

LA EXPERIENCIA DEL FAMILIAR DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS EN BUCARAMANGA (COLOMBIA): UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

MARISELA MARQUEZ HERRERA, MAG.* GLORIA MABEL CARRILLO GONZÁLEZ, MAG.**

Recibido para publicación: 23-03-2015 - Versión corregida: 28-03-2015 - Aprobado para publicación: 14-05-2015

Resumen

Objetivo: describir la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en Unidad de Cuidados Intensivos Adulto. **Materiales y métodos:** investigación cualitativa, fenomenológica descriptiva, mediante el abordaje de Colaizzi; se realizaron 9 entrevistas a profundidad previo consentimiento informado, las cuales se grabaron y transcribieron textualmente. La información se incluyó en el programa Atlas ti 6.0. El escenario fue tres salas de espera de las unidades de cuidado intensivo adulto de la Fundación Oftalmológica de Santander, institución de cuarto nivel de complejidad. **Resultados:** se determinaron 214 códigos descriptores, organizados en 30 códigos nominales y consolidados en 6 categorías que reflejan de forma exhaustiva el fenómeno de la experiencia: sentimientos, modificación de hábitos, afrontamiento, soportes, transformación y necesidades. Aunque existen características similares de la experiencia identificadas en otros estudios, hay diferencias derivadas de las condiciones del entorno y de las políticas o normas de cada institución. **Conclusiones:** la experiencia expone variedad de estados afectivos del ánimo, somete al familiar a una modificación de los hábitos donde presenta una crisis y desarrolla estrategias que favorecen adaptación al escenario y aceptación de la situación. Para afrontar la vivencia encuentra soporte en la red primaria, en el equipo de salud formal e informal, en la percepción de seguridad que brinda el servicio y en la espiritualidad; evoluciona al reconocer agradecimiento especial, obteniendo un aprendizaje y requiere necesidades de información, apoyo económico, apoyo de la red primaria, del equipo de salud y deseo de cercanía.

Palabras clave: investigación cualitativa, cuidados intensivos, cuidadores, enfermeras clínicas.

Marquez-Herrera M, Carrillo González GM. La experiencia del familiar de la unidad de cuidados intensivos en Bucaramanga (Colombia): Un estudio fenomenológico. Arch Med (Manizales) 2015; 15(1):95-106.

Archivos de Medicina (Manizales), Volumen 15 N° 1, Enero-Junio 2015, ISSN versión impresa 1657-320X, ISSN versión en línea 2339-3874. Marquez Herrera M.; Carrillo González G.M.

* Enfermera Universidad Industrial de Santander, Especialista en Atención de Enfermería al Paciente Crítico. Magíster en Enfermería con énfasis en Salud Cardiovascular, Docente Universidad Industrial de Santander. mmarquezh23@gmail.com. Bucaramanga Colombia.

** Enfermera Universidad Nacional de Colombia. Magíster en Enfermería. Profesora Asociada Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. gmcarrillog@unal.edu.co Bogotá, Colombia.

Family experience of person hospitalized in intensive care unit in Bucaramanga (Colombia): a phenomenological study

Summary

Objective: describe the experience of relative hospitalized in ICU Adult. **Materials and methods:** qualitative research, descriptive phenomenological, by addressing Colaizzi; 9-depth interviews were conducted prior informed consent, which were recorded and transcribed verbatim. The information was included in the Atlas ti 6.0 program. The stage was three waiting rooms of the adult intensive care units of the Ophthalmological Foundation of Santander, institution fourth level of complexity. **Results:** feelings, behavior modification, coping, media, transformation and needs: 214 descriptors codes, organized into 30 nominal and consolidated codes in 6 categories reflecting exhaustively the phenomenon of experience were determined. Although there are similar experience identified in other studies, no differences arising from environmental conditions and policies or regulations of each institution. **Conclusions:** the experience exposes variety of affective states of mind, subjects the family to a change in the habits which presents a crisis and develop strategies that promote adaptation stage and acceptance of the situation. To meet the experience finds support in the primary network, in its formal and informal health, safety perception that offers the service and spirituality; evolves to recognize special thanks, obtaining required learning and information needs, financial support, support primary network, the health team and desire for closeness.

Keywords: qualitative research, intensive care, caregivers, nurse clinicians.

Introducción

Las unidades de cuidado intensivo (UCI) son servicios especializados de las instituciones de salud destinados a la atención de la enfermedad grave. Estos servicios generan estrés a la persona, la familia y al personal que brinda cuidado a los pacientes críticos, donde los esfuerzos en gran medida están centrados en la atención física, situación que es entendible dado que el usuario ingresa encontrándose críticamente enfermo y sus problemas demandan total atención¹.

Dentro de la atención especializada de estas enfermedades en las UCI, enfermería asume un rol determinante, es así como se constituye en un reto para el profesional, el cuidado de las personas que viven una situación de enfermedad. De igual forma debe abordar no solo a

la persona si no al familiar, entendiendo que la enfermedad es un proceso colectivo que afecta a toda la unidad familiar² donde el ingreso de una persona enferma en una UCI, supone una barrera física y psicológica en la interrelación familia-paciente. El aislamiento del enfermo respecto de la familia tiene repercusiones para ambos y de forma indirecta influye también negativamente en el sistema³.

Martín y Pérez⁴ y Chien *et al*⁵ señalan que la hospitalización en una UCI puede producir alteraciones psicológicas y sociales no sólo en la persona enferma, sino también en los familiares, aspecto que se relaciona con lo encontrado por Torrents *et al*⁶ y Jones *et al*⁷ quienes indican que debido a la hospitalización, los familiares experimentan niveles muy elevados de ansiedad y depresión, esto puede deberse como lo refiere Hughes *et al*⁸ a que en

dicha vivencia se presentan muchos factores estresores. Además, la familia presenta una serie de necesidades psicosociales que están relacionadas con los síntomas de ansiedad mediante sentimientos de temor y tristeza como lo encontró Uribe *et al*⁹.

Se han realizado diferentes estudios para abordar la familia especialmente desde el enfoque de sus necesidades; Molter¹⁰ aplicó un cuestionario CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) para medir el grado de importancia que los familiares otorgan a las necesidades de seguridad, apoyo, información, comodidad y proximidad, identificando que la necesidad más importante es la información adecuada y honesta, así como sentir que los miembros del equipo de la UCI están preocupados por el paciente.

Existe coincidencia en las investigaciones que señalan como necesidades principales aquellas relacionadas con la información y la seguridad. Habitualmente, la necesidad de información se considera que hace referencia exclusivamente a brindar datos sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico por lo que algunos autores sostienen que la labor de informar es una tarea de los médicos¹¹ y no de enfermería. Sin embargo, Zaforteza *et al*¹² y Zaspé *et al*¹³ indican que enfermería debe tener un papel relevante en cuanto a la información como parte del cuidado, disminuyendo así el grado de estrés del familiar.

En esta línea, Kirchhoff *et al*¹⁴ afirmaron que la satisfacción de los familiares se relaciona con la comunicación y toma de decisiones, por lo que una información adecuada y honesta resultaría vital para la salud psicosocial y la satisfacción de la familia del paciente crítico.

En cuanto a la satisfacción relacionada con la información brindada por el personal de salud, Bailey *et al*¹⁵ encontraron que existe una correlación positiva significativa entre apoyo informativo y satisfacción con la atención ($r = 0,741$, $p < .001$), de igual forma reportaron que no hay una relación significativa entre el apoyo

informativo y la ansiedad, ni entre la satisfacción y la ansiedad. Derivado de todo lo anterior se concluye que brindar información al familiar sobre las condiciones de la persona, mejora la satisfacción pero no influye en la ansiedad que experimenta.

Otra de las necesidades de la familia, es la proximidad, entendida esta como todos los aspectos relacionados con la visita; esta ha sido abordada desde diferentes puntos de vista, en un estudio francés realizado por González *et al*¹⁶ quienes buscaban describir las preferencias del paciente en cuanto a la visita de su familiar, identificaron los beneficios que tiene la visita, el número de visitas por día y el número de visitantes considerados necesarios por los usuarios.

Pardavila y Vivar¹⁷ encontraron que la posibilidad de horarios flexibles ayudan a los familiares a sentirse participes en el cuidado de su ser querido, contemplando que las visitas abiertas ayudan a disminuir los niveles de ansiedad y aumentan así los niveles de satisfacción de los familiares, de igual forma señala que la visita prolongada puede conllevar la pérdida de identidad del familiar y el abandono de sus propias necesidades, por lo tanto, la visita debe tener la característica de flexibilidad en los horarios teniendo en cuenta las necesidades de cada familiar.

En cuanto al apoyo, Díaz y Díaz² determinaron que es necesaria una relación interpersonal afectiva con los familiares para poder brindar cuidado de enfermería adecuado. Quinton *et al*¹⁸ identificaron que los familiares presentan trastornos emocionales relacionados con la admisión y la permanencia de un ser querido en la UCI, de igual forma, Gutiérrez *et al*¹⁹ en una revisión sistémica de estudios cualitativos encontraron que el impacto en el familiar se ve condicionado por sus experiencias pasadas, las características de la personalidad, el entrenamiento respecto de la enfermedad, el contexto general, las creencias, expectativas, actitudes y opiniones del grupo familiar.

En Colombia, Uribe *et al*⁹ realizaron en Medellín un estudio para determinar la percepción del familiar del paciente crítico cardiovascular, donde identificó el gran aprecio por el familiar enfermo como una de las categorías principales, así como la de sentimientos de tristeza y esperanza. Es de resaltar que en el área metropolitana de Bucaramanga en Santander, no se ha realizado ningún abordaje investigativo para conocer la experiencia o las necesidades del familiar de la persona hospitalizada en UCI, lo anterior sustenta la necesidad de conocer la experiencia del familiar para identificar la percepción específica dada la particularidad de la región, la cual, se caracteriza por ser un área de alto impacto en el proceso de referencia del sistema de salud en el nororiente colombiano.

Con lo anterior se puede concluir que se ha abordado a la familia con un enfoque o perspectiva dada probablemente por las percepciones que tiene el equipo formal de salud, asociadas especialmente a la determinación de necesidades como la información y la visita. Sin embargo son escasos e insuficientes los estudios que permitan evidenciar cuál es la experiencia como tal del familiar, ya que no se cuenta con evidencia clara sobre qué debe abordar específicamente enfermería durante el contacto con el familiar en la hospitalización de una persona que cursa con una enfermedad para responder a las diferentes situaciones que viven y lo más significativo lograr una satisfacción frente al cuidado que se da a la persona y sus familiares.

La investigación sobre la experiencia del familiar, de forma indirecta aborda estas problemáticas, generando conocimiento sobre la situación desde la percepción del familiar, favoreciendo la identificación de derroteros que orientarán procesos, cualificación del personal de enfermería y elaboración de guías.

Se reconoce que más allá de lo solicitado por la normatividad, se requiere la capacitación y acompañamiento permanente para el equipo de salud en relación con la atención humanizada en escenarios altamente especializados y

tecnológicos como lo son las UCI. La valoración de la experiencia del familiar y su habilidad para afrontar dicha experiencia, amerita que enfermería se interese y preocupe por plantear procesos de atención que permitan fortalecer la habilidad de cuidado y la preparación del familiar para el egreso o fallecimiento de su ser querido.

Obtener nuevos conocimiento que contribuyen a la comprensión y la sensibilización de la situación de los familiares de las personas hospitalizadas en la unidad de cuidados intensivos hace parte del aporte al cuerpo de conocimientos de enfermería, con el objetivo de hacer visible el desarrollo disciplinar desde una perspectiva global donde la enfermera identifica necesidades del campo clínico y demanda respuestas para sus preguntas.

Aunque el diseño utilizado no permite la generalización de los resultados, el estudio aporta a partir de la transferibilidad de los hallazgos sobre indicios para fortalecer intervenciones de cuidado con el familiar que permiten cualificar el cuidado brindado.

El generar y aplicar los resultados de la experiencia que vive el familiar es un aporte para la generación de modelos de atención en Colombia, dirigidos a personas y familias que viven una situación de enfermedad y que se encuentran hospitalizadas en UCI, buscando resaltar la importancia de implementar estrategias para el avance en el conocimiento y el empleo de los resultados en la formación, práctica asistencial e investigación tendientes a consolidar las propuestas institucionales para responder a las necesidades de esta población.

Adicionalmente la adaptación adecuada del familiar, reflejada indirectamente en la mejoría de los pacientes puede ser una estrategia costo-beneficio tanto para las personas y los familiares como para la institución.

El objetivo del estudio fue describir la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en Unidad de Cuidados Intensivos Adulto.

Materiales y métodos

Investigación de abordaje cualitativo. Se utilizó como método la fenomenología descriptiva²⁰, con el enfoque de Husserl, que permitió orientar el estudio hacia la descripción del fenómeno-la experiencia del familiar de la persona que vive una situación de enfermedad, hospitalizada en la Unidad de Cuidados Intensivos Adulto en La Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL. Para el análisis se seleccionó el abordaje de Colaizzi por ser una estrategia de investigación cualitativa que facilita la descripción exhaustiva del fenómeno en consideración²¹, la selección de participantes fue a partir del criterio de saturación teórica^{22,23}.

Los criterios de inclusión de los informantes clave fueron: Persona mayor de 18 años, tener vínculo de parentesco o cercanía con la persona hospitalizada en UCI, que haya transcurrido las primeras 24 horas desde el ingreso de su familiar a la UCI, no tener déficit cognitivo o enfermedad mental y no estar en el momento de la entrevista bajo efecto de medicamentos o sustancias que limiten su habilidad para comunicarse.

La recolección de la información se realizó por medio de entrevistas a profundidad²⁴, se utilizó como estrategia complementaria la observación participante²⁵. Previo a la obtención del consentimiento informado se realizó una explicación a los participantes del objetivo de la investigación, indicándoles que podrían suspender la entrevista en cualquier momento. Se dió verbalmente a los participantes las siguientes instrucciones:

1. Describa cómo ha sido la experiencia de tener a un familiar hospitalizado en la Unidad de Cuidados Intensivos, desde que usted recuerda que inicio esta experiencia.
2. Trate de recordar como se sintió en cada momento de la situación.

3. Por favor no pare hasta que usted sienta que ha comentado su experiencia y sentimientos tan completos como sea posible.

En todos los casos se complementó la entrevista con anotaciones sobre las fascias, la entonación de cada una de las expresiones y los movimientos corporales. La transcripción de las entrevistas se realizó el mismo día de la realización en un archivo con formato de texto enriquecido (RTF), se almacenó y clasificó por número de informante y número de entrevista realizada, siguiendo la secuencia informante 1, entrevista 1, 2, etcétera.

Para la recolección de la información el escenario fue las salas de espera de las tres Unidades de Cuidado Intensivo Adulto de la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL, esta se realizó durante el tiempo previo, durante y después de los horarios de visita establecidos por la institución. En la realización de la entrevista no se presentó situación de desequilibrio emocional importante que requiriera suspender la entrevista, se brindó ayuda en los momentos de llanto y se contaba con el apoyo de personal de psicología de la institución, aunque no se requirió.

Para mantener el rigor metodológico, se tuvo en cuenta los criterios de veracidad, reflexividad y verificación^{26, 27}

Los datos se almacenaron en el programa Atlas ti versión 6.0 con Licencia de la Universidad Nacional de Colombia, esta es una herramienta que permitió sistematizar el material analizado, es decir los códigos descriptores y códigos nominales resultantes que favorecieron la construcción de las categorías para realizar una descripción exhaustiva del fenómeno.

Cada categoría resultante se contrastó con los testimonios originales para su validación, determinando si había algo en los testimonios que no hubiese sido tenido en cuenta en el grupo de temas y si las categorías planteaban

aspectos que no se contemplaran en los testimonios.

Se volvió a los informantes quienes reconocieron que la descripción contemplaba su vivencia, sus observaciones adicionales se incluyeron en la descripción final de la experiencia.

Aspectos éticos

Investigación con riesgo mínimo que mantuvo los parámetros éticos para estudios con seres humanos en aspectos tales como: cumplimiento de los artículos 29 y 30 de la Ley 911 del 2004 del Código deontológico de enfermería”, y de lo normado en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y de la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL.

Resultados

La caracterización sociodemográfica de los 9 informantes clave se detalla en la Tabla 1.

Las expresiones de los informantes, fueron organizadas en 214 códigos descriptores, posteriormente se organizaron en 30 códigos nominales con los que se consolidaron 6 categorías que se describen en la Tabla 2.

Tabla 2. Categorías de la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos e intermedios adulto

Sentimientos
Modificación de hábitos
Afrontamiento
Soportes
Transformación
Necesidades

Fuente: Datos de la investigación julio 2012

Descripción de la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la UCI

La experiencia del familiar de una persona que se encuentra hospitalizada en la UCI se describe como una vivencia que genera gran impresión, en la que se exponen variedad de estados afectivos del ánimo, enmarcados dentro de una ambivalencia permanente. Dicha experiencia somete al familiar a una modificación de los hábitos por ser un evento que le cambia la vida de manera sustancial derivado de los cambios de hábitos.

El familiar experimenta una alta carga que es diferente índole: 1) Física: reflejada en agotamiento, cansancio, falta de energía, alteraciones nutricionales 2) Emocional, asociada al proceso de afrontamiento: temor, angustia, ansiedad e incluso depresión 3) Económica, dada por la restricción en actividades laborales,

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los informantes clave

Informantes Clave	Caracterización Socio-demográfica				
	Genero	Edad	Parentesco	Procedencia	Ocupación
Informante 1	Femenino	42	Hija	Chile	Odontóloga
Informante 2	Femenino	71	Esposa	San Gil	Hogar
Informante 3	Masculino	65	Padre	Barrancabermeja	Pensionado
Informante 4	Masculino	45	Hijo	Bucaramanga	Dueño de Empresa Publicidad
Informante 5	Femenino	28	Hija	Bucaramanga	Secretaria
Informante 6	Femenino	39	Esposa	Yondo	Estilista
Informante 7	Masculino	31	Hijo	Barrancabermeja	Técnico en Seguridad Industrial
Informante 8	Masculino	38	Hijo	Venezuela	Operario de Maquinaria Pesada
Informante 9	Femenino	51	Madre	Piedecuesta	Docente

Fuente: Datos de la investigación julio 2012

los costos de desplazamientos y alimentación durante la estancia en la institución.

El familiar experimenta una crisis y desarrolla la capacidad de soportarla a través de estrategias que favorecen adaptación al escenario de UCI y la aceptación de la situación. Para afrontar la vivencia el familiar encuentra soporte en la red primaria, en el equipo de salud formal e informal, en la percepción de seguridad que brinda la UCI y la espiritualidad que le dan fortaleza para sobrellevar la hospitalización del familiar.

Presenta una evolución derivada de la vivencia donde se reconoce en el personal de salud un agradecimiento especial, generando un aprendizaje, pero experimenta necesidades de información, apoyo económico, apoyo de la red primaria: familia, apoyo del equipo de salud y deseo de visita/cercanía, las cuales están influenciadas al igual que los sentimientos por el tipo de cuidado que brinda el equipo de salud. En la tabla 3 se describen los códigos identificados en las categorías y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave.

Discusión

Existen varios autores que han estudiado aspectos relacionados con algunas de las categorías identificadas, donde la experiencia se describe como una vivencia cargada de una gran cantidad y variedad sentimientos. A diferencia de otros estudios^{9,28-32} en los que predomina la incertidumbre, en esta investigación los de mayor expresión fueron; la angustia, el dolor, la ansiedad, impotencia y preocupación, resaltándose los sentimientos de amenaza de pérdida y muerte del ser querido. Otra característica especial identificada es que los sentimientos pueden coexistir y variar durante la experiencia generando ambivalencia, que conduce a mayor crisis e impacto.

Dentro de esta ambivalencia, se evidencia en el estudio el sentimiento de tranquilidad que no se encuentra presente en otros estudios, al igual que la frustración, sin embargo se resalta que esta es generada por variables como: las

características particulares del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), la ubicación de la institución, al ser esta una institución de alta complejidad y centro de referencia de la región, que les implica a muchos familiares el desplazamiento desde sus municipios de origen.

Durante la experiencia, las modificaciones son dadas por un sentimiento donde quien importa es el paciente y por lo tanto prevalecen las necesidades de él, aspecto similar a lo encontrado por Agard y Harder³⁰ en Dinamarca en el 2007, en el que el familiar expresó sentimientos de ilegitimidad en cuanto a sus propias necesidades y expectativas.

Estas modificaciones se caracterizan por alteraciones en los patrones de alimentación, descanso y sueño, y en las tareas de la vida diaria, aspectos que también encontraron en un estudio con abordaje cualitativo Engstrom y Soderberg³² en Suecia donde entrevistaron a parejas de mujeres hospitalizadas en UCI y en el que referían no poder dormir, alimentarse con sándwiches y falta de fuerza y voluntad para realizar las actividades de la vida diaria como cuidar de las mascotas entre otras; y muy similar a lo encontrado por Eggenberger y Nelms²⁸ quienes identificaron, que las modificaciones de hábitos que el familiar describe como parte de su día a día los condiciona a cambiar sus rutinas de manera significativa.

Respecto a la reorganización laboral, que implica el retiro y la suspensión del trabajo entre otros, hecho que para el familiar de esta investigación es relevante por las implicaciones económicas a las que se ve sometido, al igual que la reorganización o restructuración del grupo familiar, debido al desplazamiento de la ciudad de residencia, se considera una característica particular propio del contexto de la región.

Los nuevos roles que debe asumir el familiar como el de protección de otros familiares y cuidador de la persona enferma se identificaron también en el estudio fenomenológico realizado

Tabla 3. La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados		
Categorías	Códigos Nominales	Expresiones de los participantes
SENTIMIENTOS	Ambivalencia de sentimientos	"saber que ya lo meten allá a una UCI y más como él iba inconsciente, y donde el médico le dice a uno siempre que él se puede morir a toda hora, a toda hora, él se puede morir, es triste de todas maneras pues ellos a uno no lo pueden engañar" I 6 E 1 (39:39)
	Sentimientos de pérdida amenaza de muerte y duelo.	
	Angustia	"al entrar a la unidad de cuidados intensivos, pues, primero que todo me dio mucha seguridad, porque yo vi que allá iba a estar más atendido, que allá habían médicos permanentes, que las enfermeras muy queridas, y para mí eso fue mucha tranquilidad, pero al verlo conectado en tantas maquinas, para mí fue traumático por decirlo así, porque me parecía que él estaba sintiendo dolor, que, que él estaba muy mal" I 2 E 1 (13:13)
	Dolor	
	Sufrimiento	
	Frustración derivada de la características del sistema	"hay no mamita, ay... a mí esto me está matando de dolor, (pausa) yo me estoy muriendo Dios mío por él" I 2 E 1 (17:17)
	Tranquilidad	
	Preocupación	"La experiencia ha sido bastante dolorosa, porque de todas maneras cuando un ser querido (con voz temblorosa) está en una UCI o lo meten a una UCI, pues yo si entiendo de que la UCI es porque la persona esta delicada de salud, está corriendo un riesgo" I 3 E 1 (5:5)
	Depresión	
	Esperanza	
	Intranquilidad	
Impotencia		
MODIFICACION DE HÁBITOS	Cambio de hábitos	"mire yo soy de los que me siento en la sala de espera a esperar las cuatro, para otra vez volver (pausa) a ver a mi hijo, ahí sentadito no más, (pausa) porque si me voy para otra parte voy a gastar más, y me como cualquier cosa, yo he bajando, claro que me ha hecho provecho, bajado 6 kilos o sea 12 libras, porque no tengo donde ir" I 3 E 1 (43:43)
	Carga del familiar	
	Nuevos Roles	
AFRONTAMIENTO	Crisis	"Nunca se me ha olvidado, (llora) muy triste llegar y verlos conectados con todos esos aparatos" I 6 E 1 (41:41)
	Estrategias de afrontamiento	
	Aceptación	"hace dos o tres días si perdí la fe" I 4 E 1 (27:27)
	Adaptación al escenario de UCI	"pero en si aquí en la UCI pues el dolor es impresionante, pero también tiene que manejar uno la resignación o sino uno se vuelve loco, y tener paciencia" I 5 E 1 (19:19)
SOPORTES	Brindado por la red primaria	"veo que para mí es una tranquilidad inmensa el saber que está ahí, yo veo que las enfermeras son muy, muy amables, que saben mucho su trabajo, los médicos también" I 2 E 1 (5:5)
	Brindado por el equipo de salud formal e informal	
	Percepción de seguridad	"Ayer vinieron (los hijos), ayer pase un día muy rico con el menor, él me llama a cada rato, mi hija también me llama a cada rato, y eso me anima" I 3 E 1 (29:29)
	Espiritualidad	
TRANSFORM	Aprendizaje	"gracias a Dios y a la parte medica y a la atención que le han brindado ella ha venido evolucionando yo me siento muy contenta muy agradecida pues con todas las persona que han intervenido para que ella vaya avanzado" I 9 E 1 (5:5)
	Reconocimiento del otro; agradecimiento y satisfacción	
NECESIDADES	Soporte emocional por parte del equipo de salud	"hay algunos jefes que esperan a que uno llegue y empiezan a decirte, mira hoy le subimos tanto al soporte del corazón, se lo pudimos bajar, lo tolero mejor, si, le hicieron la fisioterapia y respondió bien estuvo más despierto, estuvo más dormido, pero hay otros que no, no está normal crítico, pero está estable, y ahí tu quedas, que más pregunto" I 1 E 1 (37:37)
	Información	
	Apoyo Económico	
	Visita-Cercanía	
	Soporte emocional de la red de apoyo primario: familia	"nosotros quisiéramos estar con él, nos limita a estar una hora en la mañana y en la tarde" I 5 E 1 (5:5)

Fuente: Datos de la investigación julio 2012

en Minnesota por Eggenberger Y Nelms²⁸ a diferencia de los roles de líder para la toma de decisiones y de informante clave, los cuales no se encontraron en dicho trabajo, esto puede ser derivado de la visita abierta que hace que los familiares se roten el acompañamiento durante la hospitalización.

Es de resaltar que la carga que vivencia el familiar enfatizada en el presente estudio y que se produce por la presencia de múltiples sentimientos, limitaciones, roles, por el entorno de la UCI, el preconceito que se tiene de la UCI y por las implicaciones económicas, que finalmente se traducen en desgaste físico y emocional del familiar, no se halló reportes en la literatura revisada.

Como parte del afrontamiento el familiar experimenta crisis emocionales y espirituales, la característica principal que lleva a esta crisis es el impacto que le genera el aspecto físico, los equipos y dispositivos invasivos similar a lo planteado por Plakas, *et al*³¹ y Engstrom y Soderberg³² en Grecia y Suecia respectivamente.

En este estudio el familiar utiliza diferentes estrategias para soportar la crisis, tales como: recurrir a los amigos y familia, aferrarse a sus creencias religiosas y reorganizarse económicamente a diferencia de lo encontrado por Agard y Harder³⁰ en una investigación cualitativa con enfoque de teoría fundamentada, donde los familiares individualmente encontraron la manera de buscar respuestas a la situación que vivencian, estrategia definida como claves personales, esta categoría es derivada de una característica propia de la visita abierta pero resaltan, que esta estrategia de afrontamiento individual puede conducir a malentendidos adicionales e innecesarios en la experiencia del familiar, como lo es que el familiar puede asumir conceptos errados derivados del análisis individual del contexto y no pregunte a la enfermera.

El proceso de afrontamiento, implica una adaptación al escenario de UCI, y la aceptación de la situación dada por el reconocimiento del estado de salud-enfermedad del ser querido y

la importancia de los tratamientos brindados, hecho no referido en ninguno de los estudios.

Uno de los soportes que tiene el familiar durante la vivencia, es la fortaleza que brinda la unidad familiar para sobrellevar la situación^{28,32}; en este estudio se reafirma dicho planteamiento donde la familia también es identificada como un apoyo importante, pero a diferencia de dichos estudios, aquí los amigos también hacen parte del soporte de la red primaria.

Llama la atención como en este estudio, la relación con el equipo de salud; médicos y enfermeras no es identificada claramente como un soporte, muy diferente de lo señalado en estudios como los de McKiernan y McCarthy³³ y Eggenberger y Nelms²⁸. Pero en contraste con esto es importante resaltar el soporte que el familiar identifica en el personal de apoyo de la institución en relación con la calidez en la atención.

Se resalta la seguridad como soporte que brinda tranquilidad al familiar por la percepción que tiene del equipo humano que cuida a su ser querido, y por el apoyo tecnológico de la UCI, esto es igual a lo encontrado por McKiernan y McCarthy en Irlanda³³ y difiere por el contrario de la literatura ya que la seguridad es contemplada como una necesidad y no como un soporte en los diferentes estudios que aplican el inventario de necesidades CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*) de Molter. El planteamiento anterior se reafirma con lo encontrado en Grecia en una investigación de teoría fundamentada realizada por Plakas, *et al*³¹ donde el familiar necesitaba tener confianza en que la atención del personal profesional hacia el paciente era adecuada.

En la revisión hay diferencias en el soporte espiritual ya que en este estudio las creencias individuales y religiosas amortiguan y alivian la crisis de la situación para así sentir esperanza, esto también lo evidenció en su investigación Plakas *et al*³¹ donde una de las categorías encontrada fue Religiosidad como recurso para hacer frente a la situación al igual que

McKiernan y McCarthy (2010), quienes también encontraron la espiritualidad como apoyo al familiar y diferente de estudios como los de Engstrom y Soderberg (2004), Agard y Harder (2007) y Eggenberger y Nelms (2007), los cuales no reportan la espiritualidad o creencias en sus resultados.

Este estudio mostro una transformación en el familiar derivada principalmente por el reconocimiento del otro, determinado por que evidencia percepciones positivas hacia el equipo de salud, que lo llevan a agradecer los actos propios del quehacer de los profesionales, dicha transformación no fue encontrada en otros estudios pero si se referencia el aprendizaje derivado de la situación. En la presente investigación en relación a transformación no se encontró autorreflexión a diferencia del estudio de Eggenberger Y Nelms (2007) donde se evidencio el crecimiento del familiar al sentir que participa del cuidado del ser querido.

Una de las necesidades principales del familiar es la información donde describe el deseo de que se le proporcione una información en temas específicos del cuidado brindado al ser querido, resultado que es muy similar a lo encontrado McKiernan y McCarthy en Irlanda³³. En contraste a estos resultados el estudio que realizo por Plakas *et al*³¹ reportó una necesidad de información abrumadora, evidenciada en la utilización por parte del familiar de cualquier momento y lugar para abordar al personal de salud e interrogarlo sobre las condiciones del paciente, así como también lo describe Jamerson *et al*²⁹ en Kansas, donde el familiar identifica que enfermería le brinda información y su necesidad se dirige hacia la información que le deben brindar los médicos.

Los requerimientos económicos como necesidad fueron muy destacados por los participantes en este estudio, derivados de los gastos de la hospitalización del ser querido y el tener que desplazarse del lugar de residencia. En la literatura se referencia solo un hallazgo similar en la investigación de Eggenberger y

Nelms²⁸ donde el familiar también se preocupa por su situación financiera derivada de la hospitalización

En cuanto al equipo de salud, el familiar identifica especialmente de enfermería la necesidad de reconocimiento de sus sentimientos y percepciones, manifestadas en mayor empatía y cercanía en la atención y trato, esto difiere con lo encontrado por Eggenberger Y Nelms²⁸, donde el familiar relató dentro de su experiencia momentos de conexión y de falta de conexión con las enfermeras entendida esta como el compromiso tanto con la familia como con sus seres queridos, el trato con el paciente y la familia como personas, pasar tiempo con la familia, el intercambio de sí misma, fomentar la participación de la familia y mostrar comprensión.

Al igual que en las investigaciones de Eggenberger Y Nelms²⁸, Jamerson *et al*²⁹, Agard y Harder³⁰, Engstrom y Soderberg³², McKiernan y McCarthy³³, el familiar expresa la necesidad encontrarse cerca del ser querido pero en este estudio la necesidad de cercanía es basada la separación por la visita restringida y no de visita abierta o flexible como lo es en las investigaciones mencionadas. En dichos estudios la visita flexible les permite encontrar otras características derivadas de esta, como lo es; la relación de cercanía con la persona hospitalizada, el deseo de preservar la dignidad del ser querido al retirarse de la UCI cuando iban a ser atendidos, la necesidad de comodidad y alimentación entre otras.

Es importante resaltar el estudio de Plakas *et al*³¹ donde las políticas de visita son mucho mas rígidas como lo es el tiempo de 30 minutos dos veces al día que llevo a encontrar una categoría denominada "asistencia vigilante" que contempla la permanencia de los familiares vigilantes y atentos a cualquier situación que ocurra con el ser querido, en el área cerca a la puerta de UCI.

El análisis comparado permite ver que el estudio reafirma experiencias encontradas en

otros países, pero también diferencias con respecto a los mismos, y que dicha experiencia es particular al contexto del cuidado crítico y al contexto colombiano. Derivado de esto, el familiar de la persona hospitalizada en la UCI debe ser identificado por enfermería como persona de cuidado para que a partir de estas vivencias, enfermería puede determinar la influencia del contexto y por lo tanto su complejidad particular.

El estudio permite ver la necesidad del familiar de encontrar cuidado en el equipo de salud formal, siendo enfermería la principal fuente de cuidado, entendido este como la expresión de la enfermería y la presencia intencional y auténtica de la enfermera con otra persona que se reconoce como persona que vive el cuidado y crece en el cuidado³⁴.

Las respuestas de enfermería a las llamadas de cuidados evolucionan cuando las enfermeras aclaran su entendimiento sobre las llamadas a través de su presencia y dialogo. Estas respuestas se crean expresamente para el momento, y no pueden ser predecibles o aplicadas como protocolos planeados de antemano³⁵, y así permitir que a través del cuidado se pueda apoyar al familiar y llevar a la transformación.

Como conclusiones generales se pueden anotar las siguientes:

La experiencia del familiar se describe a través de seis categorías que son: Sentimientos, modificación de hábitos, afrontamiento, soportes, transformación y necesidades.

La experiencia expone variedad de estados afectivos del ánimo, somete al familiar a una modificación de los hábitos donde experimenta una crisis y desarrolla estrategias que favorecen adaptación al escenario y aceptación de la situación. Para afrontar la vivencia encuentra soporte en la red primaria, en el equipo de salud formal e informal, en la percepción de seguridad que brinda el servicio y en la espiritualidad; evoluciona al reconocer en el personal de salud un agradecimiento especial, obteniendo un aprendizaje y experimenta necesidades de información, apoyo económico, apoyo de la red primaria, del equipo de salud y deseo de cercanía.

El avance actual en el conocimiento de la problemática de la familia en la UCI permite el entender la experiencia desde la visión propia del familiar para así abordarlo desde el conocimiento del otro.

Literatura citada

1. Molano MC. **Investigación sobre estrategias de afrontamiento familiar cuando uno de sus miembros entra a una Unidad de Cuidado Intensivo.** En: Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. **Cuidado y práctica de Enfermería.** Bogotá: Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2006.
2. Diaz SA, Diaz SN. **Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos.** *Nure Investigation* 2004; 10: 1-19.
3. Rodríguez MC. **Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico.** *Enferm Intensiva* 2003; 14(3): 96-108.
4. Martin RA, Perez MaA. **Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit.** *Span J Psychol* 2005; 8(1): 36-44.
5. Chien WT, Chiu YL, Lam L W, Wan-Yim IP. **Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study.** *Int J Nurs Stud* 2006; 43(1):39-50.
6. Torrents RR. **Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada.** *Enferm Intensiva* 2003; 14(2):49-60.
7. Jones C, Skirrow P, Griffiths R, Humphris G, Ingleby S, Eddleston J et al **Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care.** *Intensive Care Med* 2004; 30(3):456-460.
8. Hughes F, Bryan K, Robbins I. **Relatives' experiences of critical care.** *Nurs Crit Care* 2005; 10(1):23-30.
9. Uribe EM, Muñoz TC, Restrepo RJ. **Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular.** *Invest Educ Enferm* 2004; 22(2):50-61.

10. Molter N. **Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study.** *Heart & Lung* 1979; 8(2):332-339.
11. Concha ZD, Sánchez CP, De Pedro JE, Lastra P. **Relación entre enfermeras de UCI y familiares: indicios para el cambio.** *Nure Investigación* 2000 Marzo; 3:1-7.
12. Zaforteza LC, Prieto GS, Canet FT, Diaz LY, Molina SM, Moreno MC, et al **Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas.** *Enferm Intensiva* 2010; 21(1):10-19.
13. Zazpe C, Margall MA, Otano C, Perochena MP, Asain MC. et al **Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit.** *Intensive Crit Care Nurs* 1997; 13(1):12-16.
14. Kirchoff KT, Song Mi-K, Kehl K. **Caring for the family of the critically ill patient.** *Crit Care Clin* 2007; 20(3):453-466.
15. Bailey JJ, Sabbagh M, Loiselle CG, Boileau J, McVey L. **Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care.** *Intensive Crit Care Nurs* 2010; 26(2):114-122.
16. Gonzalez CE, Caroll DL, Elliott JS, Fitzgerald PA, Vallent HJ. et al **Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit.** *American Journal of Critical Care* 2004 3:194-198.
17. Pardavila BM, Vivar CG. **Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura.** *Enferm Intensiva* 2012; 23 (2): 51-67
18. Quinton C, Rooyen DV, Strümpher J. **The accompaniment needs of the family with a loved one in the critical care unit.** *Health SA Gesondheid* 2003; 8(1):78-88.
19. Gutiérrez JJ, Blanco Alvaríño AM, Luque Perez M, Ramírez Perez MA. **Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión Sistemática de Estudios Cualitativos.** *Enfer Global* 2008; 7(1):1-14.
20. Morse JM. **Emerger de los datos Los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa.** En: **Asuntos críticos de la investigación cualitativa.** Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003.
21. Sánchez B. **Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería.** En: **Cuidado y práctica de Enfermería.** Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2006
22. Polit DF, Hungler BP. **Diseños de Muestreo.** En: **Investigación científica en ciencias de la salud Principios y métodos.** Sexta Edición. México: McGraw-Hill; 2000
23. Arias VM, Giraldo MC. **El rigor científico en la investigación cualitativa.** *Invest Educ Enferm* 2011; 29(3):506.
24. Glaser B, Strauss A. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.** New York: Aldine Publishing Company, 1967. Traducción original Floreal Forni. Universidad de Buenos Aires.
25. DO Prado ML, DE Sousa ML, Carraro T E. **El diseño de la investigación Cualitativa.** En: **Investigación Cualitativa en enfermería: Contextos y bases conceptuales.** Washington D.C.: Serien PALTEX Salud y Sociedad; 2008
26. Burns N y Grove S. **Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia.** Madrid: Elsevier; 2012
27. Sandin EM. **Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad.** *Revista de Investigación Educativa* 2000; 18(1):223-242.
28. Eggenberger SK, Nelms TP. **Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness.** *J Clin Nurs* 2007; 16:1618-1628.
29. Jamerson PA, Sheibmeir M, Bott MH, Crighton Ma F, Hinton RH, Kuckelman A. **The experiences of families with a relative in the intensive care unit.** *Heart & Lung* 1996; 25(6):467-474.
30. Agard AS, Harder I. **Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty.** *Intensive Crit Care Nursing* 2007; 23:170-177.
31. Plakas S, Cant B, Taket A. **The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study.** *Intensive Crit Care Nursing* 2009; 25(1):10-20.
32. Engstrom Å, Soderberg S. **The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit.** *Intensive Crit Care Nurs* 2004; 20(5):299-308.
33. McKiernan M, McCarthy G. **Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study.** *Intensive Crit Care Nurs* 2010; 26(5):254-261.
34. Boykin A, Schoenhofer S. **Nursing as caring: A model for transforming practice.** New York: National League for Nursing Press; 1993.
35. Purnell MJ. **La enfermería como cuidado; un modelo para transformar la práctica.** Modelos y teorías en Enfermería. 6° ed. Madrid: Elsevier; 2007

