

CALIDAD DE VIDA EN LA SALUD: ALGUNAS INVESTIGACIONES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO

Health-Related Quality of Life: Some Researches in Hospital

M^a Ángeles Pérez San Gregorio*

Agustín Martín Rodríguez*

Antonio Galán Rodríguez*

Alfonso Blanco Picabia **

Universidad de Sevilla

RESUMEN

Exponemos los resultados más relevantes de dos investigaciones relacionadas con la Calidad de Vida en la Salud. En la primera de ellas, empleamos tres grupos con 32 sujetos cada uno: pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) estabilizados, pacientes con EPOC descompensados (hospitalizados) y enfermos con cáncer de pulmón (hospitalizados). Analizamos la influencia de la descompensación de la EPOC sobre la calidad de vida. En la segunda investigación, empleamos un grupo de 57 familiares de pacientes traumatizados graves que fueron evaluados en dos momentos diferentes: cuando el paciente se hallaba ingresado en la UCI y transcurridos cuatro años del alta de éste. Analizamos cómo afecta en los familiares (variables clínicas de personalidad, relaciones familiares y temor experimentado ante la muerte) el tiempo transcurrido desde el ingreso del paciente en la UCI en función de su calidad de vida.

Palabras clave: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Unidad de Cuidados Intensivos, familiares, calidad de vida en la salud

ABSTRACT

The most important results from two studies concerning to health-related quality of life, are presented. In the first research, three groups of patients (32 ambulatory chronic obstructive pulmonary disease [COPD] patients, 32 hospitalized COPD patients, 32 surgical lung cancer patients) were evaluated; we analyzed the influence of medical crisis on quality of life in COPD patients. In the second research, 57 family members of Intensive Care Unit (ICU) patients with severe conditions, were assessed when patients stayed in ICU and four years later; we analyzed the influence of certain variables (quality of life of patients and passage of time) on family members (clinical dimensions of personality, family environment and fear of death).

Key words: Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Intensive Care Unit, family members, health-related quality of life



Aunque el concepto de Calidad de Vida en la Salud se utiliza con mucha frecuencia, existen grandes discrepancias en torno a cuáles deben ser los distintos ámbitos o dominios que lo integran y, consecuentemente, los instrumentos más adecuados para su evaluación (León, Pérez & Blanco, 1991; Youssef & Wong, 2002). A pesar de ello, en el presente trabajo vamos a intentar resumir los resultados más relevantes de dos investigaciones que hemos realizado en

el ámbito de la Calidad de Vida en la Salud. En ambas, empleamos una serie de instrumentos evaluativos que miden tres áreas que se ajustan a la definición de salud de la OMS: (a) estado físico y habilidades funcionales, (b) estado psicológico y bienestar, y (c) vida social (Galán, Blanco & Pérez, 2000).

En la primera investigación (*Enfermos Pulmonares Obstructivos Crónicos*; EPOC), abordamos el estudio de la calidad de vida en enfermos pulmonares obstructivos crónicos; éste es un cuadro respiratorio caracterizado por la obstrucción crónica al flujo aéreo (American Thoracic Society, 1987). Al principio destacan los episodios de tos o disnea ante esfuerzos importantes, y

* Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

** Facultad de Medicina. Departamento de Psiquiatría.

conforme progresa la enfermedad, se hacen más frecuentes la tos, las expectoraciones y las dificultades ante tareas poco exigentes (Jones, 1995). Además de afrontar la evolución crónica del cuadro, el paciente sufre la frecuente aparición de descompensaciones, sobre todo en forma de insuficiencia respiratoria aguda (Hafner & Ferro, 1999); éstas implican destacados agravamientos no sólo en el estado físico sino también en el estado de ánimo y en la capacidad para desenvolverse en las actividades cotidianas (autocuidado, movilidad, etc.).

En la segunda investigación (*Familiares de Pacientes Traumatizados Graves*), abordamos cómo influye en los familiares con el transcurso del tiempo la calidad de vida de sus allegados tras un grave accidente de tráfico. En este sentido, los familiares de pacientes que han estado ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos, después del alta hospitalaria, en ocasiones tienen que asumir el cuidado de un paciente con secuelas físicas y psicológicas (paraplejías, tetraplejías, amputaciones traumáticas, déficits cognitivos, etc.). Por esta razón, las dificultades de los familiares se plantean cuando el deterioro de la calidad de vida del paciente se hace más o menos permanente (Affleck, Tennen & Rowe, 1990; Swoboda & Lipsett, 2002).

Ante estos hechos y dada la importancia que tiene la Calidad de Vida en la Salud, tanto en el propio paciente como en sus familiares más allegados, los objetivos que nos planteamos en ambas investigaciones fueron los siguientes:

1. *Investigación sobre Enfermos Pulmonares Obstructivos Crónicos*: Nos centramos en conocer cómo las descompensaciones que sufren estos enfermos afectan a su calidad de vida, es decir, tratamos de determinar las áreas vitales afectadas y el grado en que el cambio en el estado médico impacta en ellas. Para esto, una simple comparación entre enfermos estabilizados y descompensados no es suficiente, puesto que el agravamiento súbito del cuadro tiene efectos que van más allá de los cambios fisiológicos: supone la vivencia de una crisis y de una hospitalización. Por ello, recurrimos como grupo de control a enfermos quirúrgicos con cáncer de pulmón; son pacientes que se enfrentan a un rápido diagnóstico y hospitalización pero sin que exista un deterioro inmediato en su funcionamiento personal; en efecto, son pacientes prácticamente asintomáticos (refiriéndonos a síntomas, no a signos de enfermar) (Galán, 2000). Consecuentemente, buscamos conocer el efecto de la descompensación de una EPOC sobre distintas áreas de la calidad de vida de los enfermos, controlando el

efecto que la situación de crisis y hospitalización tiene sobre el paciente.

2. *Investigación sobre Familiares de Pacientes Traumatizados Graves*: Nos centramos en analizar la relación existente entre la calidad de vida de una persona tras un grave accidente de tráfico y las repercusiones psicológicas en sus familiares más allegados. Concretamente nos planteamos, en primer lugar, analizar si la influencia que puede ejercer el tiempo transcurrido desde el ingreso del paciente en la UCI en los familiares de éste, depende de la calidad de vida del paciente. En segundo lugar, analizar la influencia que puede ejercer el tiempo transcurrido desde el ingreso del paciente en la UCI en los familiares de éste con mala calidad de vida. Y en tercer lugar, analizar la influencia que puede ejercer el tiempo transcurrido desde el ingreso del paciente en la UCI en los familiares de éste con buena calidad de vida.

INVESTIGACIÓN 1 (ENFERMOS PULMONARES OBSTRUCTIVOS CRÓNICOS) MÉTODO

Sujetos

La muestra la componían tres grupos de 32 enfermos cada uno: (a) grupo "EPOC," formado por pacientes con EPOC que acudían a una cita médica en un momento de estabilidad clínica, (b) grupo "EPOC-HOSP," compuesto por enfermos de EPOC hospitalizados tras una descompensación por infección respiratoria, y (c) grupo "CIRUG," formado por enfermos con cáncer de pulmón ingresados en una unidad de cirugía y en espera de una intervención quirúrgica.

Se recogieron variables sociodemográficas en las que los tres grupos fueron comparados; no existían diferencias intergrupales estadísticamente significativas en ellas. Por tanto, podemos perfilar los tres grupos conjuntamente, como sujetos con una edad media de 64.06 años, casados (82.3%) y que no trabajan (93.8%); predominan los que únicamente saben leer y escribir (56.3%); respecto al tiempo de hospitalización en los pacientes ingresados, el mayor porcentaje de enfermos se sitúa en los rangos 1-7 (42.2%) y 8-14 días (29.7%).

Procedimiento

Entre los criterios de selección se incluía el ser varón, una edad entre 45 y 85 años, y la ausencia de alteraciones sensoriales o mentales que impidiesen una conversación congruente. Esta selección respetaba el orden en que acudían o eran ingresados en las unidades en

las que se llevó a cabo la investigación; además, se solicitaba su colaboración voluntaria para participar en el estudio. Todos los sujetos cumplimentaban los dos cuestionarios que se describen a continuación.

Instrumentos

- EORTC QLQ-C30 (Arrarás y cols., 2000): Consta de 30 ítems que nos aportan la siguiente información: cinco escalas funcionales (Funcionamiento Físico, Funcionamiento del Rol, Funcionamiento Emocional, Funcionamiento Cognitivo y Funcionamiento Social), una escala global de salud, tres escalas de síntomas (Fatiga, Náuseas-Vómitos y Dolor) e ítems individuales que miden síntomas originados por una enfermedad o un tratamiento (Disnea, Insomnio, Pérdida de Apetito, Estreñimiento, Diarrea e Impacto Financiero).

- Escala de Ansiedad y Depresión en Hospital (Zigmond & Snaith, 1983): Consta de 14 ítems, siete

referidos a la depresión y siete a la ansiedad, en los que se hace referencia a la forma en que el sujeto se ha sentido durante la última semana.

RESULTADOS

En el análisis de las diferencias intergrupales, partimos con la comprobación de la condición de homocedasticidad (prueba de Levene); cuando el resultado era satisfactorio, usábamos la prueba F y posteriormente análisis post-hoc (estadístico de Scheffé). Cuando no se cumplía la condición de homogeneidad de varianzas recurríamos a pruebas no paramétricas (H de Kruskal-Wallis y U de Mann-Whitney). En la Tabla 1 aparecen las puntuaciones directas en cada escala del EORTC, junto con la significación obtenida en las comparaciones intergrupales.

Como puede apreciarse en dicha tabla, excepto en las escalas Funcionamiento Social, Náuseas-Vómitos,

Tabla 1

Diferencias Intergrupales en Escalas del EORTC QLQ-C30

ESCALA	Grupo 1 (EPOC)	Grupo 2 (EPOC-HOSP)	Grupo 3 (CIRUG)	Sig.	Grupos diferentes
F. Físico	51.87	23.75	84.37	0.000*** ⁽¹⁾	Todos ⁽³⁾
F. Rol40.62	17.19	84.37	0.000*** ⁽²⁾	Todos ⁽⁴⁾	
F. Emocional	73.70	62.76	76.82	0.032* ⁽¹⁾	2 y 3 ⁽³⁾
F. Cognitivo	84.90	75.00	93.23	0.006** ⁽²⁾	2 y 3 ⁽⁴⁾
F. Social	92.19	78.65	86.46	0.083 ⁽²⁾	
E. Global	59.37	52.60	70.83	0.008** ⁽¹⁾	2 y 3 ⁽³⁾
Fatiga60.42	47.57	86.11	0.000*** ⁽²⁾	1 y 3 ⁽⁴⁾	2 y 3 ⁽⁴⁾
Náus-vómit.	92.18	93.23	92.71	0.975 ⁽¹⁾	
Dolor82.81	81.77	83.85	0.944 ⁽¹⁾		
Disnea	41.67	12.50	90.62	0.000*** ⁽²⁾	Todos ⁽⁴⁾
Insomnio	67.71	46.87	75.00	0.001** ⁽¹⁾	1 y 2 ⁽³⁾ 3 y 2 ⁽³⁾
Pérd. Apet.	88.54	81.25	68.75	0.071 ⁽²⁾	
Estreñimiento	85.42	77.08	83.33	0.440 ⁽¹⁾	
Diarrea	92.71	95.83	96.87	0.402 ⁽¹⁾	
Imp. Financ.	83.33	87.50	89.58	0.666 ⁽¹⁾	

NOTA: Los valores en las escalas son puntuaciones directas; puntuaciones más altas representan un mejor nivel de funcionamiento

(***), p < 0,001; (**), p < 0,01; (*), p < 0,05; (1) Prueba F; (2) Estadístico H de Kruskal-Wallis; (3) Estadístico de Scheffé; (4) Estadístico U de Mann-Whitney

Dolor, Pérdida de Apetito, Estreñimiento, Diarrea e Impacto Financiero, en el resto de las escalas del EORTC aparecieron diferencias intergrupales estadísticamente significativas.

Respecto a las escalas del HAD, como puede apreciarse en la Tabla 2, sólo encontramos diferencias intergrupales en Depresión. Concretamente, existían diferencias del grupo EPOC-HOSP con los otros dos grupos (EPOC y CIRUG).

DISCUSIÓN

Al revisar las escalas de los cuestionarios podemos establecer de manera intuitiva una división en tres grupos: (a) Grupo 1 (Funcionamiento Físico, Funcionamiento del Rol, Fatiga, Disnea e Insomnio), que recogen ámbitos de funcionamiento personal que pueden verse afectados directamente por una EPOC, (b) Grupo 2 (Náuseas-Vómitos, Dolor, Pérdida de Apetito, Estreñimiento y Diarrea), donde están ámbitos de funcionamiento que pueden verse implicados en cualquier enfermedad, y (c) Grupo 3 (Funcionamiento Emocional, Funcionamiento Cognitivo, Estado de Salud/Calidad de Vida Globales, Funcionamiento Social, Impacto Financiero, Ansiedad y Depresión), que recogería las escalas que hacen referencia a la afectación psicossocial derivada del enfermar.

El comportamiento de nuestros grupos muestrales parece ajustarse a esta diferenciación entre las escalas: (a) en el Grupo 1 aparecen marcadas diferencias entre los tres grupos muestrales, con una clara gradación de más a menos deterioro: EPOC descompensados, EPOC estabilizados y enfermos quirúrgicos, (b) en el Grupo 2 no aparecen diferencias entre los tres grupos de enfermos, y (c) en el Grupo 3 las diferencias intergrupales adquieren un valor intermedio, puesto que, o bien no aparecen, o sólo llegan a ser estadísticamente significativas entre las dos puntuaciones extremas: EPOC-HOSP y CIRUG.

De estos resultados se extraerían dos conclusiones: Por un lado, la descompensación del cuadro de EPOC implica un importante deterioro personal en el ámbito físico de la calidad de vida; la enfermedad parece tener un claro reflejo sobre la percepción del estado de salud y sobre el funcionamiento instrumental del paciente. Esta valoración se extrae directamente de la comparación entre los dos grupos de enfermos con EPOC, pero su resultado es relevante sólo en cuanto que el grupo de enfermos quirúrgicos actúa como grupo control; en efecto, el hecho de que la afectación personal sobre este grupo sea tan débil nos permite considerar que el estado de los EPOC descompensados no es debido a la situación de crisis y hospitalización. Y por otro lado, frente a ese deterioro en el ámbito físico, no encontramos un cambio igualmente marcado en el área psicossocial; así, entre los dos grupos de EPOC no aparecen diferencias señaladas en el funcionamiento emocional (medida que recogía el nerviosismo, la preocupación, la irritabilidad y la depresión), ni en el funcionamiento cognitivo, la valoración global del estado de salud/calidad de vida, el funcionamiento social o el impacto financiero; la única diferencia significativa se encuentra en la medida de depresión. Nuevamente el grupo de enfermos quirúrgicos nos sirve como control; así, las diferencias que hallamos en estas escalas entre los enfermos con EPOC hospitalizados y los enfermos quirúrgicos nos muestran que los instrumentos utilizados sí resultan sensibles a los aspectos psicossociales diferenciales entre distintos ámbitos del enfermar.

La conclusión más relevante que se extrae de estos resultados es que un cambio drástico en la sintomatología de los enfermos con EPOC no implica un deterioro al mismo nivel en los aspectos psicossociales de la calidad de vida. Este resultado estaría en sintonía con observaciones de algunos autores que tratan de descartar una relación lineal directa entre los problemas mé-

Tabla 2
Diferencias Intergrupales en Escalas del HAD

ESCALA	Grupo 1 (EPOC)	Grupo 2 (EPOC-HOSP)	Grupo 3 (CIRUG)	Sig.	Grupos diferentes
Ansiedad	5.72	7.19	4.47	0.106 ⁽¹⁾	
Depresión	4.41	7.19	2.88	0.002** ⁽²⁾	1 y 2 ⁽⁴⁾ 3 y 2 ⁽⁴⁾

NOTA: Los valores en las escalas son puntuaciones directas

(**) $p < 0,01$; (1) Prueba F; (2) Estadístico H de Kruskal-Wallis; (4) Estadístico U de Mann-Whitney

dicos y sus implicaciones psicosociales. De esta forma, debemos romper al menos dos relaciones a veces consideradas directas: entre el estado físico objetivo y la valoración personal del estado de salud; y entre cualquiera de las anteriores y la afectación psicosocial (entendiendo a veces esta última como “calidad de vida”). Además, tras una amplia revisión sobre los enfermos con EPOC, McSweeney y Creer (1995) señalan que si bien el estado físico influye en el ámbito psicosocial, el estado emocional no es una función simple de la severidad de la enfermedad. Igualmente, Jones (1995) indica que el estado de salud percibido no se relaciona del todo con los indicadores médicos objetivos, de la misma manera que ese estado objetivo (evaluado por ejemplo a través de una espirometría) no es un buen predictor de la calidad de vida. En la misma línea, Hajiro y cols. (1999) señalan la escasa relación entre el deterioro fisiológico y la calidad de vida. Finalmente, Seung y cols. (2000) destacan que la ansiedad y la depresión están más estrechamente relacionadas con el estado funcional, que la propia severidad de la EPOC.

Un resultado puntual que también requiere una especial atención se refiere a las diferencias en los resultados de ansiedad y depresión; en nuestro estudio aparecían diferencias marcadas entre los grupos en esta última, no siendo así en aquélla. Esta diferencia ha aparecido en trabajos previos. En efecto, los síntomas ansiosos son relevantes en la EPOC; y así, por ejemplo, los niveles de trastorno de pánico son altos (Sutton, Cooper, Pimm & Wallace, 1999). No obstante, aunque estereotípicamente se ligue la ansiedad a la EPOC, su presencia quizá no sea tan destacable (Anderson, 1995), y de hecho, la relación entre EPOC y depresión es más consistente que entre esta enfermedad y la ansiedad (Jones, 1995; McSweeney & Creer, 1995).

INVESTIGACIÓN 2 (FAMILIARES DE PACIENTES TRAUMATIZADOS GRAVES) MÉTODO

Sujetos

En el presente estudio participaron 57 familiares de pacientes traumatizados graves ingresados en una UCI de Traumatología. Podemos perfilar este grupo de familiares como sujetos con una edad media de 45.18 años, casados (84.2%) y que trabajan (52.6%); predominan los que únicamente saben leer y escribir (52.6%). El 52.6% son hombres y en la mayoría de los casos el parentesco con los pacientes es “padre-madre” (49.1%).

El grupo de los 57 pacientes traumatizados graves podemos perfilarlo como sujetos con una edad media de 31.33 años. El 78.9% son hombres, la mayoría solteros (52.6%). El 29.8% trabaja y el 35.1% está jubilado; predominan los que sólo saben leer y escribir (45.6%). En todos los casos, la causa del ingreso en la UCI fue un accidente muy grave (fundamentalmente, tráfico, atropello y caída de altura) que originó los siguientes diagnósticos: traumatismos craneoencefálicos (60.5%), politraumatismos (36%) y tetraplejías traumáticas (3.5%).

Procedimiento

La recogida de datos de este estudio se realizó en dos momentos diferentes: (a) un primer momento, tuvo lugar cuando los pacientes traumatizados graves estaban ingresados en la UCI, constituyendo los sujetos del grupo UCI, formado por 57 familiares de pacientes traumatizados graves, y (b) un segundo momento, en el que se recabaron los datos de los mismos 57 familiares de pacientes traumatizados graves pero habiendo transcurrido 4 años desde la fecha del ingreso del paciente en la UCI. En ambas fases, todos los familiares cumplieron los tres cuestionarios que se especifican en el siguiente apartado.

Los 57 pacientes traumatizados graves transcurridos cuatro años desde la fecha de su ingreso en la UCI, se dividieron en dos grupos a partir de las puntuaciones obtenidas en la Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (Crespo & Ferre, 1992). Esta escala está constituida por 46 ítems que evalúan la adaptación psicológica y social de los pacientes ante la enfermedad física: conciencia del cuidado de su propia salud, ámbito profesional, ámbito doméstico, relaciones sexuales, relaciones familiares más allá de la familia nuclear, entorno social y malestar psicológico. Los dos grupos fueron los siguientes: (a) aquellos pacientes con puntuaciones superiores al 50% en la Escala de Adaptación Psicosocial de la Enfermedad, constituyendo un grupo de 29 pacientes con mala calidad de vida, y (b) aquellos pacientes con puntuaciones inferiores al 50% en la Escala de Adaptación Psicosocial de la Enfermedad, constituyendo un grupo de 28 pacientes con buena calidad de vida.

Instrumentos

- Cuestionario de Análisis Clínico (Krug, 1987): Consta de 144 ítems que se agrupan en doce escalas: Hipocondriasis, Depresión Suicida, Agitación, Depresión Ansiosa, Depresión Baja-Energía, Culpabilidad-Resentimiento, Apatía-Retirada, Paranoia, Desviación

Psicopática, Esquizofrenia, Psicastenia y Desajuste Psicológico.

- Escala de Clima Social en la Familia (Moos, Moos & Trickett, 1989): Consta de 90 ítems que evalúan tres dimensiones: Relaciones, Desarrollo y Estabilidad. En el presente estudio, sólo se utilizó la dimensión “Relaciones” formada por 27 ítems que evalúan tres escalas: Cohesión, Expresividad y Conflicto.

- Escala de Temor a la Muerte (Urraca, 1981): Consta de 36 ítems que evalúan cuatro aspectos diferentes del temor a la muerte: temor a la muerte propia, temor a la muerte ajena, temor al proceso de morir propio y temor al proceso de morir ajeno.

RESULTADOS

Presentaremos los resultados diferenciando los análisis que permiten revelar los efectos interactivos de las variables independientes del diseño (tiempo transcurrido desde el ingreso del paciente en la UCI y calidad de vida) sobre las medidas de variables clínicas de personalidad, las relaciones familiares y el temor experimentado ante la muerte.

Efectos de las Variables Independientes sobre las Variables Clínicas de Personalidad, las Relaciones Familiares y el Temor experimentado ante la Muerte

Se llevó a cabo un análisis de varianza de medidas parcialmente repetidas 2 (calidad de vida: buena y mala) x 2 (tiempo: UCI y post-UCI), esta última como factor intrasujeto. Este análisis reveló el efecto de la interacción entre la calidad de vida y el tiempo en las siguientes variables: (a) Agitación, $F(1.55) = 11.894$, $p = 0.001$; (b) Apatía-Retirada, $F(1.55) = 8.366$, $p = 0.005$; (c) Desviación Psicopática, $F(1.55) = 6.873$, $p = 0.011$; y (d) Desajuste Psicológico, $F(1.55) = 13.618$, $p = 0.001$.

Tabla 3

Sumario Estadístico para las Variables Clínicas de Personalidad en los Grupos de Familiares de UCI y Post-UCI con Mala Calidad de Vida

ESCALA	Familiares UCI mala calidad de vida	Familiares post-UCI mala calidad de vida	Significación
Agitación	10.83	10.48	0.606
Apatía- retirada	5.72	6.72	0.184
Desviación psicopática	13.66	13.28	0.578
Desajuste psicológico	5.59	5.97	0.623

NOTA: Los valores de las escalas son puntuaciones directas

Análisis de los Efectos Simples donde la Interacción ha sido Significativa

Se analizaron los efectos simples de aquellas variables dependientes donde estuvo presente el efecto de interacción (Agitación, Apatía-Retirada, Desviación Psicopática y Desajuste Psicológico):

Comparación de los familiares de pacientes ingresados en la UCI y que después de cuatro años tienen una mala calidad de vida (familiares UCI mala calidad de vida) y los mismos familiares de pacientes cuatro años después del ingreso y que tienen una mala calidad de vida (familiares post-UCI mala calidad de vida). Se aplicó la prueba t de Student para dos muestras relacionadas para el análisis de dicho efecto simple a las variables Agitación, Apatía-Retirada, Desviación Psicopática y Desajuste Psicológico. En la Tabla 3 se exponen los resultados obtenidos.

Como puede apreciarse, no se detectaron diferencias significativas en ninguna de las variables. En todas ellas, puntuaron igual los familiares de pacientes traumatizados graves ingresados en la UCI y que después de cuatro años tienen una mala calidad de vida en los dos momentos evaluados, cuando el paciente estaba ingresado en la UCI y transcurridos cuatro años desde su ingreso en ésta.

Comparación de los familiares de pacientes ingresados en la UCI y que después de cuatro años tienen una buena calidad de vida (familiares UCI buena calidad de vida) y los mismos familiares de pacientes cuatro años después del ingreso y que tienen una buena calidad de vida (familiares post-UCI buena calidad de vida). Al igual que en el apartado anterior, se aplicó la prueba t de Student para dos muestras relacionadas a las variables Agitación, Apatía-Retirada, Desviación Psicopática y Desajuste Psicológico. En la Tabla 4 se exponen los resultados obtenidos.

Como puede comprobarse, en todas las variables se detectaron diferencias significativas. En todas ellas, excepto en la variable Desviación Psicopática, puntuaron más bajo los familiares de pacientes traumatizados graves ingresados en la UCI transcurridos cuatro años desde su ingreso en ésta y que presentan una buena calidad de vida.

DISCUSIÓN

El primer análisis de los resultados nos muestra cómo el tiempo ejerce una influencia diferencial entre los familiares de pacientes traumatizados graves que han estado ingresados en la UCI y que presentan una mala calidad de vida y los que presentan una buena calidad de vida, en las variables Agitación, Apatía-Retirada, Desviación Psicopática y Desajuste Psicológico. El análisis de los efectos simples nos ayudará a explicar dicho efecto interactivo.

En primer lugar, los resultados indican que los familiares de pacientes ingresados en la UCI y que tienen una mala calidad de vida presentan las mismas puntuaciones en las variables Agitación, Apatía-Retirada, Desviación Psicopática y Desajuste Psicológico, tanto en el momento en el que el paciente está ingresado en la UCI, como después de cuatro años desde su ingreso en ésta. En segundo lugar, los familiares de pacientes ingresados en la UCI y que tienen una buena calidad de vida, puntúan más alto en las variables Agitación, Apatía-Retirada y Desajuste Psicológico, y más bajo en la variable Desviación Psicopática, cuando el paciente está ingresado en la UCI, que cuando han transcurrido cuatro años desde su ingreso en ésta.

Estos hallazgos nos indican que tanto el tiempo como la calidad de vida son factores importantes para explicar

cómo evolucionan psicológicamente los familiares de los pacientes que han estado ingresados en la UCI, en función de la calidad de vida de éstos (Affleck y cols., 1990). Consecuentemente, cuando un paciente traumatizado grave presenta con el paso del tiempo una mala calidad de vida como resultado de sus secuelas físicas y/o psíquicas, dicha calidad afecta tanto a éste, como a sus familiares más allegados (Pérez & Lozano, 1994).

Sin embargo, otros muchos pacientes traumatizados graves ingresados en la UCI, después de un tiempo del alta de ésta, recuperan su estado de salud y su calidad de vida hasta el nivel que tenían antes del ingreso. Esta recuperación podría explicar las razones de por qué los familiares puntúan más bajo en las variables agitación, apatía-retirada y desajuste psicológico y más alto en la variable desviación psicopática después de cuatro años del ingreso del paciente en la UCI en comparación a cuando el paciente se hallaba ingresado. Por un lado, dicha recuperación hace que los familiares no tengan que estar tan sobreexcitados y tensos como en el momento en que su familiar estaba ingresado en la UCI, ya que los factores estresantes (incertidumbre sobre la vida del paciente, los cambios en sus rutinas habituales, etc.) que provocarían estas respuestas van desapareciendo con el paso del tiempo. Además, si el paciente es dado de alta en el hospital y no presenta secuelas físicas y/o psíquicas, sus familiares no tienen por qué prestarle tanta atención y cuidados como en el período de ingreso, y sus relaciones sociales pueden reanudarse. Asimismo, los síntomas depresivos (sentimientos de culpa, inutilidad, etc.) disminuyen, al no tener que hacerse cargo de los cuidados del paciente (Townsend, Noelker, Deimling & Bass, 1989).

Tabla 4

Sumario Estadístico para las Variables Clínicas de Personalidad en los Grupos de Familiares de UCI y Post-UCI con Buena Calidad de Vida

ESCALA	Familiares UCI buena calidad de vida	Familiares post-UCI buena calidad de vida	Significación
Agitación	10.83	5.71	0.001**
Apatía- retirada	7.14	5.18	0.010**
Desviación psicopática	11.57	13.64	0.003**
Desajuste psicológico	4.71	1.36	0.001**

NOTA: Los valores de las escalas son puntuaciones directas
(**) $p \leq 0.01$

Por otra parte, podemos afirmar que a menudo, si el paciente presenta una mala calidad de vida debido a su estado de salud, sus familiares continúan estando fuertemente implicados en el cuidado de los pacientes después del ingreso en la UCI. Todo esto parece explicar fácilmente el malestar enorme que recibe y percibe sobre todo el cuidador principal, manifestándose en rumiación excesiva, rutina programada, frenética actividad, claudicación, retracción, conductas repetitivas, etc. y que se traducen en numerosas enfermedades físicas y mentales (Delva y cols., 2002; Eisdofer, Kennedy, Wisnieski & Cohen, 1980; Swoboda & Lipsett, 2002).

En suma, algunos de estos pacientes, presentan una mala calidad de vida como resultado de un traumatismo grave a raíz de su ingreso en la UCI, afectando no sólo al paciente sino también a sus familiares. Además, dicha enfermedad se vuelve crónica debido a que en algunas ocasiones no desaparece con el paso del tiempo (como por ejemplo, amputaciones traumáticas, paraplejías, tetraplejías, etc.), lo cual influye negativamente en la evolución psicosocial de sus familiares más allegados.

CONCLUSIONES

Los resultados de la primera investigación apuntan a dos cuestiones más amplias: (a) la utilidad de determinar en qué ámbitos del enfermar (y en qué medida para cada uno) se produce esta falta de ajuste entre situación médica y condición psicosocial, y (b) la necesidad de una concepción multidimensional de la calidad de vida (Galán y cols., 2000), puesto que los distintos ámbitos que configuran ésta (físico, psicológico, social) no tienen por qué presentarse acompasados.

En cuanto a la segunda investigación, de los resultados de esta investigación se deriva que el tiempo transcurrido desde el alta del paciente en la UCI ejerce una influencia diferencial sobre las variables clínicas de personalidad de los familiares, en función de cómo sea la calidad de vida de sus allegados tras el accidente. Concretamente, si los pacientes tienen una mala calidad de vida, sus familiares allegados, con el paso del tiempo, presentan las mismas puntuaciones (fases UCI y post-UCI) en las variables Agitación, Apatía-Retirada, Desviación Psicopática y Desajuste Psicológico. Por el contrario, cuando los pacientes gozan de una buena calidad de vida, sus allegados, con el paso del tiempo presentan, excepto en Desviación Psicopática, puntuaciones más bajas en dichas variables.

REFERENCIAS

- Affleck, G., Tennen, H. & Rowe, J. (1990). Mothers, fathers, and the crisis of newborn intensive care. *Infant Mental Health Journal*, 1, 12-25.
- American Thoracic Society (1987). Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *American Review of Respiratory Disease*, 136, 225-244.
- Anderson, K.L. (1995). The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life. *Research in Nursing and Health*, 18, 547-556.
- Arrarás, J.I., Garrido, E., Pruja, E., Marcos, M., Tejedor, M. & Arias, F. (2000). El cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC QULQ-C30 (Versión 2.0): Estudio psicométrico con pacientes con cáncer de mama. *Clínica y Salud*, 11, 329-349.
- Crespo, M.D. & Ferre, F. (1992). Versión española del Pais-SR: Un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad física. *Psiquis*, 13, 260-267.
- Delva, D., Vanoost, S., Bijttebier, P., Lauwers, P. & Wilner, A. (2002). Needs and feelings of anxiety of relatives of patients hospitalized in intensive care units: Implications for social work. *Social Work in Health Care*, 35, 21-40.
- Eisdofer, C., Kennedy, G., Wisnieski, W. & Cohen, D. (1980). Depression and attributional style in families coping with the stress of caring for a relative with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Galán, A. (2000). *Conducta de enfermedad, estrategias de afrontamiento y calidad de vida: Diferencias conceptuales y sus aplicaciones en enfermos pulmonares*. Tesis de doctorado no publicada, Universidad de Sevilla, Sevilla, España.
- Galán, A., Blanco, A. & Pérez, M.A. (2000). La calidad de vida en la salud: Un análisis conceptual. *Clínica y Salud*, 11, 309-328.
- Hafner, J.P. & Ferro, T.J. (1999). Bronquitis aguda en adultos: Enfoque terapéutico actual. *Tiempos Médicos*, 556, 7-14.
- Hajiro, T., Nishimura, K., Jones, P.W., Tsukino, M., Ikeda, A., y cols.. (1999). A novel, short, and simple questionnaire to measure health-related quality of life in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 159, 1874-1878.
- Jones, P.W. (1995). Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest*, 107, 187S-193S.
- Krugg, S.S. (1987). *Cuestionario de análisis clínico*. Madrid: TEA.

- León, R., Pérez, M.A. & Blanco, A. (1991). Perspectivas actuales de la calidad de vida: Un estudio bibliométrico. *Anales de Psiquiatría*, 7, 340-345.
- McSweeney, A.J. & Creer, T.L. (1995). Health-related quality-of-life assessment in medical care. *Disease-a-Month*, 41, 1-72
- Moos, R.H., Moos, B.S. & Trickett, E.J. (1989). *Escalas de clima social: Familia, trabajo, instituciones penitenciarias, centro escolar*. Madrid: TEA.
- Pérez, M.A. & Lozano, J.F. (1994). Intervención psicológica en medicina: Familiares de pacientes críticos y crónicos. En M. Garrido y J. García (Comps.), *Psicoterapia: Modelos contemporáneos y aplicaciones* (pp. 661-694). Valencia: Promolibro.
- Seung, H.F., Kunik, M.E., Molinari, V.A., Hillman, S.L., Lalani, S., y cols. (2000). Functional impairment in COPD patients. *Psychosomatics*, 41, 465-471.
- Sutton, K., Cooper, M., Pimm, J. & Wallace, L. (1999). Anxiety in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The role of illness specific catastrophic thoughts. *Cognitive Therapy and Research*, 23, 573-585.
- Swoboda, S.M. & Lipsett, P.M. (2002). Impact of a prolonged surgical critical illness on patients' families. *American Journal of Critical Care*, 11, 459-466.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychological Aging*, 29, 393-401.
- Urraca, S. (1981). *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad y temor) y religiosidad*. Tesis de doctorado no publicada, Universidad de Madrid, Madrid, España.
- Youssef, F. & Wong, R. (2002). Educating clinicians to assess quality of life in patients with chronic illness. *Home Health Care Management and Practice*, 15 (1), 20-26.
- Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

