeron los familiares con dificultades de comunicación (afasia, pérdida auditiva grave, que no hablaran portugués). Se obtuvo una puntuación media de satisfacción general de 78,1 puntos, para detectar una diferencia de 8 puntos entre los grupos, por tanto, un $n=65$ familiares de pacientes de UCI. Considerou-se um α -bicaudal de 0,05 e um poder de 80%. Se consideró un α -bicaudal de 0,05 y una potencia del 80%.

El estudio se llevó a cabo en dos fases. En la primera, se evaluó diariamente si los pacientes críticos de la UCI podían ser dados de alta. Los familiares que cumplían los criterios de elegibilidad fueron invitados a participar en el estudio mientras aún estaban en la UCI. Esta fase tuvo lugar entre mayo y septiembre de 2019. Tras el alta, en un plazo de hasta 96 horas, los familiares fueron abordados en la unidad de hospitalización por el equipo de investigación. Después de leer y firmar el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (FCLI), se les entregaron los formularios de la investigación con preguntas para recoger variables sociodemográficas de los familiares y el instrumento *Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit (FS-ICU 24)*¹¹.

El cuestionario FS-ICU 24 está estructurado en dos apartados: atención prestada por el equipo (14 preguntas); y satisfacción con la toma de decisiones (10 preguntas). Los resultados se obtienen en una escala de Likert que va de uno a cinco puntos en una escala de 0% a 100%, de la siguiente manera: 1- excelente (100%), 2- muy bueno (75%), 3- bueno (50%), 4- regular (25%), 5- malo (0%). El plazo medio de devolución de los cuestionarios fue de veinticuatro horas a partir de su entrega, plazo que se amplió siempre que hubo interés y petición por parte de los familiares.

La segunda fase de la investigación se llevó a cabo mediante llamada telefónica tres meses después del alta del paciente de la UCI, y se analizaron los siguientes resultados: calidad de vida, síntomas de ansiedad y depresión y estrés postraumático de los familiares.

A qualidade de vida foi avaliada por meio do EQ-5D-3L¹², instrumento composto por cinco escalas (mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor, ansiedade e depressão) com escores de um a três, sendo que quanto maior, mais limitações de saúde. Os sintomas de ansiedade e depressão foram avaliados por meio do instrumento *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*¹³, composta por duas subescalas para ansiedade e depressão com sete itens cada, sendo que cada item pode pontuar de zero a três. A pontuação global varia de 0 a 21 em cada subescala, sendo de 0 a 7 improvável, de 8 a 11, possível caso, e de 12 a 21, caso provável. Já o estresse pós-traumático foi avaliado por meio da Escala do Impacto do Evento resumida (IES-6)¹⁴, composta por seis itens. A pontuação de cada questão varia de zero a quatro, o escore total é a soma dos resultados das subescalas.

La calidad de vida se evaluó mediante el EQ-5D-3L¹², instrumento compuesto por cinco escalas (movilidad, cuidado personal, actividades habituales, dolor, ansiedad y depresión) con puntuaciones que oscilan entre uno y tres, siendo mayor la limitación de salud cuanto mayor es la puntuación. Los síntomas de ansiedad y depresión se evaluaron mediante la Escala *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*¹³, compuesta por dos subescalas para ansiedad y depresión con siete ítems cada una, y cada ítem puede puntuar de cero a tres. La puntuación global oscila entre 0 y 21 en cada subescala, siendo de 0 a 7 caso improbable, de 8 a 11 caso posible y de 12 a 21 caso probable. El estrés postraumático se evaluó mediante la Escala de Impacto del Suceso (IES-6)¹⁴, que consta de seis ítems. La puntuación de cada pregunta oscila entre cero y cuatro, y la puntuación total es la suma de los resultados de las subescalas.

El análisis se realizó con el programa SPSS, versión 22.0.16. Las variables continuas se presentaron como medias y desviaciones estándar o medianas y rangos intercuartílicos, y las variables categóricas como frecuencias simples y relativas. La normalidad de los datos cuantitativos se evaluó mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se utilizó la prueba t para comparar el IES-6. Para las variables cuantitativas (HADS y EQ-5D-3L) se utilizó la prueba U de Mann-Whitney.

Esta investigación está vinculada al proyecto "Evaluación del impacto de la implantación de un programa de atención centrado en los pacientes críticos y sus familias sobre los resultados clínicos: un estudio antes y después", aprobado por el Comité de Ética de la institución con el número de registro 2.984.429.

RESULTADOS

En este estudio participaron 73 familiares, 58 (79,5%) de los cuales eran mujeres, con una edad media de $48,65 \pm 13,80$ años. Había un predominio de parejas casadas, 45 (61,64%), 41 (57,75%) de los familiares vivían con el paciente y 59 (83,10%) eran responsables de las decisiones relativas a la atención de salud del paciente.

Tabla 1- Perfil de los familiares de pacientes críticos (n=73). Porto Alegre, RS, Brasil, 2021

Caracterización de la muestra	Miembros de la familia Media \pm DE o n (%)
Edad (en años)	48,65 \pm 13,80
Sexo	
Femenino	58 (79,5)
Masculino	15 (20,5)
Años completos de estudio	9,70 \pm 3,79
Ingresos familiares mensuales (R\$)	2.000 (1.500-3.500)‡
Grado de parentesco	
Cónyuge	28 (38,4)
Hijo(a)	28 (38,4)
Padre/madre	7 (9,6)
Hermano(a)	6 (8,2)
Otro	4 (5,5)
Estado civil	
Casado(a)	45 (61,64)
Soltero(a)	22 (30,14)
Otro	6 (8,36)
Reside con el paciente	
Sí	41 (57,7)
No	32 (42,3)
Frecuencia de visitas al paciente	
Diariamente	61 (58,6)
Semanalmente	9 (31)
Quincenal, mensual, semestral o anualmente	3 (10,2)
Responsable de las decisiones de atención al paciente[†]	
Sí	59 (83,1)
No	14 (17,9)

Media \pm DE: desviación estándar. †† Variables con datos ausentes. *

Fuente: Los autores (2020/2021).

La tabla 2 muestra la satisfacción de los familiares con cada uno de los aspectos contemplados en el instrumento. Se observa que la satisfacción con el ambiente de la UCI tuvo la media más baja, igual a $53,52 \pm 28,37$.

Tabla 2- Satisfacción de los familiares de los pacientes después de la hospitalización en la UCI (n=73). Porto Alegre, RS, Brasil, 2021

Ítems de la FS-ICU 24	N	Excelente (%)	Muy bueno (%)	Bueno (%)	Medio (%)	Malo (%)	NA (%)	Media±DE
Preocupación y atención al paciente								
<i>Cortesía, respeto y compasión con el paciente*</i>	71	67,6	32,4	0	0	0	0	75,44±12,26
<i>Manejo del dolor*</i>	69	53,6	29,0	2,9	0	0	14,5	
<i>Manejo de la disnea*</i>	66	37,9	28,8	9,1	0	0	24,2	
<i>Manejo de la agitación*</i>	67	43,3	22,4	10,4	0	0	23,9	
Atención a la familia								
<i>Evaluación de sus necesidades*</i>	72	50,0	38,9	8,3	0	0	2,8	81,22±14,13
<i>Soporte emocional*</i>	72	38,9	20,8	8,3	0	0	31,9	
<i>Coordinación de la atención*</i>	71	64,8	29,6	5,6	0	0	0	
<i>Atención y preocupación*</i>	72	66,7	30,6	2,8	0	0	0	
Atención del equipo de salud								
90,42±3,36								
<i>Habilidad y competencia de los enfermeros*</i>	72	69,4	30,6	0	0	0	0	
<i>Frecuencia y comunicación con los enfermeros*</i>	72	62,5	27,8	4,2	4,2	0	1,4	
<i>Habilidad y competencia de los médicos*</i>	72	72,2	25,0	2,8	0	0	0	
Atmósfera de la UCI								
<i>Ambiente de la UCI*</i>	71	39,4	25,4	26,8	8,5	0	0	53,52±28,37
<i>Sala de espera de la UCI*</i>	71	25,4	22,5	42,3	8,5	1,4	0	
<i>Nivel de cantidad de atención al paciente*</i>	71	5,6	15,5	31,0	47,9	0	0	
Informaciones necesarias								
85,42±2,13								
<i>Frecuencia de comunicación con los médicos*</i>	72	58,3	27,8	8,3	2,8	2,8	0	
<i>Facilidad para obtener informaciones*</i>	72	51,4	34,7	8,3	2,8	2,8	0	
<i>Entendimiento de la información*</i>	71	56,3	32,4	9,9	1,4	0	0	
<i>Honestidad de la información*</i>	71	64,8	25,4	7,0	2,8	0	0	
<i>Integridad de la información*</i>	71	64,8	23,9	8,5	1,4	1,4	0	
<i>Consistencia de la información*</i>	68	55,9	32,4	8,8	1,5	1,5	0	
Proceso de toma de decisión								
66,05±11,87								
<i>Incluido en la toma de decisión*</i>	71	36,6	26,8	33,8	2,8	0	0	
<i>Apojado en la toma de decisión*</i>	71	26,8	42,3	25,4	4,2	1,4	0	
<i>Control sobre la atención al miembro de la familia*</i>	69	29,0	27,5	37,7	2,9	2,9	0	
<i>Tiempo para la toma de decisiones*</i>	68	0	0	97,1	0	2,9	0	

UTI: Unidad de Cuidados Intensivos. FS-ICU 24: *Family Satisfaction Intensive Care Unit* DE: desviación estándar. *Variables con datos perdidos.

Fuente: Los autores (2021).

La satisfacción total, con la atención y con la toma de decisiones de los miembros de la familia se consideraron satisfactorias, como se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3 - Puntuaciones finales de satisfacción familiar del FS-ICU 24. Porto Alegre, RS, Brasil, 2021

Cuestión	N	Media	Desviación Estándar
Satisfacción Total	73	76,47	16,55
Satisfacción con la Atención	73	75,60	19,47
Satisfacción en la Toma de Decisión	73	77,67	12,23

FS-ICU 24: *Family Satisfaction Intensive Care Unit*.

Fuente: Los autores (2021).

En la evaluación realizada tres meses después de que los pacientes fueran dados de alta de la UCI, se obtuvieron respuestas de 57 familiares de pacientes supervivientes y 16 familiares de pacientes no supervivientes. Al comparar los resultados, se observó una diferencia significativa en las puntuaciones de calidad de vida (en la escala EQ-5D-3L) en depresión ($p=0,001$), estrés postraumático ($p<0,001$) y cuidado personal ($p=0,007$) y ansiedad y depresión ($p=0,009$) entre los familiares de pacientes supervivientes y no supervivientes. Las tablas 4 y 5 muestran la evaluación de los resultados descritos.

Tabla 4 - Evaluación de los resultados ansiedad, depresión y estrés postraumático entre familiares de pacientes críticos tres meses después del alta de la UCI ($n = 47$). Porto Alegre, RS, Brasil, 2021

Variables de comparación	Familiares de pacientes no supervivientes (n=16)	Familiares de pacientes supervivientes (n=31)	p
HADS – Ansiedad	7,5 (5,2-10,0) †	5,0 (2,7-10,0) †	0,095
HADS – Depresión	10,5 (7,2-12,0) †	3,0 (2,0-8,0) †	0,001*
IES-6 Total	11,19±3,17	6,13±3,74	<0,001*

HADS: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. IES-6: Escala de Impacto de Evento. * $p<0,05$. †Mediana y rangos intercuartiles.

Fuente: Los autores (2020/2021).

Tabla 5 - Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de familiares de pacientes críticos tres meses después del alta de la UCI ($n = 47$). Porto Alegre, RS, Brasil, 2021

Variables de comparación	Familiares de pacientes no supervivientes (n=16) n (%)	Familiares de pacientes supervivientes (n=31) n (%)	P
EQ-5D-3L – Movilidad del paciente			
Sin problemas para caminar	12 (75,0)	28 (90,30)	0,167
Con problemas para caminar	4 (25,0)	3 (9,70)	

EQ-5D-3L – Atención personal			
Sin problemas con la atención personal	11 (68,80)	30 (96,80)	0,007*
Con problemas de atención personal	5 (31,30)	1 (3,20)	
EQ-5D-3L – Actividades habituales			
Sin problemas para realizar las actividades habituales	11 (68,80)	28 (90,30)	0,065
Con problemas para realizar las actividades habituales	5 (31,30)	3 (9,70)	
EQ-5D-3L – Dolor o incomodidad			
Sin dolor o incomodidad	10 (62,50)	19 (61,30)	0,937
Con dolor o incomodidad moderados	05 (31,30)	12 (38,70)	
Con dolor o incomodidad extremos	1 (6,30)	0 (0,0)	
EQ-5D-3L – Ansiedad y depresión			
No está ansioso ni deprimido	2 (12,50)	13 (41,90)	0,009*
Moderadamente ansioso o deprimido	10 (62,50)	17 (54,80)	
Extremadamente ansioso o deprimido	4 (25,0)	1 (3,20)	

EQ-5D-3L: UTI: Unidad de Cuidados Intensivos. ES: Tamaño del efecto. † Variables con datos ausentes* $p < 0,05$.

Fuente: Los autores (2020/2021).

DISCUSIÓN

La satisfacción de los familiares de pacientes críticos se consideró excelente, es decir, la mayoría de los familiares estaban satisfechos con la atención recibida en la UCI. Estudios anteriores que evaluaron la satisfacción de los familiares también mostraron puntuaciones similares, que oscilaban entre 74,1¹⁵ y 81,5¹⁶, es decir, de buena a excelente.

Un estudio realizado en Noruega, con el objetivo de explorar la satisfacción de los familiares con los cuidados y la toma de decisiones durante su estancia en la UCI, mostró que el 64% de los familiares estaban satisfechos con los cuidados, pero el 73% declararon estar insatisfechos con la comunicación del equipo¹. Otros estudios similares obtuvieron puntuaciones de satisfacción global de 74,1±15,2¹⁵ y 81,5±14,3¹⁶ y de toma de decisiones de 78,0±14,4¹⁵ y 82,0±14,0¹⁶ respectivamente.

Estos resultados son similares a los del presente estudio, en el que la satisfacción con la toma de decisiones tuvo una media de 77,67±12,2, considerada satisfactoria. Cabe destacar, por tanto, que para valorar la importancia de las decisiones asistenciales de los pacientes en la UCI es necesario contemplar este aspecto desde la perspectiva de la satisfacción familiar, ya que sólo de esta forma se pueden conocer en profundidad los factores asociados a esta atención.

Un estudio realizado en Australia¹⁷ obtuvo la mejor puntuación en satisfacción con los cuidados, con una media de 92,9±15,7, mientras que la peor puntuación fue para la toma de decisiones, 81,8±19,2. En este estudio se observó lo contrario, ya que la mejor puntuación fue en la toma de decisiones y la peor en las preguntas relacionadas con la satisfacción con los cuidados. Por otro lado, es importante señalar que en el estudio australiano, debido a la estructura de la UCI, no había intimidad entre el familiar y su ser querido hospitalizado, lo que provocaba insatisfacción con el ambiente de la UCI y la sala de espera, que fue el ítem con la puntuación media más baja, 78,8±25,0, en consonancia con los resultados del presente estudio, en el que la puntuación media más baja fue en relación con el ambiente de la UCI (53,52±28,37).

Una revisión integradora presentó los factores relacionados con la satisfacción y la insatisfacción indicados en la validación del FS-ICU 24 en Canadá. Los factores positivos fueron: calidad de los profesionales; competencias y profesionalidad del equipo; y respeto a la familia y al paciente. Los factores negativos fueron: habilidades interpersonales; caracterización de los médicos como groseros, agresivos e insensibles; y conversaciones en voz alta e inapropiadas entre los profesionales, como bromas, especialmente por parte de las enfermeras⁸.

La revisión también presentó un estudio de Suecia que evaluó la satisfacción con las necesidades de seguridad, información, proximidad, apoyo y comodidad, utilizando el Critical Care Family Satisfaction Survey (CCFSS). Los participantes se mostraron más satisfechos con el apoyo, la competencia del personal y la calidad del tratamiento, y menos satisfechos con la comodidad, la disponibilidad de los médicos para mantener conversaciones y la preparación para el traslado del paciente a la UC¹⁸. Aunque el instrumento del citado estudio es diferente, en nuestros datos la satisfacción también fue mayor en los ítems de "preocupación y atención al paciente".

El registro de insatisfacción con otras variables que no involucran la estructura de la UCI demuestra la importancia atribuida a la comunicación, mostrando su asociación con la satisfacción con la atención, como recibir información clara sobre las condiciones de salud del familiar en la UCI y en relación a las actitudes y atención prestadas por los profesionales¹⁸.

Dado que los familiares necesitan ser informados y aclarados, son sensibles a la forma en que son recibidos. En este estudio, la satisfacción con la comunicación en el subítem "informaciones necesarias" obtuvo una media de $85,42 \pm 2,13$, en el que se valoran aspectos del personal médico y de enfermería. Además, la frecuencia de la comunicación con enfermeras y médicos fue considerada excelente por el 62,5% y el 58,3% de los familiares, respectivamente. Una comunicación eficaz hace que los familiares se sientan apoyados y vean satisfechas sus necesidades, mediante un diálogo sincero y la consideración de sus puntos débiles⁷. Además, un mayor acceso a la información puede repercutir positivamente en la satisfacción de los familiares y en su interacción con los pacientes y los profesionales de la UCI¹⁹.

La satisfacción de los familiares no parece depender del resultado del paciente. Un estudio brasileño destinado a analizar la satisfacción, la comprensión y los síntomas de ansiedad y depresión en familiares de pacientes ingresados en la UCI también mostró resultados similares. Ante el peor resultado de la UCI, los principales determinantes de la satisfacción fueron la comunicación eficaz y el apoyo recibido, independientemente del resultado clínico del paciente².

Aunque los resultados clínicos considerados desfavorables, como la muerte, no parecen influir en la satisfacción de los familiares, éstos pueden sufrir síntomas de PICS-F, como ansiedad, depresión y trastorno de estrés postraumático (TEPT), con una calidad de vida reducida⁴.

Estudo evidenciou que 40% dos pacientes apresentavam sintomas crônicos, pelo menos, seis meses após alta da UTI²⁰, essas consequências têm um efeito negativo na qualidade de vida e podem levar à sobrecarga dos familiares cuidadores. La permanencia prolongada en la UCI y sus consecuencias a largo plazo se reconocen cada vez más como un problema en los supervivientes de enfermedades críticas, que se traduce en ansiedad, depresión, insomnio, dolor crónico, fatiga y reducción de la calidad de vida de los supervivientes de la UCI, así como en una elevada carga de problemas psicopatológicos posteriores a la UCI²⁰. Un estudio reveló que el 40% de los pacientes presentaban síntomas crónicos al menos seis meses después de ser dados de alta de la UCI²⁰. Estas consecuencias tienen un efecto negativo en la calidad de vida y pueden suponer una carga para los cuidadores familiares.

Los cambios provocados por el impacto de la hospitalización pueden afectar a la calidad de vida (CV) de los pacientes y sus familias. La incomodidad puede causar trastornos, alterar el equilibrio familiar y afectar a las dimensiones de la vida de sus seres queridos durante su estancia en la UCI.

Un estudio reciente descubrió que la calidad de vida se veía afectada en todas las dimensiones, especialmente en las mujeres y en quienes ya tenían problemas de salud³. La presencia de síntomas de ansiedad y estrés postraumático entre los familiares de pacientes ingresados en la UCI provocó una reducción de la calidad de vida relacionada con la salud

mental⁴.

La evaluación de la CV y la intervención con las familias son fundamentales para el progreso de la práctica y la investigación en esta importante área de investigación, ya que este conocimiento puede permitir al equipo multiprofesional diseñar estrategias para proporcionarles el apoyo que necesitan para minimizar el riesgo del familiar de convertirse en un futuro usuario de los servicios de salud.

Los cambios en el funcionamiento social crean la necesidad de que los familiares recurran a personas cercanas en busca de apoyo. Así, en un estudio brasileño en el que se utilizó la herramienta de evaluación WHOQOL-bref, se observó que los familiares tenían un mayor nivel de CV en el dominio de las relaciones sociales, relacionado con el mantenimiento de las relaciones con las personas de su entorno y el hecho de contar con apoyo.

Sin embargo, en cuanto a las cuestiones psicosociales, se observó que los familiares, como consecuencia de la hospitalización de su ser querido, mostraban fatiga por las noches sin dormir y la acumulación de tareas que antes realizaba la persona hospitalizada³.

Durante el proceso de hospitalización, los familiares tienen que tomar decisiones. Un estudio realizado en el momento del ingreso mostró que el 27% declaraba ansiedad de moderada a grave y el 20% depresión de moderada a grave. Entre los que tomaban decisiones, el 10% cumplía los criterios para un diagnóstico provisional de trastorno de estrés postraumático. Al ingreso, la media de la calidad de vida era de $47,8 \pm 9,91$; es decir, inferior a la media, que es de $50,0 \pm 10,0^2$.

Una reciente revisión sistemática para evaluar el PICS-F identificó 11 estudios, de los cuales sólo dos incluían a familiares de pacientes fallecidos, lo que demuestra que existen pocos datos sobre intervenciones para prevenir el PICS-F. Es posible señalar que la comunicación proactiva y el suministro de información parecen fundamentales para el tratamiento familiar tras el síndrome de cuidados intensivos.³

Un estudio holandés en el que se utilizó el HADS mostró que alrededor de una cuarta parte de los familiares declararon un aumento de la ansiedad (23,1%) y la depresión (24,4%) entre el inicio del estudio y los 3 meses de seguimiento. Además, uno de cada seis (17,9%) declaró estrés postraumático²¹. En este estudio, los familiares de los pacientes no supervivientes después de tres meses presentaban tasas más elevadas de depresión que los familiares de los supervivientes. Estos datos fueron corroborados por otro estudio que también mostró una alta prevalencia de síntomas de ansiedad (60%) y depresión (54,3%) entre los familiares. La depresión no difirió significativamente entre los grupos, a diferencia del presente estudio. Otro factor importante a considerar es el sexo femenino, que predominó entre la muestra de familiares y es un factor de riesgo para desarrollar síntomas de ansiedad y depresión²¹.

En cuanto a los resultados del presente estudio, la evaluación de los síntomas de estrés postraumático, obtenida mediante el IES-6, entre los familiares de pacientes no supervivientes y supervivientes, también mostró peores puntuaciones en el primer grupo. Los familiares de los no supervivientes informaron que otros acontecimientos les hacían pensar mucho en la situación.

Los efectos negativos de una estancia en la UCI sobre la salud psicológica de los familiares no se limitan sólo a los deudos. Por lo tanto, parece que la práctica actual de dirigir a los familiares de pacientes no supervivientes a los cuidados de seguimiento es insuficiente¹⁹, dado que nuestro sistema sanitario es incapaz de hacer frente a esta demanda, ya que ni siquiera los pacientes en estado crítico tienen acceso a cuidados especializados tras el alta.

Una limitación de este estudio es la falta de instrumentos validados para el portugués brasileño para evaluar la satisfacción familiar en la UCI, lo que resulta en menos estudios

sobre el tema. Además, los resultados secundarios, la presencia de síntomas de ansiedad, depresión y factores psicosociales, no se evaluaron antes del ingreso en la UCI.

CONCLUSIÓN

En este estudio, la satisfacción de los familiares con los cuidados críticos se consideró satisfactoria tras el alta de la UCI. Se identificaron los ítems "Preocupación y atención por parte del equipo de la UCI", "Atención a la familia" y "Atención por parte del equipo sanitario" como los de mayor impacto en la satisfacción, con puntuaciones superiores al 80%, y la "UCI" con la peor puntuación.

Tres meses después del alta de la UCI, los familiares de los pacientes no supervivientes mostraron una diferencia significativa en los síntomas de depresión, estrés postraumático y peores puntuaciones de calidad de vida en las áreas de cuidado personal y ansiedad y depresión, en comparación con los familiares de los pacientes supervivientes.

Estos resultados permiten evaluar la necesidad de atención de seguimiento de los familiares tras la hospitalización en la UCI, así como mejorar los conocimientos sobre el tema de la evaluación de la satisfacción de los familiares con la atención recibida por el equipo asistencial.

REFERENCIAS

1. Frivold G, Slettebø Å, Heyland DK, Dale B. Family members' satisfaction with care and decision-making in intensive care units and post-stay follow-up needs - a cross-sectional survey study. *Nurs Open*. [Internet]. 2018 [cited 2021 May 17]; 5(1):6–14. Available from: <https://doi.org/10.1002/nop2.97>
2. Oliveira HSB de, Fumis RRL. Sex and spouse conditions influence symptoms of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in both patients admitted to intensive care units and their spouses. *Rev Bras Ter Intensiva*. [Internet]. 2018 [cited 2021 June 09]; 30(1):35-41. Available from: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20180004>
3. Lam JNH, Lau VI, Priestap FA, Basmaji J, Ball IM. Satisfação do paciente, da família e do médico com o planejamento da alta direta das unidades de terapia intensiva para casa: Estudo direto para casa enviado à UTI. *J Intensive Care Med*. [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 15]; 35(1):82-90. Available from: <https://www.scielo.br/j/tce/a/cNhLzGb6p7L8WVvMxSjBk4k/>
4. Petrinc AB, Martin BR. Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients. *Palliat Supp Care*. [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 13]; 16(6):719–24. Available from: <https://doi.org/10.1017/S1478951517001043>
5. Zante B, Camenisch SA, Schefold JC. Interventions in post-intensive care syndrome-family: a systematic literature review. *Crit Care Med*. [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 19]; 48(9):e835–40. Available from: <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004450>
6. Petrinc A. Post-intensive care syndrome in family decision makers of long-term acute care hospital patients. *Am J Crit Care*. [Internet]. 2017 [cited 2021 Aug 13]; 26(5):416–22. Available from: <https://doi.org/10.4037/ajcc2017414>
7. Lam JNH, Lau VI, Priestap FA, Basmaji J, Ball IM. Satisfação do paciente, da família e do médico com o planejamento da alta direta das unidades de terapia intensiva para casa: Estudo direto para casa enviado à UTI. *J Intensive Care Med*. [Internet]. 2020 [cited 2021 May 17]; 35(1):82-90. Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001800017>

8. Neves J de L, Schwartz E, Guanilo MEE, Amestoy SC, Mendieta M da C, Lise F. Avaliação da satisfação de familiares de pacientes atendidos em unidades de terapia intensiva: revisão integrativa. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2021 May 21]; 27(2). Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001800016>
9. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: post intensive care syndrome-family. *Crit Care Med.* [Internet]. 2012 [cited 2021 Aug 13]; 40(2):618–24. Available from: <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318236ebf9>
10. Robinson CC, Rosa RG, Kochhann R, Schneider D, Sganzerla D, Dietrich C, et al. Quality of life after intensive care unit: a multicenter cohort study protocol for assessment of long-term outcomes among intensive care survivors in Brazil. *Rev Bras Ter Intensiva.* [Internet]. 2018 [cited 2021 June 09]; 30(4):405-13. Available from: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20180063>
11. Wall RJ, Engelberg RA, Downey L, Heyland DK, Curtis RJ. Refinement, scoring, and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey: *Crit Care Med.* [Internet]. 2007 [cited 2021 June 20]; 35(1):271–9. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000251122.15053.50>
12. EUROQOL. EQ-5D-3L – EQ-5D [Internet]. 2017 [cited 2021 Aug 16]. Available from: <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-3l-about/>
13. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* [Internet]. 1983 [cited 2021 June 20]; 67(6):361–70. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
14. Thoresen S, Tambs K, Hussain A, Heir T, Johansen VA, Bisson JI. Brief measure of posttraumatic stress reactions: impact of Event Scale-6. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2010 [cited 2021 June 20]; 45(3):405–12. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0073-x>
15. Jongerden IP, Slooter AJ, Peelen LM, Wessels H, Ram CM, Kesecioglu J, et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: a before–after study. *Intensive Care Med.* [Internet]. 2013 [cited 2021 June 09]; 39(9):1626–34. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00134-013-2966-0>
16. Tajarernduang P, Chittawatanarat K, Dodek P, Heyland DK, Chanayat P, Inchai J, et al. Validity and reliability of a thai version of family satisfaction with care in the intensive care unit survey. *Indian J Crit Care Med.* [Internet]. 2020 [cited 2021 July 18]; 24(10):946-54. Available from: <https://doi.org/10.5005/jp-journals-10071-23559>
17. McLennan M, Aggar C. Family satisfaction with care in the intensive care unit: A regional Australian perspective. *Aust Crit Care.* [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 17]; 33(6):518-25. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.01.003>
18. Mahrous MS. Relating family satisfaction to the care provided in intensive care units: quality outcomes in Saudi accredited hospitals. *Rev Bras Ter Intensiva.* [Internet]. 2017 [cited 2021 May 21]; 29(2):188-94. Available from: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170018>
19. Rosa RG, Falavigna M, Robinson CC, Silva DB da, Kochhann R, Moura RM de, et al. Study protocol to assess the effectiveness and safety of a flexible family visitation model for delirium prevention in adult intensive care units: a cluster-randomized, crossover trial (The ICU Visits Study). *BMJ Open.* [Internet]. 2018 [cited 2021 June 24]; 08(4):e021193. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021193>
20. Demoro G, Damico V, Murano L, Bolgeo T, D’Alessandro A, Dal Molin A. Long-term consequences in survivors of critical illness. Analysis of incidence and risk factors. *Ann Ist Super Sanita.* [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 02]; 56(1):59-65. Available from: https://doi.org/10.4415/ANN_20_01_09
21. Ridder C de, Zegers M, Jagernath D, Brunnekreef G, Boogaard M van den. Psychological symptoms in relatives of critically ill patients: a longitudinal cohort study. *Crit Care Explor.* [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 13]; 03(07):e0470. Available from: <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000470>

QUALITY OF LIFE AND SATISFACTION OF RELATIVES OF PATIENTS ADMITTED TO INTENSIVE CARE UNITS*

ABSTRACT:

Objective: To evaluate the satisfaction of family members of patients admitted to the Intensive Care Unit and symptoms of anxiety, depression, post-traumatic stress, and quality of life. **Method:** a longitudinal study with relatives of patients in an Intensive Care Unit in southern Brazil, carried out at two points: after the patient was discharged, followed by three months, using the following instruments: FS-ICU 24, HADS, IES-6, EQ-5D-3L. The analysis was carried out using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) program. **Results:** 73/100% of relatives, 58/79.5% of whom were female. Family member satisfaction was 77.42%. There was a significant difference in symptoms of depression ($p=0.001$), post-traumatic stress ($p=0.000$) and quality of life, ($p=0.007$) and "anxiety and depression" ($p=0.009$) when compared to family members. Anxiety was not significant ($p=0.095$). **Conclusion:** Satisfaction with care was satisfactory. Those who lost their loved ones were more depressed, stressed and had worse quality of life scores, thus contributing to clinical practice.

DESCRIPTORS: Patient Satisfaction; Professional-Family Relations; Intensive Care Units; Patient-Centered Care.

*Artículo extraído de la tesis de máster "SATISFAÇÃO, SINTOMAS PSÍQUICOS E QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE PACIENTES APÓS ALTA DE UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA", UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, PORTO ALEGRE, RS, BRASIL, 2021.

Recibido en: 08/05/2023

Aprobado en: 21/08/2023

Editor asociado: Dra. Luciana Kalinke

Autor correspondiente:

Diogo da Rosa Viana

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Rua Ramiro Barcelos, 2600, prédio 21116 ALA SUL – Porto Alegre/ RS

E-mail: diogoviana95@yahoo.com.br

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - Viana D da R, Santana LB, Azzolin K de O, Berto PP, Tavares JP, Teixeira C, Silveira C de S. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - Viana D da R, Santana LB, Azzolin K de O, Berto PP, Tavares JP, Teixeira C, Silveira C de S. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - Santana LB, Azzolin K de O, Berto PP, Tavares JP, Teixeira C, Silveira C de S. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).