



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos

Marisela Márquez Herrera

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

FACULTAD DE ENFERMERIA

BOGOTA, D.C.

2012

La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos

Marisela Márquez Herrera

Tesis para optar al título de:
Magister en Enfermería con Énfasis para la Salud Cardiovascular

Directora de Tesis
Gloria Mabel Carrillo Gonzales
Profesora Asistente

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
BOGOTA, D.C.

2012

Agradecimientos

La autora expresa su agradecimiento a:

Gloria Mabel Carrillo González por el gran apoyo brindado, por haber confiado en mi persona, por la paciencia y por su sabiduría para la dirección de este trabajo.

Los familiares de los pacientes hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos que participaron, por permitirnos conocer su experiencia para el desarrollo del cuidado de enfermería.

José Abel Uribe Guarín y Lucila Herrera Valbuena que me acompañaron en esta aventura que significó la maestría y que, de forma incondicional, entendieron mis ausencias.

Gracias a todos.

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en Unidad de Cuidados Intensivos Adulto.

Metodología: Investigación cualitativa, fenomenológica descriptiva, mediante el abordaje de Colaizzi; se realizaron 9 entrevistas a profundidad previo consentimiento informado, las cuales se grabaron y transcribieron, la información se incluyó en el programa Atlas ti 6.0. El escenario fueron 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: sentimientos, modificación de hábitos, afrontamiento, soportes, transformación y necesidades.

Análisis Comparado: Existen características similares de la experiencia identificadas en los estudios independiente del contexto, por el contrario 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 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.

Palabras Clave: experiencia, cuidador, cuidados intensivos, enfermería, investigación cualitativa.

Abstract

Objective: Describe the experience of the patient's relative at ICU for adults.

Methodology: Qualitative research, phenomenological descriptive, through Colaizzi's approach; nine interviews were carried out informing previously, which were recorded and transcribed, the information is included to Atlas 6.0. The places were three waiting rooms from ICU at Fundación Oftalmológica de Santander, fourth level of complexity institution.

Results: 214 descriptive codes were determined, organized in 30 name codes and consolidated into 6 categories that highlight exhaustively the phenomenon: feelings, habits modification, facing up, support, transformation and needs.

Compared Analysis: There are similar characteristics of the experience identified in the studies, apart from the context. On the contrary, there are differences derived from the environment conditions and the politics or rules of the institution.

Conclusions: The experience displays a variety of affective states of mind, submits the relative to a modification of habits where he/she experiences a crisis and develops strategies that allow adaptation to the scenario and acceptance of the situation. He/she finds support in the primary chain to face up the experience, in the formal and informal health staff, in his/her perception of safety given by the service and in the spirituality; he/she evolves when he/she recognizes on the health staff a special gratitude, obtaining a learning and experiencing information needs, economical support, primary chain support and want of proximity.

Key words: experience, carer, ICU, nursing, qualitative research.

Contenido

	Pág.
1. Marco de referencia	3
1.1 Descripción del área problema	3
1.2 Pregunta	10
1.3 Justificación	10
1.4 Objetivo.....	13
1.5 Definición operativa de conceptos.....	14
2. Marco conceptual - revisión teórica	15
2.1 Contexto de las unidades de cuidado intensivo	15
2.2 Persona hospitalizada en una UCI	16
2.3 La experiencia	18
2.4 La experiencia: enfermería como cuidado.....	20
3. Marco de diseño	25
3.1 Diseño.....	25
3.2 Método.....	27
3.3 Muestra.....	27
3.4 Criterios de inclusión	28
3.5 Recolección de la información.....	28
3.6 Consideraciones éticas.....	33
3.7 Consideraciones ambientales.....	34
3.8 Limitaciones.....	34
4. Resultados	35
4.1 Descripción del fenómeno: la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos.....	37
4.1.1 Categoría sentimientos y sus códigos nominales.	43
4.1.2 Categoría modificación de hábitos y sus códigos nominales.....	54
4.1.3 Categoría afrontamiento y sus códigos nominales.	59
4.1.4 Categoría soportes y sus códigos nominales.	65
4.1.5 Categoría transformación y sus códigos nominales.	69
4.1.6 Categoría necesidades y sus códigos nominales.	72

5. Análisis comparado.....	79
6. Conclusiones	87
7. Recomendaciones	89

Lista de cuadros

	Pág.
Cuadro 01. Pasos del abordaje de Colaizzi.	27
Cuadro 02: Pasos del proceso de análisis.	32
Cuadro 03. Caracterización socio-demográfica de los informantes clave.	35
Cuadro 04. Categorías y códigos nominales de la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos e intermedios adulto.	36
Cuadro 05. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Sentimientos de pérdida, amenaza de muerte y duelo, códigos descriptores y expresiones.	45
Cuadro 06. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Ambivalencia de sentimientos, códigos descriptores y expresiones de los participantes.	46
Cuadro 07. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Frustración derivada de las características del sistema de servicio de salud, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	47
Cuadro 08. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Impotencia, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	48
Cuadro 09. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Esperanza, códigos descriptores y expresiones de los participantes.	48
Cuadro 10. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Tranquilidad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	49
Cuadro 11. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Sufrimiento, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	50
Cuadro 12. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Depresión, códigos descriptores y expresiones de los participantes.	51
Cuadro 13. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Dolor, códigos descriptores y expresiones de los participantes.	52

Cuadro 14. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Preocupación, códigos descriptores y expresiones de los participantes.	52
Cuadro 15. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Intranquilidad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	53
Cuadro 16. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Angustia, códigos descriptores y expresiones de los participantes.	54
Cuadro 17. Categoría Modificación de hábitos: código nominal: Cambios en los hábitos, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	56
Cuadro 18. Categoría: Modificación de hábitos. Código nominal: Carga del cuidador principal, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	57
Cuadro 19. Categoría: Modificación de hábitos. Código nominal: Nuevos roles, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	59
Cuadro 20. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Crisis, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	61
Cuadro 21. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Estrategias de afrontamiento, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	63
Cuadro 22. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Aceptación, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	64
Cuadro 23. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Adaptación, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	65
Cuadro 24. Categoría: Soportes. Código nominal: Brindado por la red primaria, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	66
Cuadro 25. Categoría: Soportes. Código nominal: Brindado por el equipo de salud formal, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	67
Cuadro 26. Categoría: Soportes. Código nominal: Percepción de seguridad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	68
Cuadro 27. Categoría: Soportes. Código nominal: Espiritualidad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	69
Cuadro 28. Categoría: Transformación. Código nominal: Aprendizaje, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	70
Cuadro 29. Categoría: Transformación. Código nominal: Reconocimiento del otro: agradecimiento y satisfacción, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	71

Cuadro 30. Categoría: Necesidades. Código nominal: Soporte emocional por parte del equipo de salud, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	73
Cuadro 31. Categoría: Necesidades. Código nominal: Información, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	74
Cuadro 32. Categoría: Necesidades. Código nominal: Apoyo económico, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	75
Cuadro 33. Categoría: Necesidades. Código nominal: Visita-Cercanía, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	76
Cuadro 34. Categoría: Necesidades. Código nominal: Soporte emocional de la red de apoyo primaria: Familia, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.	77

Introducción

La vivencia de un proceso crítico en unidad de cuidados intensivos (UCI) constituye una de las mayores fuentes de crisis en las personas hospitalizadas, de igual forma sucede con la familia que vive paralelamente este proceso. La hospitalización de la persona enferma puede generar en el familiar ansiedad, angustia, estrés, todo esto producido por situaciones como pérdida del contacto, sentimientos negativos de aprehensión o temor sobre el área hospitalaria, los múltiples métodos invasivos, las condiciones de la persona hospitalizada y la incertidumbre sobre lo que puede pasar.

Es necesario que los profesionales de enfermería comprendan las situaciones por las que atraviesa el familiar, y aborden la experiencia de esta vivencia, describiéndola de forma exhaustiva con el fin de plantear estrategias que permitan promover el bienestar y disminuir los factores estresantes, ya que la familia desempeña una función vital en la vida del paciente y representa la mayor parte de su contexto, siendo una de las principales funciones proporcionar los recursos físicos y emocionales para mantener la salud.

La presente investigación de tipo cualitativo, fenomenológica, se centró en la descripción de la experiencia que vive el familiar durante la enfermedad de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos adultos, se realizó, a través de entrevistas a profundidad en la Fundación Oftalmológica de Santander, clínica de cuarto nivel de complejidad en Floridablanca Santander. Para el análisis de la información se siguió el abordaje metodológico de Colaizzi que permitió conocer cuál es significado para familiares de la vivencia en UCI.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, es importante resaltar que la profundización en la línea del conocimiento sobre la experiencia del familiar, permite fortalecer las bases para mejorar el cuidado que debe brindar enfermería en la unidad de cuidados intensivos, y darle así, la importancia que requiere el familiar en la evolución de la persona hospitalizada.

1. Marco de referencia

1.1 Descripción del área problema

Las unidades de cuidado intensivo (UCI) son servicios específicos de las instituciones de salud destinados a la atención de la enfermedad grave, en estas áreas se hospitalizan las personas que requieren atención continua derivada de la tecnología característica de dichas áreas. Debido a que el “cuidado intensivo evoluciona de forma espectacular teniendo lugar cambios y avances constantemente, el personal que se desempeña allí posee habilidades especializadas para proporcionar cuidados avanzados”¹.

Estos son servicios que generan estrés a la persona, la familia y al personal que brinda atención a los pacientes críticos, donde todos los esfuerzos están centrados en la atención física, situación que es entendible dado que el usuario ingresa a una UCI encontrándose críticamente enfermo y sus problemas demandan total atención², predominando así un modelo centrado en la patología.

En las UCI, se manejan las enfermedades características del patrón epidemiológico de Colombia asociadas a las primeras causas de mortalidad, como son: las entidades crónicas no transmisibles y las ocasionadas por trauma y causas violentas.

Según los indicadores reportados por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) correspondientes a los años 2006 al 2008 en Colombia la tasa de mortalidad por enfermedades isquémicas del corazón es de 90.9 por 1000 habitantes, en segundo lugar se encuentran las enfermedades cerebrovasculares con una tasa de 46.7, seguida de la tasa de mortalidad por diabetes del 24.2,³ de igual forma la tasa de mortalidad por

¹ IRWIM, Richard S y RIPPE James M. Irwin & Rippe's Medicina Intensiva. Edición en Español de: Irwin & Rippe's Intensive Care Medicine 5th ed. Marban Libros, S.L. 2006. (tomo 1). p. 1

² MOLANO, María Consuelo. Investigación sobre estrategias de afrontamiento familiar cuando uno de sus miembros entra a una Unidad de Cuidado Intensivo. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 2006. p. 116.

muerres violentas es del 34.3 por 100.000 habitantes donde se incluyen las muertes por accidentes contenidas en estas las derivadas de accidentes de transporte, así como los suicidios y homicidios⁴.

Teniendo en cuenta estos indicadores, las instituciones que prestan los servicios de salud, han tenido que aumentar el número de camas en UCI como lo refiere el Ministerio de Protección Social en su informe de gestión, donde reporta que “las camas de cuidados intensivos se duplicaron entre 2004 y 2009, pasando de 4.985 a 9.294 camas, respectivamente”⁵.

Aspecto que reconoce la tendencia cada vez mayor de las instituciones a contar con unidades y servicios altamente especializados en los que predominan ambientes tecnológicos para abordar la problemática que significa la atención de las enfermedades graves.

Dentro de la atención especializada de estas enfermedades en las UCI, enfermería asume un rol importante y determinante, constituyéndose en un reto para el profesional, la complejidad del cuidado de las personas que viven una situación de enfermedad y que se encuentran hospitalizados allí. En el día a día, enfermería asiste las necesidades de cuidado de las personas causadas por la pérdida de independencia y autonomía. De igual forma debe abordar no solo a la persona si no al familiar el cual hace parte del entorno, entendiendo que la enfermedad es un proceso colectivo que afecta a toda la unidad familiar”⁶.

La familia es la primera célula social en el proceso de salud/enfermedad de sus integrantes, es un grupo cuyos miembros se interrelacionan, dicho grupo está sujeto a la influencia del entorno y por tanto la hospitalización de uno de ellos crea una situación de crisis. El ingreso de una persona enferma en una unidad de cuidados intensivos (UCI), supone una barrera física y psicológica en la vida de interrelación familia-paciente. El aislamiento del enfermo respecto de la familia tiene repercusiones para ambos y de forma indirecta influye también negativamente en el sistema⁷.

³ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2010. Disponible en Internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=365

⁴ MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL y ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Situación de salud en Colombia. Indicadores Básicos 2008. Disponible en Internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=135

⁵ COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Informe de Gestión Ministerio de Protección Social 2002-2010. Disponible en Internet: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/buscar/Results.aspx?k=promedio%20de%20camas%20UCIS%20por%20habitantes>

⁶ DIAZ SANCHEZ, Agustina y DIAZ SANCHEZ, Nuria. Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. Nure Investigation. 2004. nov, no. 10, p. 2.

Se ha identificado que la hospitalización de un familiar en una UCI puede producir alteraciones psicológicas y sociales no sólo en la persona, sino también en los familiares como lo refiere Martín y Pérez (2005)⁸ y Chien, et al (2006)⁹, es así, que debido a la hospitalización, los familiares experimentan niveles muy elevados de ansiedad y depresión mientras los pacientes están en la UCI, como lo encontraron Torrents, et al. (2003)¹⁰ y Jones, et al. (2004)¹¹, ya que esta vivencia presenta muchos factores estresores según lo reportado por Hughes, et al (2005)¹².

Además, la familia presenta una serie de necesidades psicosociales que pueden estar relacionadas con los síntomas de ansiedad mediante sentimientos de temor y tristeza como lo argumenta Uribe, et al (2004)¹³.

Se considera que la vivencia es impactante para los familiares durante la hospitalización de la persona que se encuentra en estado crítico en la UCI, esto redundaría en una dificultad para movilizar recursos de afrontamiento adecuados ya que según Engstrom (2004)¹⁴ el estado de incertidumbre sobre el resultado esperado es difícil de afrontar.

Se han realizado diferentes estudios para abordar la familia de la persona que se encuentra en estado crítico, especialmente desde el enfoque de sus necesidades y la satisfacción: Molter (1979)¹⁵ aplicó un cuestionario CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*) para medir el grado de importancia que los familiares otorgan a las

⁷ RODRIGUEZ MARTÍNEZ, María del Carmen, et al. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2003. 14(3). p. 97.

⁸ MARTIN RODRIGUEZ, Agustín y PEREZ SAN GREGORIO, Ma Ángeles. Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. *The Spanish journal of psychology*. 2005. 8(1). p. 40.

⁹ CHIEN, Wai-Tong, et al. 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). p. 40.

¹⁰ TORRENTS ROS, Roser, et al. Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. *Enferm Intensiva* 2003. 14(2). p.54.

¹¹ JONES, Cristiana, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med*. 2004. 30(3). p. 458.

¹² HUGHES, Felicity; BRYAN, Karen y ROBBINS Ian. Relatives' experiences of critical care. *Nurs Crit Care*. 2005 10(1). p 28

¹³ URIBE ESCALANTE, María Teresa; MUÑOZ TORREZ, Carolina y RESTREPO RUIZ Juliana. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Invest Educ Enferm* 2004. 22 (2). p 56.

¹⁴ ENGSTROM, Asa y SIV, Söderberg. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* 2004. 2. p. 303.

¹⁵ MOLTER, Nancy. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart & Lung*. 1979. 8(2). p. 337.

necesidades de seguridad, apoyo, información, comodidad y proximidad; Molter identificó que la necesidad más importante para los familiares de pacientes de la UCI es la esperanza, aunque también resulta de gran relevancia para ellos recibir una información adecuada y honesta, así como sentir que los miembros del equipo de la UCI están preocupados por el paciente.

Existe coincidencia en la valoración que realizan las investigaciones que señalan como necesidades principales de los familiares de pacientes hospitalizados en las unidades de cuidados intensivos, aquellas relacionadas con la información y la seguridad. Aunque la información es sentida por los familiares como necesidad, puede ser más bien un procedimiento para cubrir determinadas necesidades como la seguridad psicológica.

Habitualmente, la necesidad de información se considera que hace referencia exclusivamente a brindar datos sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico por lo que se sostiene que la labor de informar es una tarea de los médicos¹⁶ y no de enfermería, quien debe participar en el proceso de atención a los familiares. Por el contrario, como lo dice Zaforteza (2009)¹⁷ y Zaspé (1997)¹⁸ enfermería debe tener un papel relevante en cuanto a la información como parte del cuidado y así disminuir el grado de estrés del familiar.

En esta línea, Kirchhoff et al (2004)¹⁹ afirmaron que la satisfacción de los familiares se relaciona con la comunicación con los médicos y con la 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.

Teniendo en cuenta que el abordaje de la familia en UCI es considerado por enfermería como parte del rol dentro del proceso de atención al familiar, Concha, et al (2004)²⁰ encontraron que las enfermeras consideran que su papel como informadoras es insuficiente, y algunas desean participar más en la atención a los familiares realizando críticas al sistema de brindar información vigente.

¹⁶ CONCHA ZAFORTEZA, Denise Gastaldo. et al. Relación entre enfermeras de UCI y familiares: indicios para el cambio. *Nure Investigación*. 2000. Marzo no. 3. p. 3

¹⁷ ZAFORTEZA LALLEMAND, C, et al. Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. *Enferm Intensiva*. 2009. p. 5

¹⁸ ZAZPE C. et al. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 1997. 13(1). p. 13

¹⁹ KIRCHHOFF, Karen T; SONG, Mi-Kyung y KEHL, Karen. Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin*. 2004. 20(3). p. 463

²⁰ CONCHA ZAFORTEZA, Op. Cit., p. 3.

En cuanto a la satisfacción relacionada con la información brindada por el personal de salud, Bailey et al. (2009)²¹ 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 con la atención y ansiedad. Derivado de todo lo anterior se concluye que brindar información al familiar sobre las condiciones de la persona mejora la satisfacción ya que es considerada por éste, como una de las principales necesidades 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 de la familia en la UCI; esta ha sido abordada desde diferentes puntos de vista, en un estudio francés realizado por González (2004)²² quien buscaba describir las preferencias del paciente en cuanto a la visita de su familiar, identificó los beneficios que tiene la visita, el número de visitas por día, el número de visitantes considerados necesarias por los usuarios.

Pardavila (2011)²³ en una revisión de literatura encontró 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 el familiar y el abandono de sus propias necesidades, por lo tanto, la visita en UCI debe tener la característica de la flexibilidad en los horarios de acuerdo a las necesidades de cada familia.

Díaz y Díaz (2004)²⁴, encontró que es necesaria una relación interpersonal afectiva con los familiares para poder brindar cuidado de enfermería adecuado.

Quinton 2003²⁵ identifica que los familiares presentan trastornos emocionales relacionados con la admisión y la permanencia de un ser querido en la Unidad de Cuidados Intensivos, de igual forma, Gutierrez et al (2008)²⁶ en una revisión sistémica de

²¹ BAILEY, Joanna J. et al. Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010. 26. p. 117

²² GONZALEZ, Colleen E. et al. Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *American Journal of Critical Care*. 2004.vol. 13, no. 3. p. 196.

²³ PARDIVILA BELIO, M.I y VIVAR, C.G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2011. p. 11.

²⁴ DIAZ SANCHEZ, Agustina. Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *Nure Investigation*. 2004. Nov. no 10. p. 9.

²⁵ QUINTON, Charnell; ROOYEN, Dalena van y STRUMPHER, Johanita. The Accompaniment needs of the family with a loved one in the critical care unit. *Health SA Gesondheid*. 2003. vol.8 no.1. p. 84.

estudios cualitativos encontró 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 (2004)²⁷ realizaron en Medellín un estudio para determinar la percepción del familiar del paciente crítico cardiovascular, donde identificaron 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.

En conclusión los estudios identificados en la literatura señalan que se ha abordado a la familia de personas que se encuentran críticamente enfermas, con un enfoque o perspectiva dada probablemente por las percepciones que tiene el equipo formal de salud, asociadas especialmente a la determinación de necesidades de cuidado, la información, la satisfacción, y las implicaciones que puede tener la flexibilización de los horarios de visita.

Sin embargo son escasos e insuficientes los estudios que permitan evidenciar cuál es la experiencia como tal del familiar de la persona que se encuentra hospitalizada en una UCI específicamente en el área local, no se conoce con precisión qué significado tiene esta vivencia para el familiar y que sea referida por el mismo de acuerdo a su percepción y situación particular.

La Fundación Oftalmológica de Santander (FOSCAL) centro de la investigación y donde se quiere conocer la experiencia del familiar de la UCI, es una institución prestadora de servicios de salud (IPS) privada ubicada en la ciudad de Floridablanca que presta servicios de cuarto nivel de complejidad, tiene como fortalezas la especialización en la atención del cáncer y enfermedades hematológicas y la atención en oftalmología, presta servicios a todos los regímenes del Sistema General de Seguridad Social en Salud. La FOSCAL es una institución de referencia para el nororiente colombiano, por lo tanto atiende población remitida de toda la región que requiere cuidado de alta complejidad, cuenta con tres unidades de cuidado intensivo adulto donde se hospitalizan personas que viven una situación de enfermedad ya sea quirúrgica o médica con excepción de grandes quemados.

²⁶ GUTIERREZ Blanca, et al. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión Sistemática de Estudios Cualitativos. Enfermería Global.2008. feb no. 12. p. 5.

²⁷ URIBE ESCALANTE, María Teresa; MUÑOZ TORREZ, Carolina y RESTREPO RUIZ Juliana. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. Invest Educ Enferm. 2004. 22 (2). p. 55.

El equipo de enfermería en la UCI Adultos de la Fundación Oftalmológica de Santander realiza intervenciones generales con el familiar, donde contempla diferentes aspectos como la información, la visita y condiciones físicas con el objetivo de brindar un cuidado basado en políticas de calidad institucionales, sin embargo estas intervenciones corresponden a la percepción que tiene el profesional respecto a las posibles necesidades de la familia, no están soportadas por la vivencia referida como tal por los sujetos de cuidado.

En cuanto a la información, enfermería al ingreso de una persona a la unidad entrega al familiar un folleto que brinda datos sobre la organización del servicios (recurso humano y tecnológico, horarios de visita y recomendaciones) adicionalmente, tres días de la semana ofrece una charla informativa la cual se realiza diez minutos antes del horario de visita, donde se refuerza la información brindada en el folleto y se resalta la importancia de la comunicación brindada durante el horario de visita a cargo del personal incluyendo el médico especialista de turno y la enfermera.

Están determinadas dos visitas distribuidas durante el día, y se realiza una valoración individual para brindar flexibilidad en el horario de visitas favoreciendo la cercanía con la familia de acuerdo a las necesidades de cada una de estas, se busca con la flexibilidad de la visita que el familiar participe de los cuidados de la persona hospitalizada como lo son la alimentación y la orientación con el entorno.

La medición de la calidad de la atención prestada en la UCI contempla indicadores como el bien informado y satisfacción del servicio, teniendo en cuenta tanto el ingreso, como la prestación y el egreso, estos indicadores miden indirectamente la evaluación que realiza el familiar de las intervenciones que se brindan en el área.

De acuerdo con lo descrito en relación con las características de las unidades de cuidados intensivos se puede concluir que:

1. Son escenarios altamente complejos que generan impacto tanto en la persona como en la red de apoyo primario, considerando al familiar como fuente principal de dicha de red de apoyo.
2. La tendencia de acuerdo con el perfil socio-epidemiológico, a la carga de las enfermedades crónicas no transmisibles, al comportamiento de la violencia y el trauma y a las dinámicas del Sistema General de Seguridad Social en Salud, suponen que cada vez será mayor la población que requiere ser atendida en una UCI, lo que genera implicaciones en la formación del recurso humano, específicamente en el diseño de modelos de cuidado para estos escenarios tan especializados.
3. Predomina en estos escenarios el abordaje hacia el desarrollo tecnológico, la prestación del cuidado basado en el avance, el logro de indicadores clínicos relacionados con la práctica segura y con calidad, el cuidado se centra en la patología y en las terapéuticas médicas instauradas, dejando de lado la integralidad de la persona como ser único.
4. De los estudios reportados se resalta el abordaje relacionado con las necesidades de la familia, el grado de satisfacción, la importancia de la información y

comunicación, la tendencia a la “visita abierta” sin embargo, no reflejan como tal cuál es la experiencia, vivencia y significado que el familiar le atribuye ó percibe de esta situación.

5. La estancia en una UCI tanto para el paciente como para el familiar se relaciona con estrés, la ansiedad, la separación, el temor, la tristeza y el miedo, sin embargo no existe suficiente evidencia reportada que permita identificar cómo es la experiencia referida por el familiar.
6. Aunque se reconoce, dentro de los estándares e indicadores de la calidad la importancia de la persona enferma y la inclusión de los familiares como sujetos centrales de la atención, no se han estudiado aspectos psicosociales relacionados con el significado de la vivencia para los familiares, que se constituyan en referentes claves para orientar las propuestas de intervención y la consolidación de estrategias que vislumbren un cuidado integral y humanizado en unidades altamente especializadas y tecnificadas, como lo son las UCI.
7. Para el contexto colombiano se considera que la experiencia del familiar tendrá algunas características particulares, dado probablemente por la organización de las UCI, el sistema de seguridad social, las dinámicas de los servicios y roles que asume el equipo de salud, las creencias, valores y aspectos que rodean el significado de una unidad especializada de este tipo.

De acuerdo a lo expuesto es evidente el vacío en el conocimiento, por lo cual se plantea la siguiente pregunta de investigación.

1.2 Pregunta

¿Cuál es 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?

1.3 Justificación

Cuando surgieron las primeras unidades de cuidados intensivos (UCI), la familia era considerada como un componente poco relevante del entorno del paciente, en la actualidad el familiar se identifica como un agente que hace parte de la atención. La importancia del familiar se deriva de considerar lo documentado por Zazpe (1997)²⁸ quien encontró que el ingreso de una persona en una UCI altera el normal funcionamiento del círculo familiar al que pertenece.

Martín y Pérez (2005)²⁹ indican que el familiar de un paciente en UCI, incrementa el riesgo de no atender sus propias necesidades manifestando comportamientos no

²⁸ ZAZPE C. et al. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 1997. 13(1). p. 14.

saludables como descanso inadecuado, falta de ejercicio, dieta pobre, entre otros comportamientos.

El familiar se convierte en pieza fundamental del cuidado de la persona hospitalizada, de acuerdo con Torrents et al, (2003)³⁰ quien indica que el familiar puede contribuir de forma significativa en la consecución de una buena evolución del proceso de enfermedad.

Según lo encontrado por Hughes et al, (2005)³¹ y Jones, et al (2004)³² reducir los niveles de estrés de los familiares puede incidir en una mejora de los resultados del paciente, del mismo modo que los pacientes necesitan asistencia de su familia durante su recuperación, los familiares también requieren apoyo.

A pesar de los avances realizados en la problemática del cuidado dirigido a familiares de personas hospitalizados en UCI, donde se tiene alguna claridad sobre cuales son las necesidades en general del familiar, 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.

Adicionalmente, se debe contemplar que el sistema de prestación de servicios de salud no responde a las demandas de los familiares; las instituciones de salud están encaminadas a la atención de situaciones agudas de la persona que esta hospitalizada generando un vacío en la atención al familiar, las cuales requieren múltiples fuentes de cuidado a corto plazo y de manera continua, con responsabilidades directas en enfermería, basado en una estrecha relación terapéutica enfermero-paciente, fundamentada en estimación de los valores, centrado en la persona, más que en la enfermedad.

La atención al familiar se constituye como una línea de acción para la acreditación de las instituciones prestadoras de servicios de salud. Los estándares para la acreditación

²⁹ MARTIN RODRIGUEZ, Agustín y PEREZ SAN GREGORIO, Ma Ángeles. Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. The Spanish journal of psychology. 2005. 8(1). p. 41.

³⁰ TORRENTS ROS, Roser, et al. Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. Enferm Intensiva. 2003. 14(2): p.51.

³¹ HUGHES, Felicity; BRYAN, Karen y ROBBINS Ian. Relatives' experiences of critical care. Nurs Crit Care. 2005. 10(1): p. 28.

³² JONES, Cristiana, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. Intensive Care Med. 2004. 30(3). p. 459.

de hospitales de la Joint Commission International³³, describe el indicador PFR: Derechos del paciente y su familia; donde contempla como la institución debe elaborar políticas y procedimientos para apoyar y promover la participación en el proceso de atención por parte de la persona y su familiar, adicionalmente, evalúa que los miembros del personal de salud deben recibir educación sobre su rol en la identificación de valores y creencias del paciente y su familia y como debe proteger dichos valores y creencias entre otros.

Es de aclarar y reconocer que actualmente en algunas instituciones se realizan diferentes intervenciones por parte del equipo de salud, que abordan las necesidades del familiar como lo es la información. Sin embargo, estas intervenciones se realizan de manera aislada, asociadas al “interés y motivación” del personal, no existen procesos organizados y sistematizados que permitan orientar y vincular a todo el personal, enfermería no está capacitado ni sensibilizado en el reconocimiento de las necesidades del familiar durante la hospitalización en el UCI, aunque se involucra al familiar en el proceso, existen muy pocas propuestas concretas que reflejen en qué forma las instituciones impactan en el apoyo para la atención al familiar.

Así mismo, en los servicios de cuidado intensivo se ha identificado que las recomendaciones respecto al cuidado con el familiar se tienden a generalizar, sin dedicar suficiente tiempo al reconocimiento de la problemática; tampoco es evidente el proceso de seguimiento que se hace a los familiares, a sus necesidades y al resultado de las intervenciones realizadas por enfermería.

La investigación sobre la experiencia del familiar, de forma indirecta abordará estas problemáticas, generando conocimiento sobre la situación real y referida por el 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 pueden contribuir a la comprensión y la sensibilización de la situación de los familiares de las personas hospitalizados en la unidad de cuidados

³³ JOINT COMMISSION INTERNACIONAL. Estándares para la acreditación de hospitales de la Joint Commission internacional. Cuarta Edición. Enero 2011. p. 56.

intensivos hace parte del aporte al cuerpo de conocimientos de enfermería del área salud cardiovascular, 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, es así que encontrar por medio de la investigación cual es la experiencia del familiar de la persona que vive una situación de enfermedad hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos fortalece las bases teóricas en la línea de evaluación de intervenciones.

Serán beneficiarios de los resultados de la presente investigación, además de los pacientes, familiares y profesionales de enfermería, las instituciones educativas de la región, quienes tendrán nuevos indicios para fortalecer los programas académicos realizando concreto énfasis en los programas existentes de especialización del área, para así validar las intervenciones de cuidado con el familiar apoyadas en medios de comunicación que permiten mejorar el cuidado brindado.

El generar y aplicar los resultados de la experiencia que vive el familiar será 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.

Los resultados del presente estudio serán presentados como una propuesta para la institución y específicamente para las unidades de cuidados intensivos adulto con el objetivo de brindar insumos para dar herramientas al cuidado del familiar desde enfermería, esto redundara en mejora de la satisfacción general.

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, reafirmando lo propuesto por Shelton³⁴.

1.4 Objetivo

Describir la experiencia del familiar de la persona que vive una situación de enfermedad hospitalizada en la Unidad de Cuidados Intensivos Adulto de la Fundación Oftalmológica de Santander (FOSCAL)

³⁴ SHELTON Wayne, et al. The effect of a family support intervention on family satisfaction, length-of-stay. And cost of care in the intensive care unit. Crit Care Med. 2010. vol. 38, no. 5. p. 1318

1.5 Definición operativa de conceptos

Experiencia: Como lo define Husserl, la experiencia es entendida como vivencia de las personas frente a una situación particular que es trascendente en su vida. Dicha experiencia permite revelar y describir las estructuras fundamentales de nuestro mundo, para apropiarnos e interpretarlo como una verdad. En otras palabras es comprender la situación de quienes han tenido esta vivencia y adjudicarlo a un significado.³⁵

Persona con situación de enfermedad hospitalizado en la UCI: Persona que vive una situación de enfermedad con un nivel de gravedad que amenaza su vida y requiere estar hospitalizada en una unidad de cuidados intensivos, perdiendo en algunos casos su autonomía, convirtiéndose en un ser dependiente de la atención y cuidados continuos que le ofrece el equipo de salud, por su condición requiere separación temporal de su núcleo familiar, esta situación tienen impacto en la vida de la persona y en quienes interactúan con ella³⁶.

Familiar de la persona con situación de enfermedad hospitalizada en UCI: Es una persona con vínculo de parentesco o cercanía que asumen las responsabilidades de un ser querido, participan con ellos en la toma de decisiones o asumiendo la toma de decisiones durante la experiencia de la persona que vive una situación de enfermedad que se encuentra hospitalizada en una unidad de cuidados intensivos³⁷.

Unidad de cuidados intensivos (UCI): Las unidades de cuidado intensivo son servicios especiales, debido a la tecnología que manejan y a la rutina que se desarrolla en la atención de los pacientes, dadas sus condiciones de urgencia y amenaza vital³⁸

³⁵ EMBREE, Lester. Análisis Reflexivo: Una primera introducción a la investigación fenomenológica. 1. ed. México: Morelia, 2003. p. 543.

³⁶ MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Unidad de cuidados intensivos: estándares y recomendaciones. Madrid: p. 6

³⁷ Adaptación del Concepto de cuidador familiar del grupo de de investigación de cuidado a la persona con enfermedad crónica y su familia. Barrera L, Carrillo G, Pinto N, Chaparro L, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Primera Edición. Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2010.

³⁸ MOLANO, María Consuelo. Investigación sobre estrategias de afrontamiento familiar cuando uno de sus miembros entra a una Unidad de Cuidado Intensivo. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: 2006. p.115.

2. Marco conceptual - revisión teórica

2.1 Contexto de las unidades de cuidado intensivo

Las unidades de cuidados intensivos son lugares fundamentales, en donde se realiza la labor propia de la terapia intensiva, estas unidades tienen unas características de equipamiento técnico y de personal especializado que le son propias. Se trata de un servicio central que presta asistencia a los pacientes en situación crítica, con patología de cualquier tipo (politraumatizados, post-quirúrgicos, patología respiratoria y coronarios), en íntima colaboración con los demás servicios hospitalarios³⁹.

El concepto actual de cuidado intensivo, comprende la aplicación sistemática de las múltiples posibilidades terapéuticas modernas, que se utilizan en situaciones de peligro para la vida, lo que supone la sustitución temporal de las funciones orgánicas alteradas o suprimidas⁴⁰, abordando de manera simultánea la enfermedad de base, que ha dado lugar a estos trastornos y teniendo en cuenta que tales medidas proporcionarían una buena calidad de vida para el futuro.

Con respecto a la tecnología de la UCI hay diversidad de equipos que permiten conocer de manera continua algunas variables fisiológicas, como los monitores que contribuyen a la interpretación de la situación clínica del paciente, así como equipos para enfocar la terapéutica tales como los ventiladores mecánicos entre otros⁴¹, es por esto que es un servicio de alta complejidad cuyo objetivo es brindar un cuidado integral a aquellas personas que se encuentran en condiciones críticas de salud.

Una de la característica que hace particular este servicio es el contar con personal que tiene una considerable capacitación en cuidados intensivos. Muchos profesionales trabajan en una UCI, incluyendo médicos especialistas, enfermeras y fisioterapeutas entre otros, y quienes laboran las 24 horas del día⁴², realizando rondas de pacientes en la UCI varias veces al día. El personal de la UCI debe cumplir con rigurosos

³⁹MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Unidad de cuidados intensivos: estándares y recomendaciones. Madrid: p. 10.

⁴⁰ FEIN, Alan. Organización y gestión de la unidades de cuidados intensivos. En: Irwin & Rippe's Medicina Intensiva. Edición en Español de: Irwin & Rippe's Intensive Care Medicine 5th ed. MARBAN LIBROS, S.L. 2006. (tomo 2) p. 2431.

⁴¹ *Ibíd.*, p. 2433.

⁴² MINISTERIO DE SALUD, COLOMBIA. Resolución número 5261 de 1994. Artículo 28. p. 9.

procedimientos de higiene y cuidado, a fin de garantizar que todos los pacientes estén protegidos de posibles infecciones, y que cada paciente sea vigilado cuidadosamente y tratado como lo requiere su condición.

2.2 Persona hospitalizada en una UCI

Son personas con una patología que ha alcanzado un nivel de severidad tal, que supone un peligro vital, actual o potencial susceptible de recuperabilidad. Los pacientes en una UCI pueden estar experimentando una falla multiorgánica, paro respiratorio, u otros problemas graves⁴³ que requieren un seguimiento constante.

El cuidado intensivo se centra en los sistemas principales del cuerpo, incluyendo el sistema cardiovascular, el respiratorio, el sistema nervioso central, y el metabólico. El personal de cuidados intensivos intenta mantener estos importantes sistemas del cuerpo funcionando sin problemas para que la persona se mantenga estable en sus constantes vitales; como condición subyacente se trata de lograr el buen funcionamiento y el equilibrio entre los sistemas corporales para mejorar considerablemente el pronóstico del paciente.

Un paciente muy inestable hospitalizado en la UCI, requiera un ajuste constante de medicamentos y medidas de tratamiento⁴⁴. Los pacientes serán trasladados a una unidad de cuidados intensivos si sus condiciones requieren una vigilancia constante, estricta y cuidadosa, ya que allí el personal puede tomar decisiones con rapidez para mantenerlos estables, debido a la naturaleza de su enfermedad, lesión u otra condición.

Para que una persona ingrese a una unidad de cuidados intensivos existen diferentes criterios de clasificación, desde los basados en alteraciones diagnósticas por sistemas hasta los basados en la priorización o alteración de las variables fisiológica. Según la legislación colombiana⁴⁵ que contempla para la admisión los criterios por sistemas, pueden ingresar pacientes que presenten alteraciones del orden cardiovascular, neurológico, infeccioso, pacientes con hipertermia maligna, con leucemias agudas que requieran asistencia ventilatoria, así como pacientes de orden neumológico, tóxico y metabólico, pero adicionalmente a estos, se identifican otros criterios basados en la priorización⁴⁶ ya sea alta I, II, III y IV o baja, o la clasificación según la alteración de

⁴³ MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL. Unidad de cuidados intensivos: estándares y recomendaciones. Madrid: p. 6.

⁴⁴ FEIN, Alan. Organización y gestión de las unidades de cuidados intensivos cap 2015 en Irwin & Rippe's Medicina Intensiva. Edición en Español de: Irwin & Rippe's Intensive Care Medicine 5th ed. Marban Libros, S.L. Tomo 2. 2006. p. 2432

⁴⁵ MINISTERIO DE SALUD, COLOMBIA. Resolución número 5261 de 1994. Artículo 29. p. 9.

⁴⁶ NARANJO JUNOY, Francisco. Guía de criterios de ingreso y egreso a UCI A en la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL. 2011.

variables fisiológicas como los signos vitales, los valores anormales en los resultados de laboratorio y los hallazgos físicos.

Debido a la selección de los pacientes basado en los criterios de ingreso a UCI se puede establecer una morbilidad característica de esta área. En la unidad de cuidados intensivos adulto de la Fundación Oftalmológica de Santander las principales causas de ingreso son⁴⁷:

- Cardiovasculares: Choque cardiogénico, choque obstructivo, infarto agudo de miocardio, edema pulmonar cardiogénico, arritmia cardíaca, insuficiencia cardíaca congestiva.
- Infeccioso: Sepsis, choque distributivo, infección, falla orgánica multisistémica relacionada a sepsis.
- Respiratorias: Insuficiencia respiratoria, falla respiratoria, fibrosis pulmonar.
- Neurológico: Infarto-lesión tallo, enfermedad cerebrovascular, choque neurogénico, edema cerebral, herniación cerebral.
- Hemorrágico: Choque hipovolémico, hemorragia, choque hemorrágico.
- Estado post-RCCP: Reanimación cardiopulmonar, paro cardiorespiratorio, paro respiratorio con reanimación.
- Metabólico: Pancreatitis, estado hiperosmolar no cetocico, cetoacidosis diabética, tirotoxicosis, diabetes Mellitus, hepatitis no infecciosa.

En la actualidad por la tendencia al aumento en la esperanza de vida al nacer de 61 años en 1970 a 73 en el 2010⁴⁸, también se evidencia un aumento en las enfermedades crónicas no transmisibles⁴⁹, que conllevan a un aumento en el ingreso de adultos mayores en la UCI, siendo estos los que mayor probabilidad de sobrevivir tienen como lo evidencio el estudio de mortalidad de Melendez et al⁵⁰, donde los pacientes mayores de 75 años presentaron una mortalidad menor con respecto a los menores de 75, hecho que reevalúa el concepto restrictivo que se tiene del ingreso a UCI el adulto mayor y resalta una característica particular de la persona que ingresa a UCI.

⁴⁷ MELENDEZ, Héctor J. et al. Mortalidad general y atribuible a cuidado intensivo: estudio de cohorte. Acta Colombiana de Cuidado Intensivo 2011. 11(2). p. 94.

⁴⁸ UNICEF. Colombia, Estadísticas. En http://www.unicef.org/spanish/infobycountry/colombia_statistics.html

⁴⁹ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2010. Disponible en Internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=365&Itemid=135

⁵⁰ MELENDEZ, Op cit., p. 95

2.3 La experiencia

La experiencia es definida según la Real Academia Española⁵¹ como el “hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo”, también es la “circunstancia o acontecimiento vivido por una persona”.

Para Husserl, la experiencia es entendida como; vivencia de las personas frente a una situación particular que es trascendente en su vida. Dicha experiencia permite revelar y describir las estructuras fundamentales de nuestro mundo, para apropiarnos e interpretarlo como una verdad. En otras palabras es comprender la situación de quienes han tenido esta vivencia y adjudicarlo a un significado.⁵²

Según Husserl, nuestras experiencias e ideas preceden al lenguaje y ocurren en una esfera privada e interior. El lenguaje sólo da nombre a los significados que ya existen en nuestra conciencia. Lo anterior significa que para Husserl *toda experiencia posee una estructura de horizonte u estructura horizontal*⁵³. La percepción de lo singular tiene lugar en forma de secuencia temporal en la que cada experiencia actúa de elemento clarificador de una experiencia anterior o susceptible de ser clarificada por otra posterior, pues toda experiencia implica una *preciencia*, un *saber con antelación* o un *saber en relación* que pertenece a la estructura del mismo experimentar. El horizonte hace referencia, precisamente, a esa totalidad de lo percibido o perceptible en cada uno de los actos cognitivos particulares⁵⁴.

En concreto, esto significa que, “desde el punto de vista de la toma de conciencia, lo percibido no termina allí donde termina la percepción”⁵⁵, los límites de la percepción y los límites de la experiencia no coinciden: la experiencia está vinculada a un sistema de relaciones espaciales o temporales, que constituyen un contexto de sentido, en donde se dan cita lo particular determinado con lo general indeterminado. En este horizonte cada dato proyecta una luz sobre el resto de los componentes de la totalidad y recibe de ellos, recíprocamente, clarificación. Toda experiencia implica una *preciencia*, un *saber con antelación* y una *conciencia o saber en relación* que pertenecen a la estructura del mismo

⁵¹REAL ACADEMIA DE LA LENGUA ESPAÑOLA. Disponible en internet: <http://lema.rae.es/drae/?val=experiencia>

⁵² EMBREE, Lester. Análisis Reflexivo: Una primera introducción a la investigación fenomenológica. 1. ed. México: Morelia, 2003. p. 543.

⁵³ LASZLO, Tengelyi. La experiencia y el infinito según Kant y Husserl. La Lámpara de Diógenes, vol. 11, núm. 20-21, enero-diciembre, 2010, pp. 47-62 Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Puebla, México p. 53.

⁵⁴ Ibid. p. 52.

⁵⁵ HUSSERL, Edmund. "Phenomenology" The *encyclopaedia britannica* article. p. 6.

experimentar. Este saber con otras cosas y este saber con antelación es lo que pretende expresar el término horizonte⁵⁶.

Experimentar es conocer en perspectiva los objetos y las palabras acompañadas de las connotaciones y referencias que le son propios; la interpretación y comprensión de la evidencia y verdad de cualquier dato o palabra necesita, dada su inserción en un contexto de sentido, “mantener siempre ante los ojos que en el horizonte de experiencia se encuentra inseparablemente inscrita cualquier operación de experiencia”. Teniendo en cuenta así lo referido por Husserl donde “Toda vivencia actual, tiene necesariamente su horizonte del tiempo inmediatamente anterior y posterior”. Pasado y futuro aparecen implicados en el ahora.

Para Husserl el concepto de horizonte está vinculado con la idea de “mundo”: toda experiencia singular se da en el mundo, en calidad de horizonte universal. El mundo es lo presupuesto como suelo de toda experiencia y como horizonte de todo acontecimiento. El mundo aparece como la instancia trascendental a la que toda experiencia singular remite, pues en cuanto horizonte universal, ejerce la función de plataforma global de sentido sobre la que se asientan las diversas perspectivas en las que el hombre percibe los objetos. El tema del horizonte de la experiencia nos conduce así al tema del mundo en los diferentes significados que puede tener: mundo como *naturaleza*, mundo como *historia*, mundo como *sociedad*, mundo del *lenguaje*, mundo de la ciencia, etc. Y, más allá de tales mundos especiales, al mundo en general, carente de especificación. Este mundo es *el lugar del ser y del sentido originario*. Es, en términos de Husserl, el “*a priori concreto*” al que remite toda experiencia y donde tienen lugar *las donaciones originarias de sentido*⁵⁷.

Husserl utiliza diversas fórmulas para designar el mundo de la vida. “Mundo vivo del espacio y del tiempo”, “mundo circundante personal”, etc. En sus últimos años las diversas fórmulas son sustituidas por el término “mundo de la vida” para indicar, de manera más clara, que él es el ámbito de las evidencias inmediatas precategóricas y prelógicas, mundo de la vida precientífica, que sirve de soporte a toda actividad humana.

El mundo de la vida es un conglomerado sociocultural integrado por opciones de valor, experiencias subjetivas y sedimentos históricos; es el mundo donde se nace y se muere, donde se hereda una tradición cultural, donde se comunica un lenguaje, donde se vive intersubjetivamente. Es el mundo de la cotidianidad, en cuyo horizonte nos encuadramos para orientarnos y es, a la vez, tejido de las relaciones sociales; es el mundo del trabajo, de la familia, de los usos y las costumbres. Un mundo de personas y de cosas que están en relación esencial conmigo y que constituyen mi mundo. “Es el mundo de la existencia concreta precientífica donde el hombre se instala, actúa, construye proyectos y se realiza como científico, como político, como creyente. Es el mundo de la experiencia cotidiana

⁵⁶ HUSSERL, Edmund. "Phenomenology" The *encyclopaedia britannica* article. p. 14.

⁵⁷ Ibid., p. 42.

donde el yo que filosofa posee una existencia consciente y en el que se inscriben las ciencias y los científicos. En ese mundo somos objetos entre los objetos y en el polo opuesto, sujetos egológicos teleológicamente referidos a ese mundo como quienes lo experimentan, valoran, se preocupan. Un reino, en fin, de valores y metas, que no es sustituible por manifestación parcial alguna del mismo, como pretende el objetivismo científico, sino que subyace como sustrato englobante de todo acontecer y de cualquier obrar.”

2.4 La experiencia: enfermería como cuidado

Reconocer y abordar la experiencia de los sujetos de cuidado en diversos escenarios, es uno de los puntos de referencia en la comprensión de la filosofía del cuidado como objeto de estudio de la disciplina de enfermería. A partir de estas vivencias, enfermería como disciplina determina la integralidad del ser humano, la influencia del contexto y su complejidad, la interacción y reciprocidad percibida entre el equipo de salud y el sujeto de cuidado, el descubrimiento de potenciales y capacidades generadas por situaciones adversas, así como la redignificación, trascendencia y auto transformación del ser humano.

Para esta investigación se tendrán en cuenta los conceptos principales y definiciones de Anne Boykin y Savina Schoenhofer, en relación con la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica, teniendo en cuenta que estas autoras abordan la experiencia como referente clave para los modelos de cuidado

Desde la perspectiva de la Enfermería como cuidado, el objetivo de la enfermería es nutrir a las personas que viven el cuidado y que crecen en el cuidado. El papel de la enfermería es conocer a las personas durante el cuidado, y apoyarlas y reconocerlas como personas cuidadas⁵⁸. Este papel se refleja cuando la enfermera establece la relación con la persona cuidada con la intención de conocerla como persona cuidada, reconociendo la experiencia y celebrando dicha persona como persona cuidada.⁵⁹

El cuidado es la expresión de la enfermería y es la presencia intencional y auténtica de la enfermera con otra persona que se reconoce como persona que vive el cuidado y crece en el cuidado⁶⁰. La sensibilidad y los conocimientos para crear formas únicas y efectivas de comunicar los cuidados se desarrollan a través de la intención de cuidar.

⁵⁸ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Is there really time to care? Nursing Forum, 35(4). 2000. p. 36-38.

⁵⁹ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: A model for transforming practice. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers. 2001.

⁶⁰ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: A model for transforming practice. New York: National League for Nursing Press. 1993. p. 24.

La persona se reconoce como un individuo particular que vive el cuidado y crece en el cuidado. A través de la perspectiva de la enfermería como cuidado, las personas son completas en el momento: no existe déficit, deficiencia, insuficiencia ni ruptura. Si se considera la persona menos que el todo no se está valorando a la persona.

Desde esta perspectiva, resulta fundamental el reconocimiento de la vivencia del otro, entendiendo que cada una será única, particular y diferente a cualquier otra.

La enfermería aparece en la situación de enfermería. La idea de una situación de enfermería se conceptualiza como “una experiencia vivida y compartida donde los cuidados entre enfermera y la persona cuidada potencian a la persona”⁶¹, y es el contexto de todo lo que se conoce y se realiza en enfermería. La situación de enfermería se construye en la mente de la enfermera y está presente siempre que la intención de la enfermera sea la de “cuidar”⁶². La práctica de la enfermería, así como el conocimiento práctico de la enfermería, se coloca en un contexto relacional de persona con persona que cuida en la situación de enfermería.

La situación de enfermería supone la expresión de unos valores, intenciones y acciones de dos o más personas que eligen vivir una relación de cuidado. En esta relación, todo el conocimiento de la enfermería se crea y se entiende⁶³.

Cuando la enfermera entra en el mundo de la otra persona con la intención de conocerla como persona de cuidados, el encuentro entre la enfermera y la persona cuidada origina el fenómeno de los cuidados compartidos, dentro del cual la persona se nutre⁶⁴.

Mediante la presencia y la intencionalidad, la enfermera consigue conocer a la otra persona, viviendo y creciendo en cuidados. La manifestación constante y mutua potencia su relación de amor. Sin el cuidado entre la enfermera y la persona cuidada, puede producirse una actividad unidireccional o el intercambio recíproco, pero cuidar en su significado más completo no ocurre. Es en el contexto de los cuidados compartidos donde la persona se nutre, expresándose cada uno a su manera y reconociendo a la otra persona como una persona de cuidados⁶⁵.

⁶¹ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: A model for transforming practice. New York: National League for Nursing Press. 1993. p. 33.

⁶² BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. The role of nursing leadership in creating caring environments in health care delivery systems. Nursing Administration Quarterly, 25(3). 2001. p. 1-7.

⁶³ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: An overview of a general theory of nursing. Ed: M. E. Parker. Nursing theories and nursing practice. Philadelphia: F. A, Davis. 2000. p. 391-402.

⁶⁴ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Op. Cit. 2001. p. 393.

⁶⁵ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. The role of nursing leadership in creating caring environments in health care delivery systems. Nursing Administration Quarterly, 25(3). 2001. p. 401.

La personalidad es entendida como vivencia basada en el cuidado. Desde la perspectiva de la enfermería como cuidado, la personalidad es la llamada humana universal. Supone que la totalidad del ser humano se expresa al vivir cuidados solamente día a día y se fortalece con la participación de las relaciones de cuidado⁶⁶. La personalidad es un proceso de vivir cuidados y crecer en cuidados, que suponen ser auténtico, demostrar congruencia entre las creencias y los comportamientos, y salirse del significado de la vida de uno⁶⁷.

La experiencia vivida y compartida de los cuidados en una situación de enfermería potencia la personalidad: tanto la enfermera como la persona cuidada crecen en cuidados.

En la intimidad de los cuidados, el respeto por uno mismo como persona y el respeto por los otros son valores que reconocen la personalidad, “un entendimiento profundo de la personalidad comunica la paradoja de una comunicación persona como-persona y persona-en comunión juntas”⁶⁸.

Las creencias fundamentales sobre lo que significa ser humano dirigen la teoría de la enfermería como cuidado. Boykin & Schoenhofer, presentan seis supuestos principales⁶⁹ que reflejan un conjunto de valores que proporcionan la base de un entendimiento y la explicación del significado de enfermería.

- Las personas son fruto del cuidado a través de la virtud de su humanidad.
- Las personas como un todo y una plenitud en el momento.
- Las personas viven cuidados, momento a momento.
- Personalidad es vivir la vida basada en el cuidado.
- La personalidad se potencia a través de la participación en las relaciones de nutrición cuidando a los otros.
- La enfermería es tanto una disciplina como una profesión.

El amplio contexto filosófico de la teoría garantiza la congruencia de una variedad de situaciones de enfermería. Como teoría general, la enfermería como cuidado es un

⁶⁶ Ibid., p. 397.

⁶⁷ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: An overview of a general theory of nursing. Ed: M. E. Parker. Nursing theories and nursing practice. Philadelphia: F. A, Davis. 2000. p. 393.

⁶⁸ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Op. Cit. 2001. p. 400.

⁶⁹ Ibid., p. 394.

modelo adecuado para varios papeles de enfermería, como práctica individual, práctica de grupo o institucional, o una variedad de contextos prácticos, como el cuidado de agudos, cuidado a largo plazo, administración de cuidados y educación de cuidados. Los supuestos fundamentales de la teoría de la enfermería como cuidado, dirigen todas las aserciones y conceptos de la teoría. Son los siguientes: 1) ser humano es ser cuidado, y 2) el propósito de la disciplina y la profesión es llegar a conocer personas y nutrirlos como personas que viven cuidados y crecen en cuidados.

Estas premisas originan el concepto del respeto por las personas como individuos de cuidado y respeto por lo que les importa. La noción del respeto es la base, caracteriza las relaciones y es el punto de partida para todas las actividades.

3. Marco de diseño

3.1 Diseño

El diseño metodológico se enmarcó en una investigación cualitativa para acercarse al conocimiento de la realidad vivida por el familiar y responder a la pregunta ¿Cuál es 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 identificar la naturaleza esencial del significado de la experiencia para familiar se utilizó como método la fenomenología⁷⁰ que permitió orientar el estudio hacia la categorización y descripción del fenómeno.

La fenomenología es tanto una filosofía como un método de investigación, está dirigida a comprender la experiencia vivida por lo tanto tiene sus bases en la filosofía, aquí el investigador está preocupado por la naturaleza de lo que va a investigar, por lo que no existe una comprensión previa del fenómeno, por lo tanto no se conoce las características esenciales del fenómeno que se pretende estudiar⁷¹.

Husserl el padre de la fenomenología, la considera; una filosofía, un enfoque y un método, la tradición de Husserl o fenomenología eidética es epistemológica, y hace énfasis en un regreso a la intuición reflectiva para escribir y clarificar la experiencia tal y como se vive y se constituye en conciencia (saber Algo). La fenomenología tiene que ver con la pregunta ¿cómo conocemos? se trata de una búsqueda epistemológica y un compromiso con la descripción y clarificación de la estructura esencial del mundo vivido de la experiencia consiente, en este sentido el lenguaje fenomenológico es descriptivo y

⁷⁰ SANCHEZ Beatriz. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 2006. p.24.

⁷¹ MUÑOZ Luz Angélica y LORENSINI ERDMANN, Alacoque. La Fenomenología en la producción de conocimiento de enfermería. En: Investigación Cualitativa en enfermería: Contextos y bases conceptuales. Washington D. C. Serien PALTEX Salud y Sociedad 2000 No 9. 2008. p. 103.

su propósito es hacer que la experiencia original le sea evidente por medio del reflejo de la intuición clara⁷².

Para enfermería la subjetividad es necesaria en el proceso de cuidado, pero hay una devaluación científica de la misma, lo cual genera una dicotomía entre la perspectiva científica general y el interés de enfermería por fundamentar el cuidado, es por esto que el abordaje fenomenológico permite acercar la brecha entre la ciencia y la práctica, con el objetivo de realizar un intento por entender los aspectos empíricos desde la perspectiva de aquellos que están siendo estudiados, como lo establecen Muhanl y Oiler citados por Sánchez (2006)⁷³, ya que la fenomenología sirve como racionalización para entender los individuos a partir de la inmersión en su campo de percepción, para ver la vida tal como estos individuos la ven.

“La fenomenología busca hacer un retrato exacto de lo que se experimenta, reconocer la vivencia de estar en el mundo de una manera particular y no sus hechos interiores o exteriores. No busca comprobar veracidad sino que la asume; no pretende explicar, ni juzgar: solamente refiere la experiencia que se vive. Su producto final por lo tanto es la descripción exhaustiva del fenómeno”⁷⁴.

Los fenomenólogos ven a la persona integrada en su entorno. El mundo configura a la persona, y la persona configura el mundo. La persona esta limitada como consecuencia de su propia existencia, de forma que su universo esta influenciado por su capacidad de establecer significados de acuerdo con el lenguaje, la cultura, la historia y los valores, esto significa que el lugar de una persona en el mundo esta configurado por elementos que limitan su pensamiento y su conducta⁷⁵.

La enfermera cuidadora, como se ha establecido, debe acercarse al mundo del otro para comprenderlo y desde allí fortalecerlo en su propia capacidad de cuidado, ya que es imperativo que aprendamos más sobre como la situación afecta a las personas a un nivel individual, de manera tal que pueda responder adecuadamente al llamado de cuidado⁷⁶.

⁷² MORSE, Janice M. Emerger de los datos Los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. En: Asuntos críticos de la investigación cualitativa. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín. 2003. p. 141.

⁷³ SANCHEZ Beatriz. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 2006. p. 24.

⁷⁴ SANCHEZ, Op. Cit., p. 25.

⁷⁵ BURNS, Nancy y GROVE Susan K. Introducción a la investigación cualitativa. En: Investigación en Enfermería. Tercera Edición. Elsevier. 2004. p. 391.

⁷⁶ SANCHEZ, Op. Cit., p. 25.

3.2 Método

Para interpretación metodológica del estudio se seleccionó el abordaje de Colaizzi⁷⁷, a continuación se describen en el cuadro 01 los pasos que se siguieron.

Cuadro 01. Pasos del abordaje de Colaizzi.

Pasos	Items
1	Definición del fenómeno de interés
2	Recolección de descripciones de los participantes sobre este fenómeno
3	Lectura de todas las descripciones de los participantes sobre este fenómeno
4	Volver a las transcripciones originales y extraer enunciados significativos
5	Tratar de escribir el significado de cada enunciado significativo
6	Organizar los significados formalizados agregados en grupos de temas
7	Escribir una descripción exhaustiva
8	Volver a los participantes para validación de esta descripción
9	Si nuevos datos son revelados durante la validación incorporarlos a la descripción

Fuente: Adaptación del cuadro Metodologías para Investigación Cualitativa de Sanchez Beatriz

3.3 Muestra

La muestra fue teórica⁷⁸ la cual se inició con informantes voluntarios y posteriormente para la selección de los informantes se tuvo en cuenta las necesidades de información detectadas en los primeros resultados, adicionalmente se seleccionaron informantes con diversos puntos de vista y perspectivas con el objetivo de brindar la oportunidad que emergieran posibles impugnaciones a las ideas preconcebidas por parte del investigador.

Independientemente de cuantos informantes claves, el esfuerzo del muestreo estuvo encaminado con base en las necesidades de información detectadas en los primeros resultados.

Se consideró completa la muestra según el criterio de saturación de la información, es decir hasta el punto en que ya no se obtuvo nueva información siendo redundante y donde las categorías se volvieron densas⁷⁹, teniendo también en cuenta el criterio de

⁷⁷ SANCHEZ, Op. Cit., p. 33.

⁷⁸ POLIT; Denise F y HUNGLER Bernandette P. Diseños de Muestreo. En: Investigación científica en ciencias de la salud Principios y métodos. Sexta Edición. Mexico. McGraw-Hill Interamericana. 2000. p. 286.

⁷⁹ ARIAS VALENCIA, Maria M y GIRALDO MORA, Clara V. El rigor científico en la investigación cualitativa. Invest Educ Enferm. 2011. 29(3): p. 506.

saturación de Morse quien dice “cuando hay poco que aprender y el entrevistador lo ha escuchado todo y se empieza a aburrir, se ha llegado a la saturación y la comprensión está completa”⁸⁰.

Todas las categorías no son obvia e igualmente relevantes, de manera que la profundidad de averiguación dentro de cada una de las categorías no es la misma⁸¹

3.4 Criterios de inclusión

En la selección de los informantes claves se tuvo los siguientes criterios para la inclusión en el estudio:

1. Ser mayor de 18 años
2. Tener vínculo de parentesco o cercanía con la persona hospitalizada en UCI.
3. Que haya transcurrido las primeras 24 horas desde el ingreso de su familiar a la UCI, para favorecer la posibilidad de tener un mínimo de vivencias acumuladas.
4. No tener déficit cognitivo o enfermedad mental.
5. No estar en el momento de la entrevista bajo efecto de medicamentos o sustancias que limiten su habilidad para comunicarse.
6. Se describe como familiar al responsable del cuidado de la persona quien participa en la toma de decisiones.

3.5 Recolección de la información

La recolección de la información se realizó por medio de entrevistas a profundidad, adicionalmente se utilizó como estrategia complementaria⁸² la observación participante.

Para la realización de las entrevistas a profundidad los participantes se abordaron y se les preguntó si quieren participar en la investigación, posterior a la aceptación se obtuvo el libre consentimiento informado (ver anexo 01) para la participación, grabación y transcripción de la entrevista, el cual se entregó al familiar quien realizó su lectura en

⁸⁰ MORSE, Janice M. Emerger de los datos Los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. En: Asuntos críticos de la investigación cualitativa. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín. 2003. P 37.

⁸¹ GLASER, B. y 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. p.18

⁸² DO PRADO, Marta L; DE SOUSA, Maria de L y CARRARO, Telma E. El diseño de la investigación Cualitativa. En: Investigación Cualitativa en enfermería: Contextos y bases conceptuales. Washington D. C. Serien PALTEX Salud y Sociedad 2000 No 9. 2008. p. 89.

presencia de la investigadora con el fin de solucionar dudas e inquietudes que surgieran derivadas del consentimiento.

Previo a la obtención del consentimiento se realizó una explicación a los participantes del objetivo de la investigación, indicándoles que podrán suspender la entrevista en cualquier momento, se le indicó que esta información no sería presentada con sus nombres y se utilizaría con propósitos académicos para mejorar el cuidado brindado por enfermería y demás profesionales de la salud.

Una vez iniciada la entrevista se inició la grabación.

La investigadora dio 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 inició 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.

Se realizaron preguntas por parte de la investigadora solo cuando fue necesario para clarificar lo que el familiar estaba relatando, se considero completa la entrevista cuando el familiar describa la experiencia totalmente.

Las entrevistas se terminaron de modo natural y se realizaron en un espacio de intimidad⁸³, que se inició con una pregunta general, a través de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas por medio del establecimiento de un ambiente de confianza⁸⁴.

En todos los casos se complemento la entrevista con anotaciones sobre expresiones no verbales, las anotaciones a las entrevistas se realizaron durante el mismo día de realizada la entrevista.

⁸³ Deusto, La entrevista a profundidad. Bilbao, 1996, pag. 171

⁸⁴ TAYLOR, S.J. y BOGDAN R. "Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados". Editorial Paidós Básica. 1987 de todas las ediciones en castellano. pp. 100-132

La transcripción de las entrevistas se realizó el mismo día de la realización y se almaceno y clasifico por número de informante y número de entrevista realizada, siguiendo la secuencia informante 1, entrevista 1, 2.

Para la recolección de la información de la observación participante, el escenario fue las salas de espera de las tres Unidades de Cuidado Intensivo Adulto y el lobby de la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL en la ciudad de Floridablanca, esta se realizó durante el tiempo previo, durante y después de los horarios de visita establecidos por la institución, la recogida de los datos se realizo a través del diario de campo, la información se obtuvo desde la agudeza de percepción del investigador ante la acción de los sujetos de estudio.

Los aspectos centrales de la observación participante⁸⁵ fueron:

- Comportamiento: abarco la forma de actuación y de interacción que se dio entre los familiares.
- Apariencia física: incluyo todo lo relacionado con el biotipo, formas de vestir.
- Temas de conversación: fijarse en lo que decía y cómo lo decía: tono de voz, ademanes. Anotar la edad, nivel social y el contexto.
- Etilos de relación y comunicación: se observo la forma de dirigirse a otras personas, la forma de sentarse, de estar de pie, movimientos, gestos, tono de voz, expresiones faciales, posturas.
- Espacio: se refiere a la dimensión física del espacio social. En la observación se tuvo en cuenta el espacio en relación a la actividad predominante, así espacio de estar, de espera, de información, de paso, de encuentro, de descanso.
- Utilización del espacio: se observo los lugares que los familiares ocupan preferentemente y aquellos en los que están excluidos o limitados, que afectan los mecanismos de relación interpersonales.

Los familiares de la persona hospitalizada en la UCI son personas vulnerables debido a la situación particular que viven, durante la realización de la entrevista no se presento situación de desequilibrio emocional importante que requiriera suspender automáticamente la entrevista, se brindó ayuda en los momentos de llanto y se tenía el apoyo de personal de psicología de la institución, aunque no se requirió.

Para mantener la calidad, objetividad y rigor de la investigación, se tuvo en cuenta los criterios de veracidad, reflexividad y verificación.

⁸⁵ POLIT; Denise F y HUNGLER Bernandette P. Métodos observacionales. En: Investigación científica en ciencias de la salud Principios y métodos. Sexta Edición. Mexico. McGraw-Hill Interamericana. 2000. p. 347.

Verificación: Triangulación y auditoria externa Creswell (1998)⁸⁶: La validación desde los participantes, se logró a través del uso de la observación persistente y focalizada, la comprobación con los informantes a fin de contrastar la versión que el investigador ha creído detectar, con la opinión del grupo de personas que tienen conocimiento del fenómeno en investigación.

Reflexividad: Conciencia y autocrítica relacionado con predisposiciones y posibles sesgos. Marcus (1994)⁸⁷ se cumplió por medio del proceso de Reducción: La investigadora reconoció su propia experiencia del fenómeno, para así extraerla del análisis de la experiencia del familiar, evitando darle su propia interpretación⁸⁸.

*Veracidad: VERDAD: Validez Descriptiva*⁸⁹: Precisión o exactitud con que los hechos son recogidos en los textos o informes sin ser distorsionados por el propio investigador. Maxwell (1992) se realizó mediante la comprobación por parte de un investigador externo de la adecuación de la estrategia seguida de la calidad de la información recolectada, la coherencia interna de los datos, la relación entre estos y las interpretaciones realizadas⁹⁰, aspecto que se tuvo en cuenta con el acompañamiento permanente del docente- tutor del proyecto.

Rol del investigador: Durante la recolección de la información el rol fue de investigador para evitar generar suspicacias, condicionar la actitud de la familia, y por tanto evitar sesgos al existir la posibilidad de generar demandas de información. Por lo tanto al adoptar simplemente el rol de investigador de la institución, ocultando la posición de enfermera se evitó los sesgos ya citados.

De igual forma con el rol de investigador se busco estar más cerca a la realidad, es decir a las condiciones normales en las que se dan estos procesos, favoreciendo una recolección más cercana a la perspectiva de los observados.

⁸⁶ SANDÍN ESTEBAN, M. Paz. Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Revista de Investigación Educativa, 2000, Vol. 18, n.º 1, págs. 237.

⁸⁷ SANDÍN ESTEBAN, M. Paz. Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Revista de Investigación Educativa, 2000, Vol. 18, n.º 1. p. 238.

⁸⁸ SANCHEZ Beatriz. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá 2006. p.2

⁸⁹ SANDÍN ESTEBAN. 2000, Op. Cit., p. 226.

⁹⁰ ALVARADO Eva Luz, PINEDA Elia. Metodología de la investigación. Tercera edición. Editorial Organización Panamericana de la Salud. 2008. p.102

Éticamente, teniendo en cuenta los objetivos, no hay riesgo de causar ningún daño ocultando la condición de enfermera coordinadora del área.

El papel durante la recogida de datos fue el de estar abierta a los acontecimientos para captar el máximo de información, estimular a las personas implicadas a que expresaran sus experiencias, ser partícipe de lo que sucede sin condicionar ni dirigir los procesos y tener la flexibilidad suficiente para tomar decisiones y cambiar en cada momento de la investigación para mejor la consecución de los objetivos.

Para la aproximación en el análisis, se siguió el abordaje de Colaizzi, inicialmente los datos se almacenaron en el programa Atlas ti versión 6.0 con licencia de la Universidad Nacional de Colombia, con el objetivo de cumplir el rigor analítico en el tratamiento informático de los datos.

Cada entrevista se transcribió en un archivo con formato de texto enriquecido (RTF) para recopilar y organizar el texto, y junto con el diario de campo se almacenaron en una "unidad hermenéutica", en dicha unidad se crearon los códigos descriptores de cada entrevista, para así construir una red con la cual permitió conectar visualmente pasajes seleccionados, memos y codificaciones para así crear los códigos nominales basados en las relaciones visibles que revelaron otras relaciones por medio de la utilización de redes para explorar y descubrir significados interrelacionados.

Posteriormente de forma manual se construyeron las categorías a partir de los códigos nominales y poder realizar así la descripción exhaustiva del fenómeno.

A continuación se ejemplifican los pasos que se realizaron en el proceso de análisis.

Cuadro 02: Pasos del proceso de análisis.

Informante	Entrevista	Cita	Código Descriptor	Código nominal	Categoría
01	01	“.....” ”.....”	“.....”	Expresión/ frase/Palabra que describe de forma general	Consolidación de los códigos nominales a través de una expresión/palabra que los interprete

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Después de realizada la descripción exhaustiva se volvió a los participantes para validación de esta descripción, de acuerdo a las observaciones realizadas por los informantes, si resaltaron en la descripción final siguiendo así, el abordaje metodológico de Colaizzi.

3.6 Consideraciones éticas

Esta fue una investigación con riesgo mínimo y mantuvo los parámetros éticos para estudios con seres humanos incluyendo los siguientes:

- Los participantes seleccionados recibieron información acerca de los objetivos del estudio con la explicación detallada.
- La participación fue voluntaria.
- El participante podía retirarse en el momento que deseara.
- La información siempre tendrá un manejo confidencial: La información solo será revisada por la Investigadoras y por los comités de ética de la Universidad Nacional de Colombia y la FOSCAL.
- Se realizó basada en la evidencia científica, ética, político social, estética y personal disponible de enfermería para el cuidado de los familiares con personas hospitalizadas en UCI.
- Se incorporaron en este estudio a las personas que se juzgo conveniente incluir buscando que la participación de los familiares contemplara todas las características necesarias para que fuese una muestra representativa de la experiencia del familiar de la persona que vive una situación de enfermedad y que se encuentra hospitalizado en la UCI.
- Se solicitó autorización a las instancias pertinentes dentro de la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería (Comité de Ética e Investigación y Consejo de Facultad) y de la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL (Comité de Ética e Investigación) antes del inicio del estudio.
- El riesgo que corrieron los participantes fue mínimo y no fue identificado lo contrario durante el estudio, ya que se contemplaba la suspensión inmediatamente si se llegase a presentar.

La presente investigación cumplió los artículos 29 y 30 de la Ley 911 del 2004 es así que, se rigió por lo normado en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Se resume en ella los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

El libre consentimiento informado y su aval por escrito se realizó mediante un proceso que contemplo una explicación breve y clara del proyecto al familiar; presentando el objetivo del estudio.

Se consideraron, además, aspectos nacionales e institucionales para el aval del estudio. El documento fue enviado para revisión del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería

de la Universidad Nacional de Colombia y de la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL donde fue aprobado para el inicio. (Ver anexo 02 y 03)

Los resultados se presentan de manera secuencial y organizada por parte del investigador. Las conclusiones y sugerencias ratifican la experiencia del familiar de la persona que vive una situación de enfermedad hospitalizada en UCI y hace evidente cómo la investigación responde a las necesidades del cuidado de enfermería en este campo. Apoyan el avance de la línea de investigación Evaluación de Intervención de Cuidado en el área temática de Salud Cardiovascular.

3.7 Consideraciones ambientales

El estudio, por su naturaleza, no genera implicaciones que tengan un gran impacto ambiental; sin embargo la investigadora tuvo en cuenta medidas de protección del ambiente en el manejo de los recursos básicos, como el uso responsable de papel.

3.8 Limitaciones

Durante la investigación se consideró inicialmente que se presentarían limitaciones en la realización de las entrevistas que dependían de los horarios de visita y la disponibilidad de tiempo de los familiares, pero durante el desarrollo y la recolección de la información no se evidenciaron limitaciones.

4. Resultados

A continuación se presentan los resultados y el análisis de los códigos y categorías identificadas que dan respuesta a la descripción exhaustiva de la experiencia del familiar de la persona que se encuentra hospitalizada en una unidad de cuidados intensivos adulto.

Se abordaron 9 informantes claves, que cumplieron con los criterios de inclusión. La caracterización sociodemográfica de los participantes se detalla en el cuadro 03. Se realizaron 9 entrevistas a profundidad que garantizaron la saturación de la información, dichas entrevistas posteriormente se transcribieron de forma textual en un archivo con formato de texto enriquecido (RTF).

El investigador realizó observaciones en relación con las fascias de los participantes, la entonación de cada una de las expresiones y los movimientos corporales, las cuales fueron transcritas como notas de campo en cada una de las entrevistas.

Cuadro 03. Caracterización socio-demográfica de los informantes clave.

Informante	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	Femenin	51	Madre	Piedecuesta	Docente

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Las expresiones de los informantes que reflejan el sentir y la vivencia producto de su experiencia, fueron organizadas en códigos descriptores en el programa Atlas Ti, se encontraron 214 códigos que reportan lo manifestado en las entrevistas.

Estos códigos descriptores posteriormente se organizaron en 30 códigos nominales con los que se consolidaron 6 categorías, las cuales representan los temas que resaltaron y que fueron usuales a las descripciones de los participantes. (Ver cuadro 04)

Cuadro 04. Categorías y códigos nominales de la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos e intermedios adulto.

La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la UCI		
Categorías	Sentimientos	Códigos nominales
		Ambivalencia de sentimientos
		Angustia
		Dolor
		Esperanza
		Depresión
		Frustración derivada de la características del sistema de servicio de salud
		Impotencia
		Intranquilidad
		Preocupación
		Sentimientos de pérdida amenaza de muerte y duelo.
		Sufrimiento
		Tranquilidad
	Modificación de hábitos	Cambios en los hábitos
		Carga del familiar
		Nuevos roles
	Afrontamiento	Crisis
		Estrategias de afrontamiento
		Adaptación al escenario de UCI
		Aceptación
	Soportes	Brindado por la red primaria
		Brindado por el equipo de salud formal e informal
		Percepción de seguridad
		Espiritualidad
	Transformación	Reconocimiento del otro: agradecimiento y satisfacción
		Aprendizaje
	Necesidades	Información
Apoyo Económico		
Soporte emocional de la red de apoyo primaria: Familia		
Soporte emocional por parte del equipo de salud		
Visita/cercanía		

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cada categoría resultante se contrastó con los testimonios originales para su validación, determinando si había algo en este testimonio 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, para posterior descripción exhaustiva del fenómeno.

Con la descripción de la experiencia se volvió a 3 informantes claves a quienes se les presento, los informantes reconocieron que la descripción contemplaba su vivencia, pero resaltaron tres aspectos los cuales fueron; el temor por la amenaza de muerte del ser querido, la necesidad de reciprocidad con los sentimientos que experimenta por parte de enfermería y la flexibilización de la visita para minimizar el impacto que genera el tener hospitalizado un familiar, dichas observaciones se resaltaron en la descripción final de la experiencia.

4.1 Descripción del fenómeno: la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos

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 tales como: sentimientos de pérdida, amenaza de muerte y duelo, angustia, depresión, dolor, sufrimiento, esperanza, impotencia, preocupación, tranquilidad e intranquilidad y frustración, enmarcados dentro de una ambivalencia permanente.

El familiar experimenta preocupación y angustia por como el entorno y la complejidad de los demás pacientes puede afectar a la persona hospitalizada, al igual que las ideas preconcebidas del riesgo de la hospitalización en la UCI, los procedimientos quirúrgicos y la posibilidad de complicación; así como por la falta de contacto o separación de la persona hospitalizada y la falta de información detallada sobre las condiciones del paciente.

El dolor y sufrimiento son derivados del significado de la hospitalización en UCI, de la percepción de sufrimiento de la persona hospitalizada, de las restricciones y normas de la UCI, así como el impacto que genera el ambiente de la UCI, dado por la imagen corporal y exposición de fluidos corporales como la sangre. Así mismo se identifica que el vínculo o parentesco puede incidir en el sufrimiento durante la experiencia, sumado a enfrentarse a una situación para la que no se estaba preparado.

Es importante resaltar la frustración generada por las características propias del sistema general de seguridad social en salud, donde el familiar se ve sometido a desplazarse hacia sitios de referencia para obtener atención en UCI, esto es debido a la problemática de acceso a UCI.

La gravedad de la enfermedad se convierte en generador de impotencia donde el familiar identifica que no puede participar activamente en la recuperación del ser querido, sumado a la imposibilidad de satisfacer la necesidad de compañía del familiar relacionada con las limitaciones de la visita.

Estos sentimientos se presentan de forma transitoria, y pueden coexistir dos emociones opuestas dentro de la misma vivencia, que generan mayor crisis e impacto emocional, y varían durante la hospitalización en la UCI. El familiar siente tranquilidad porque el paciente se encuentra en una unidad de cuidado de alta tecnología, con un equipo de salud cualificado, sin embargo, a la vez experimenta intranquilidad y sufrimiento por la gravedad de la enfermedad, los riesgos de estar en una UCI, las posibles secuelas y el pronóstico del paciente, donde se resalta el temor por la amenaza de muerte del ser querido.

Pero todo los sentimientos que experimenta no evitan que el familiar tenga la esperanza de recuperación y regreso a casa del ser querido apoyándose en la ayuda de un ser superior y la confianza en el cuidado que brindan en la UCI.

Durante el tiempo de la hospitalización en la UCI, el familiar se ve obligado a realizar modificaciones relevantes de sus hábitos, las cuales son movidas por un sentimiento donde quien importa es el paciente y por lo tanto prevalecen las necesidades de él sobre las del familiar.

La experiencia le implica al familiar asumir cambios en los hábitos de alimentación, de descanso y sueño, y en las tareas de la vida diaria, dados por la demanda de tiempo ante la permanencia en la institución hospitalaria y, por la carga e impacto emocional que les genera la situación.

Por otro lado, el familiar cambia su rutina laboral, presentándose en algunos casos el retiro o suspensión del trabajo, llevando con ello a una reorganización económica, que se presenta además por los costos que genera la situación.

Así mismo, se presenta una reorganización o reestructuración del grupo familiar, por el impacto que genera la ausencia de la persona enferma, donde en algunos casos se requiere desplazamiento de la ciudad de residencia para hospedarse temporalmente en la ciudad en la que se encuentra su familiar hospitalizado.

El familiar, experimenta además una modificación de sus hábitos, al identificar y asumir nuevos roles para los que no se está preparado, tales como de protector de los otros familiares, cuidador de la persona enferma, líder del grupo familiar para la toma de decisiones; y de informante clave tanto para el equipo de salud como para las redes de apoyo primario.

La modificación de hábitos, se enmarca además dentro de una gran percepción de carga, que el familiar describe como parte de su día a día, y que lo condiciona a cambiar sus rutinas de manera significativa.

Se experimenta carga por la presencia de múltiples sentimientos a la vez, por la percepción de limitación y sufrimiento de la persona enferma, por las tareas y roles que se deben asumir en tan poco tiempo, por el entorno y preocupaciones relacionadas con riesgos que genera una unidad de cuidados intensivos; por las implicaciones económicas que trae la hospitalización, y por las manifestaciones de sufrimiento de otros familiares.

Así mismo, experimentan gran carga al convertirse en los informantes del grupo familiar y amigos, al tener que reportar diariamente los cambios en el estado del ser querido y los pormenores de la hospitalización. Finalmente, esta percepción de carga, se traduce en desgaste físico y emocional del familiar.

Esta vivencia le implica al familiar un proceso de afrontamiento, que se caracteriza por una crisis dada por una situación para la que no se está preparado; por la utilización de una serie de estrategias condicionadas por las creencias, la personalidad, las experiencias anteriores; por la adaptación a un escenario tan complejo y desconocido como lo son las UCIs; y finalmente, a la aceptación de la situación.

La crisis que experimenta el familiar es emocional y espiritual, que describe como una vivencia difícil y compleja que se presenta de forma inesperada y o no se sabe como actuar.

Esta crisis se da por múltiples aspectos como:

1. El impacto que le genera el aspecto físico del ser querido, se resalta la presencia de edema, y la conexión a tantos equipos y dispositivos.
2. El impacto que experimenta por las implicaciones que tiene para el ser querido estar en una UCI: evento agudo de gravedad, riesgos, complicaciones, percepción de muerte, información médica compleja.
3. El impacto por el temor y sufrimiento de recibir noticias sobre posibles complicaciones y recaídas.

El familiar utiliza diferentes estrategias para soportar la crisis, tales como: recurrir a los amigos, aferrarse a sus creencias religiosas, reconocer en la familia una red de apoyo y reorganizarse económicamente.

En algunos casos, describe que debe demostrar tranquilidad, fortaleza, resignación y paciencia, ante el equipo de salud y los demás familiares.

Se resalta, como la remembranza de experiencias anteriores, reconocer las cualidades del ser querido y, expresar de forma repetitiva a otras personas la situación de salud de la persona enferma, son maneras que el familiar utiliza para soportar la crisis.

El proceso de afrontamiento, le implica al familiar adaptarse al escenario de UCI, es decir comprender y acomodarse a las particularidades que tiene este servicio como lo son: las restricciones, limitaciones en visitas, el uso de los equipos y dispositivos, los tratamientos tan invasivos para el ser querido, y la percepción de este como un entorno de riesgo y posible muerte. Esta adaptación, se ve condicionada al apoyo y acompañamiento que brinda el equipo de salud.

El familiar, vive una aceptación de la situación, la cual se da en aspectos como reconocer el estado de salud-enfermedad del ser querido e identificar la importancia de los tratamientos que brinda el equipo de salud.

Para afrontar este proceso el familiar identifica soportes de diferente índole como lo son: los integrantes del grupo familiar y amigos; el equipo de salud; y su componente espiritual.

Los demás integrantes de la familia y amigos, son identificados como un apoyo emocional, para sobrellevar la situación ya que generan tranquilidad durante la crisis que vivencia.

En relación con el equipo de salud identifica en los médicos y las enfermeras, un soporte, en la medida en que le proporcionan información sobre el estado de salud del ser querido.

Llama la atención, el soporte que el familiar identifica en el personal de apoyo de la institución como los vigilantes y personal de cafetería y la calidez en la atención.

Es de resaltar que el familiar reconoce como un soporte para afrontar la situación, la percepción de seguridad que genera la UCI, entendida esta como la seguridad y tranquilidad que identifica en la UCI con un equipo humano cualificado, que está permanentemente al tanto del ser querido, y con apoyo tecnológico importante.

El soporte espiritual del familiar está basado en sus creencias individuales y religiosas como forma de amortiguar y afrontar la situación de crisis que se está experimentando.

El familiar describe, que la experiencia le ha generado cambios y transformaciones, dadas fundamentalmente por el reconocimiento que hace del otro, y el aprendizaje en aspectos propios de la enfermedad ser querido.

El reconocimiento del otro, se determina por que el familiar identifica que la vivencia le ha permitido cambiar sus percepciones respecto al equipo de salud, experimentando la necesidad de agradecer cada una de los actos propios del quehacer de los profesionales,

que para él resultan fundamentales: la información, la calidez y permitir la cercanía con el familiar.

Así mismo describe que esta vivencia, le ha permitido exaltar la importancia de la familia y tener afianzado su aspecto espiritual y religioso.

Finalmente describe que la situación le ha generado aprendizaje en relación con el conocimiento de la enfermedad, la terminología médica y estrategias para que el ser querido hospitalizado afronte mejor la enfermedad.

Esta vivencia también conlleva a que el familiar experimente unas necesidades propias del entorno y derivadas del tipo de atención que brinda el equipo de salud.

Estas necesidades son: apoyo económico, soporte de la red de apoyo primaria, especialmente otros integrantes de la familia; soporte emocional por parte del equipo de salud; información; y deseo de cercanía, entendida esta como la posibilidad de estar más en contacto con la persona hospitalizada.

El familiar espera que se brinde información para manejar el temor y la intranquilidad, así como la ambivalencia de sentimientos, que genera la situación.

Describe el deseo de que se proporcione una información en aspectos como el por qué se presentan retrasos en la visita, cuáles son los procedimientos realizados; los cambios, por pequeños que parezcan, en el estado de salud de la persona enferma; y la razón de los cambios tan marcados en la imagen corporal del ser querido.

El familiar tiene la expectativa de una información más detallada, en la que se explique de forma sencilla la terminología médica, y se especifiquen frases del cotidiano que utiliza el equipo de salud como: “pronóstico reservado”, “está normal”, “está crítico”, “estable”, “críticamente estable”, “está en procedimiento”, entre otras.

Los requerimientos económicos se dan por los gastos extra que le implican al familiar la hospitalización del ser querido, tales como el transporte, la alimentación, las comunicaciones y los utensilios de aseo para la higiene del paciente.

Se evidencia, además, el impacto económico que genera en algunos familiares, el tener que desplazarse del lugar de residencia (zona rural) a la ciudad, ya que las UCIs son servicios ubicados en centros hospitalarios de alta complejidad, referentes a nivel departamental o nacional.

Esta situación le implica mayores costos por la ubicación en un lugar de residencia en la ciudad, retirarse de las actividades laborales y aislarse del grupo familiar.

En algunos casos, refieren que aunque las visitas son solo una o dos horas al día, prefieren quedarse en la institución para minimizar costos por mayores desplazamientos.

El familiar refiere necesidad de apoyo emocional de la red de apoyo primaria, es decir de los demás integrantes de la familia, manifestado en mayor acompañamiento, ya que perciben que la situación, en muchas ocasiones, la deben asumir solos.

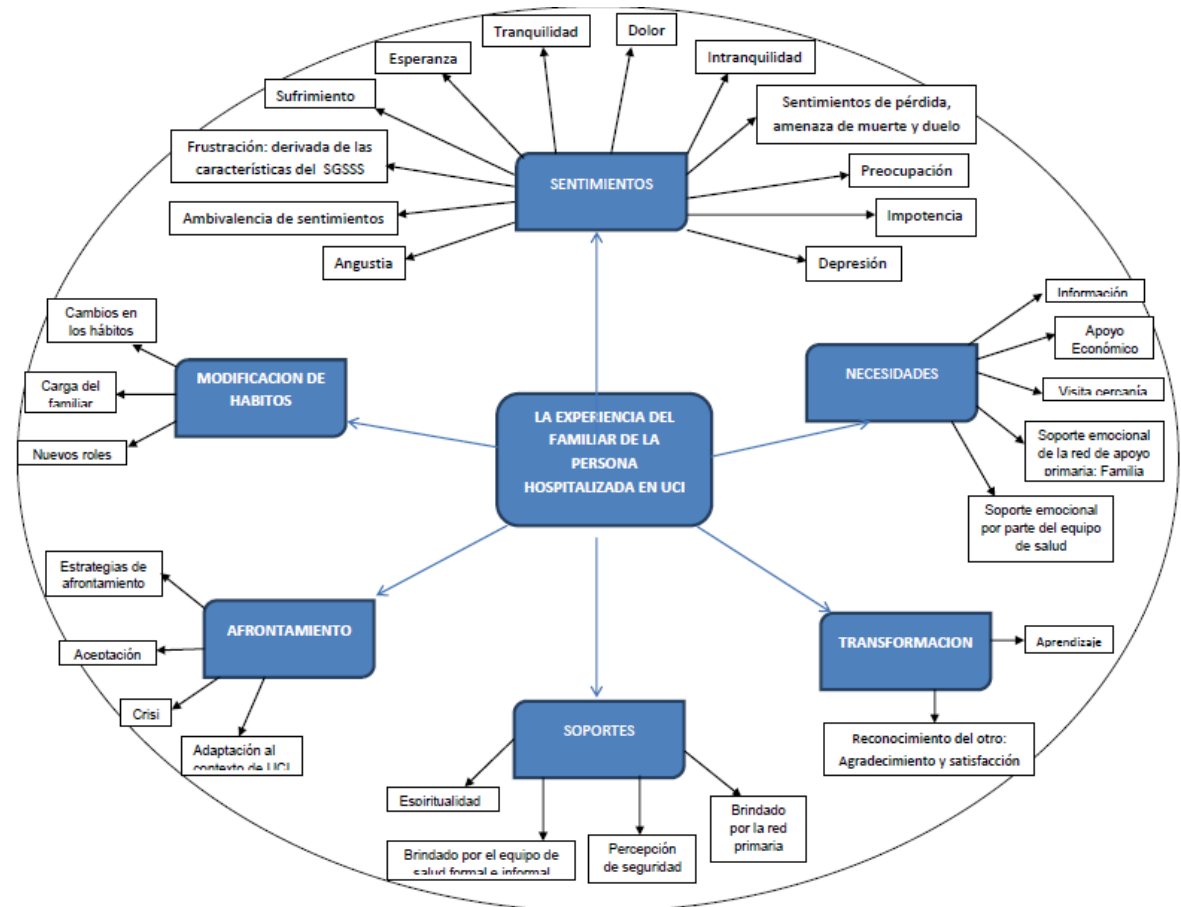
Esta necesidad de acompañamiento, se potencia aún más por que el familiar se encuentra lejos del resto de la familia, por lo que experimenta mayor sufrimiento y soledad, al sentirse aislado.

El familiar describe la necesidad de que el equipo de salud, especialmente enfermería, le proporcione apoyo emocional, que reconozca sus sentimientos y percepciones, manifestadas en mayor empatía y cercanía en la atención y trato.

Así mismo, el familiar expresa la necesidad de mayor cercanía con el ser querido. Entiende las restricciones y limitaciones propias de una UCI, sin embargo, refiere que con mayor información proporcionada por el equipo de salud, permitiéndole la estancia en sala de espera, y ampliando el horario de visitas se puede tener mayor acercamiento con el ser querido y, minimizar la carga de sentimientos de impotencia y frustración.

En el gráfico 1 se condensa las categorías que componen la experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos de la Fundación Oftalmológica de Santander.

Gráfico 1: La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en UCI.



Fuente: Construcción de la investigadora. 2012

4.1.1 Categoría sentimientos y sus códigos nominales.

Se describen a continuación los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave.

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 tales como: sentimientos de pérdida, amenaza de muerte y duelo, angustia, depresión, dolor, sufrimiento, esperanza, impotencia, preocupación, tranquilidad e intranquilidad y frustración, enmarcados dentro de una ambivalencia permanente.

El familiar experimenta preocupación y angustia por como el entorno y la complejidad de los demás pacientes puede afectar a la persona hospitalizada, al igual que las ideas preconcebidas del riesgo de la hospitalización en la UCI, los procedimientos quirúrgicos y la posibilidad de complicación; así como por la falta de contacto o separación de la persona hospitalizada y la falta de información detallada sobre las condiciones del paciente.

El dolor y sufrimiento son derivados del significado de la hospitalización en UCI, de la percepción de sufrimiento de la persona hospitalizada, de las restricciones y normas de la UCI, así como el impacto que genera el ambiente de la UCI, dado por la imagen corporal y exposición de fluidos corporales como la sangre. Así mismo se identifica que el vínculo o parentesco puede incidir en el sufrimiento durante la experiencia, sumado a enfrentarse a una situación para la que no se estaba preparado.

Es importante resaltar la frustración generada por las características propias del sistema general de seguridad social en salud, donde el familiar se ve sometido a desplazarse hacia sitios de referencia para obtener atención en UCI, esto es debido a la problemática de acceso a UCI.

La gravedad de la enfermedad se convierte en generador de impotencia donde el familiar identifica que no puede participar activamente en la recuperación del ser querido, sumado a la imposibilidad de satisfacer la necesidad de compañía del familiar relacionada con las limitaciones de la visita.

Estos sentimientos se presentan de forma transitoria, y pueden coexistir dos emociones opuestas dentro de la misma vivencia, que generan mayor crisis e impacto emocional, y varían durante la hospitalización en la UCI. El familiar siente tranquilidad porque el paciente se encuentra en una unidad de cuidado de alta tecnología, con un equipo de salud cualificado, sin embargo, a la vez experimenta intranquilidad y sufrimiento por la gravedad de la enfermedad, los riesgos de estar en una UCI, las posibles secuelas y el pronóstico del paciente, donde se resalta el temor por la amenaza de muerte del ser querido.

Pero todo los sentimientos que experimenta no evitan que el familiar tenga la esperanza de recuperación y regreso a casa del ser querido apoyándose en la ayuda de un ser superior y la confianza en el cuidado que brindan en la UCI.

A continuación se describen los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave:

Cuadro 05. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Sentimientos de pérdida, amenaza de muerte y duelo, códigos descriptores y expresiones.

Código nominal: <i>Sentimientos de pérdida amenaza de muerte y duelo</i>	
<p>Significado del código nominal: Sentimientos derivados del significado que tiene para el familiar la hospitalización en la UCI esto debido a ideas preconcebidas como: complejidad de la cirugía, posibilidad de complicación, riesgo o deterioro grave del estado de salud que generan gran preocupación, sufrimiento y temor por pérdida-muerte del ser querido.</p> <p>Así mismo identifican frustración y rabia por decisiones médicas y deseo de terminar con el sufrimiento de la persona hospitalizada por ideas de dependencia de equipos biomédicos para el sostenimiento de la vida, también identifican el impacto que implica la visualización de la muerte de otros pacientes y la desconexión de los dispositivos biomédicos.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
<p>Deseo de terminar el sufrimiento del familiar.</p> <p>Significado de la hospitalización en UCI: Riesgo, deterioro grave del estado de salud.</p> <p>Frustración y rabia por decisiones médicas.</p> <p>Complejidad de la situación: relacionado con preconcepto de Cx de Corazón.</p> <p>Impacto de la muerte de otros pacientes.</p> <p>Impacto de la muerte: desconexión de equipos.</p> <p>Preocupación por cambio en el estado de salud: complicación respiratoria.</p> <p>Preocupación por las ideas preconcebidas del riesgo de la hospitalización en la UCI.</p> <p>Sufrimiento por concepto que se tiene de UCI: Muerte.</p> <p>Sufrimiento por el pronóstico de vida del paciente.</p> <p>Temor por pérdida-muerte del ser querido.</p>	<p><i>“los médicos dicen que ya no es posible, que ya cuando una persona entra a la UCI ya es para un mejoramiento o para para echarse pa tras o se recuperan o se van” I 7 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“Él en cualquier momento se puede morir, sí, porque la situación es muy crítica, y que ella lo veía estable, pero que para ella estable era que no había empeorado pero no que hubiera mejorado, entonces ya uno sabe a qué se va a tener” I 2 E 1 (29:29)</i></p> <p><i>“muchas veces piensa uno que, que lo mejor es que se vaya a descansar, que lo dejen descansar porque qué sentido tiene, él está viviendo artificialmente, ó sea la vida de él es una mentira, porque si él no tiene el ventilador no va a tener vida no va a tener nada, él depende de ese bendito ventilador y de la sonda esa por la que lo alimentan, (Se siente rabia hacia el equipo) si él no tuviera eso no sería nada, ya no, ya no estaría pues ya estaría descansando y tiene uno la certeza de que está descansando que por lo menos no está sufriendo” I 5 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“preocupada demasiado preocupada, bueno ahoritica de que tuvimos la noticia de que se está como ahogando, uy eso cayó como un balde de agua fría” I 8 E 1 (27:27)</i></p> <p><i>“yo pensaba que él se iba a morir, porque uno tenía el concepto del que llevan a la UCI es porque ya no tenía salvación, que ya mejor dicho, era hacer lo último porque ya no había nada más que hacer” I 9 E 1 (23:23)</i></p> <p><i>“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)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 06. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Ambivalencia de sentimientos, códigos descriptores y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Ambivalencia de sentimientos</i>	
<p>Significado del código nominal: Es la experimentación de dos sentimientos opuestos simultáneamente durante la vivencia en la UCI como lo son: la tristeza por la gravedad de la situación versus la alegría que genera el avance en la recuperación del ser querido, así como la tranquilidad o seguridad por el ingreso a UCI derivada del cuidado y los equipos del área versus la angustia por la imagen que genera percepción de dolor por parte de la persona hospitalizada en UCI.</p> <p>Así mismo el agradecimiento por posibilidad de ingreso versus dolor por aquellos que no pueden ingresar o la alegría por el egreso de UCI versus preocupación por la posibilidad de complicación o el impacto de la imagen al verlo durante la vista o al ingreso a la UCI versus la tranquilidad de poder verlo.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
<p>Tristeza por la gravedad versus (vs) alegría por el avance en la recuperación.</p> <p>Hospitalización del familiar en UCI: Tranquilidad vs Angustia.</p> <p>Ingreso a UCI: Agradecimiento vs Dolor.</p> <p>Alegría por la salida versus preocupación la complicación.</p> <p>Impacto de imagen al verlo vs no verlo.</p> <p>Tranquilidad al verlo versus impacto por la imagen.</p>	<p><i>“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)</i></p> <p><i>“Pues ahorita a las 4, antes de entrar a la visita muy contenta de que todo estaba saliendo muy bien, y ya horitita vio mi a padre, como mi padre tiene mucho sentimiento entonces comenzó a llorar y entonces ella también se pone muy preocupada” I 8 E 1 (33:33)</i></p> <p><i>“es fuerte cuando entro como persona humana...osea... y verlo tendido en esa cama, conectado a todas esas cosas, como si el alma se me fuera, como para mí es durísimo, durísimo verlo a él, pero si no lo veo es peor” I 2 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“todo es muy impactador realmente, y agradecidos cuando nos lo dejaron ver, pues ya uno se va como más liviano, más relajado de verlo, así sea intubado pero lo vimos y que nos hablaron que todo había salido muy bien” I 8 E 1 (13:13)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 07. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Frustración derivada de las características del sistema de servicio de salud, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Frustración derivada de la características del sistema de servicio de salud</i>	
Significado del código nominal: Sentimiento generado por las características propias del sistema general de seguridad social en salud donde el familiar se ve sometido al aislamiento social por el desplazamiento de su ciudad o zona rural de residencia hacia sitios de referencia para obtener atención en UCI, esto es debido a la problemática de acceso a UCI, que le genera impacto emocional y sufrimiento y lo lleva a la búsqueda de responsables de la problemática como mecanismo de mitigación y donde identifica una relación entre la atención que recibe y la empresa prestadora de servicios (EPS) a la que se encuentra afiliado.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Aislamiento Social	<p><i>“mire yo soy de los que me siento en la sala de espera a esperar a las 4 para otra vez volver (pausa) a ver a mi hijo, ahí sentadito no más, (pausa) porque si me voy para otra parte tengo que gastar 8, 7, entonces mejor me quedo esperando hasta que den las 4 de la tarde, siempre me verán ahí, llevo un mes ahí en eso, porque no tengo para donde irme” I 3 E 1 (43:43)</i></p> <p><i>“estamos en un apartamentico de unos amigos por ahora, ya la otra semana nos toca mirar que alquilamos, es difícil, es difícil” I 2 E 1 (11:11)</i></p> <p><i>“inmediatamente me dicen a mi necesitamos una cama puede ser coronaria o del estilo del neuro, nosotros nos dedicamos a llamar por teléfono a Bucaramanga, a Bogotá, a Medellín y lo triste que es no encontrar una cama desocupada” I 3 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“yo vine aquí, llegue a urgencias porque me sentía mal, y aquí a nosotros no nos atienden, aquí para que nos atiendan en urgencias tengo que estar muriéndome, llegue con mucho dolor de cabeza y mucho cansancio, entre y me dijeron no, usted está zonificado en Barrancabermeja, entonces yo en vista de eso, como yo era él que sentía, yo sabía que estaba enfermo me fui para Barranca y allá me hospitalizaron un día, me pusieron suero y no sé qué droga, me bajaron la tensión que estaba en, (mira al cielo) me la encontraron en ciento ochenta y pico cien, entonces cuando ya me la bajaron en Barranca me vine” I 6 E 1 (25:25)</i></p>
Desplazamiento de ciudad para obtener atención UCI	
Frustración por la problemática de acceso a UCI	
Identificación de relación entre la atención y la EPS que tiene	
Impacto emocional: Por la problemática de acceso a la atención en salud en ciudad diferente	
Problemática de acceso a UCI cuando se vive en zona rural o municipios pequeños	
Sufrimiento por hospitalización en UCI del ser querido en ciudad diferente a la de residencia	
Búsqueda de responsables de la problemática de salud	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 08. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Impotencia, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Impotencia	
<p>Significado del código nominal: Corresponde a la dificultad en la comunicación con el ser querido durante la hospitalización, así como el concepto del riesgo que implica la hospitalización en la UCI para la persona como la posibilidad de infección.</p> <p>La gravedad de la enfermedad se convierte en generador de impotencia donde el familiar identifica que no puede participar activamente para lograr el restablecimiento de la salud del ser querido, sumado a la separación de la persona hospitalizada y la imposibilidad de satisfacer la necesidad de compañía del ser querido relacionada con las limitaciones de la visita.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Impotencia por dificultad en la comunicación con el ser querido	<i>“yo entiendo que no podemos estar todo el día ahí, que por el flujo de infecciones de afuera hacia adentro, si, pero también como que me da esa sensación de impotencia de ver las personas que están alrededor, si los del lado están con más infecciones o con más cosas, porque no están los cubículos cerrados por ejemplo, es mi apreciación, yo como que entro y yo quiero cerrar las puertas” I 1 E 1 (5:5)</i>
Impotencia por el riesgo que implica la hospitalización en la UCI para el familiar	
Impotencia por la gravedad de la enfermedad	<i>“se siente uno pues como impotente de ver de qué es una cosa tan grave y que uno no puede hacer nada” I 2 E 1 (5:5)</i>
Impotencia por la separación del familiar hospitalizado	<i>“pero escucha que el vigilante dijo; se acabó la visita y él los abre, se inquieta, empiezan a sonar las maquinas, entonces es una sensación como, como de impotencia porque sabemos que él no quiere que nos vayamos” I 1 E 1 (5:5)</i>
Impotencia por no satisfacer la necesidad de compañía del familiar	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 09. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Esperanza, códigos descriptores y expresiones de los participantes.

Código nominal: Esperanza	
<p>Significado del código nominal: Corresponde a un estado de ánimo que describe el familiar en el cual se percibe como posible algo que se desea: la recuperación y regreso a casa del paciente y la ayuda de un ser superior: Dios.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Esperanza de ayuda de un ser superior: Dios, de regreso a cada y de recuperación del familiar	<p><i>“pero confianza en Dios de que todo iba a salir muy bien y con fe que todo saliera bien” I 8 E 1 (11:11)</i></p> <p><i>“él no cree que mi papá este tan malo, o sea él dice que mi papá se va alentar tiene una fe inquebrantable” I 5 E 1 (27:27)</i></p> <p><i>“estamos solicitando una hospitalización en casa, es un proceso bastante largo también estamos esperando a ver si nos autorizan o sino pues esperar a ver cómo hacemos para sacarlo” I 5 E 1 (25:25)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 10. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Tranquilidad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Tranquilidad</i>	
<p>Significado del código nominal: Sentimiento satisfactorio por situaciones que vivencia el familiar como la posibilidad de cercanía física dentro de la institución aunque no se esté al pie de la persona hospitalizada, así como por la posibilidad de expresiones de afecto durante la visita.</p> <p>De igual forma el conocimiento de temas relacionados con salud y el conocimiento del objetivo del cuidado en UCI por el cual está hospitalizado su ser querido brinda seguridad durante la experiencia sumado a la percepción de respuesta inmediata a las necesidades por parte del equipo de salud y la estabilidad actual del estado de salud del ser querido.</p> <p>También la calidez que siente el familiar de la atención brindada por el equipo de salud y la cercanía con el personal médico son vivencias que fortalecen dicha tranquilidad así como los cuidados de él hacia el la persona hospitalizada.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Tranquilidad por cercanía aunque no se vea al familiar	<i>“pero de todas maneras para uno o sea que de pronto este así en una sala esperándolos, cerca, lo hace sentir a uno más tranquilo” I 6 E 1 (35:35)</i>
Tranquilidad por conocimiento de temas relacionados con salud	<i>“ella básicamente está aquí porque la están, le están manejando, la están monitoreando, pero en realidad no le iban a hacer nada más” I 4 E 1 (5:5)</i>
Tranquilidad por el conocimiento del objetivo del cuidado en UCI basado en estado actual del familiar hospitalizado	<i>“Pienso yo que en cuanto a la parte humana aquí los especialistas y los enfermeros, médicos y todos los demás hacen todo lo posible por el paciente y lo hacen sentir a uno pues tranquilo” I 9 E 1 (5:5)</i>
Tranquilidad por la calidez de la atención	<i>“Yo espero todo el día la horita en que me dejen entrar por la mañana y en la tarde, nunca faltó el simple deseo de sentirlo al pie, de besarle sus piecitos, de sobarle las manitas, de decirle que lo quiero mucho, algunas veces el abre los ojitos, otras veces no, pero, pero yo siento como esa paz, de poder estar al lado de él” I 2 E 1 (5:5)</i>
Tranquilidad por la cercanía con el personal médico	<i>“por eso mi mamá siente, esa tranquilidad, de que él este en cuidados intensivos, de que sabe que pita algo y la enfermera está ahí, si, que era el temor que ella sentía en pieza” I 1 E 1 (5:5)</i>
Tranquilidad por la cercanía y posibilidad de expresiones de afecto	<i>“aunque los médicos me digan no no, todo tiene solución, si no hay solución ya se hizo todo lo que se puedo, pero es que uno queda tranquilo que se hizo todo lo que se pudo, no queda uno con eso que no se pudo hacer nada, que me quede quieto, que ella se quedó así” I 7 E 1 (85:85)</i>
Tranquilidad por la estabilidad actual del estado de salud	<i>“ya cuando mi hija, pues yo dije Dios mío yo sé que allá va a estar con los mayores y mejores cuidados o sea va a estar con un medico las 24 horas observándola, o sea yo no tengo porque estar preocupada” I 9 E 1 (23:23)</i>
Tranquilidad por los cuidados de él hacia el familiar hospitalizado	
Tranquilidad y seguridad por percepción de respuesta inmediata a necesidades	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 11. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Sufrimiento, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Sufrimiento	
<p>Significado del código nominal: Padecimiento que describe el familiar como un daño físico y emocional, que se dan por:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El Impacto que genera el ambiente de la UCI: los conceptos de muerte, pronóstico de vida, riesgo y complicación ligados a este servicio, la problemática del Sistema General de Seguridad Social ante la dificultad de acceso a un escenario tan especializado. 2. El Impacto que genera el familiar enfermo: imagen corporal y exposición de fluidos corporales como la sangre, percepción de que está con dolor y con limitaciones físicas, condiciones de higiene y cuidado. <p>Así mismo se identifica que el vínculo o parentesco (Esposo(a)/hijo(a)/madre/ padre) del familiar con la persona enferma puede incidir en la forma en que se refiere este padecimiento.</p> <p>El enfrentarse a una situación para la que no se estaba preparado; la falta del apoyo de la red primaria, el aislamiento y la soledad que se experimenta por estar alejado de los otros familiares.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Sufrimiento basado en el parentesco/vínculo con el familiar hospitalizado: Esposo(a)/hijo(a)/madre/ padre	<p><i>“Ay Dios, para mí esto ha sido muy duro por el gran amor que le tengo a mi esposo” I 2 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“yo también quisiera que ustedes entendieran el dolor que sentimos nosotros, por lo menos en el caso mío (pausa) yo soy muy...yo siento por mis hijos mucho cariño yo me desvivo por los niños (con ojos aguados) para mí no hay vida si no tengo bien a mis hijos, no sé otros como se sentirán” I 3 E 1 (5:5)</i></p>
Sufrimiento emocional por la falta del apoyo del ser querido o quien brinda soporte	<p><i>“No se va uno muy feliz de pensar que su mamá... la dejo en una unidad de cuidados intensivos, por más que el cuadro o por lo menos los comentarios no sean tan desoladores” I 4 E 1 (13:13)</i></p>
Sufrimiento por concepto que se tiene de UCI: Muerte	<p><i>“Mi esposa se fue antier para allá porque estaba malita, yo me quede solo, hoy tengo un... cómo decirte, hoy tengo un... (busca palabras) la parte emocional está un poco mal, porque me hace falta (Se le aguan los ojos)” I 3 E 1 (25:25)</i></p>
Sufrimiento por el ambiente en UCI: relaciones con enfermería	<p><i>“En cuidados intensivos es tan frío el ambiente, como que las enfermeras son tan ajenas con el dolor del paciente no están pendientes” I 5 E 1 (5:5)</i></p>
Sufrimiento por el dolor del familiar relacionado con las limitaciones físicas	<p><i>“Cuando mi hijo salió de cirugía y yo lo vi en la unidad de cuidados intensivos, le cuento que fue una impresión brava (realiza gesto de terror) yo me he eche a llorar, (se le aguan los ojos, momento de silencio aguanta el llanto y realiza fuerza para no llorar) me eche a llorar porque, vine a, o sea calcule, dimensioné, cuál es el sufrimiento de mi hijo (con voz llorosa) porque el salió como cuando lo cogen a pata y puño, el aspecto de su cara, estaba bastante inflamado, y vine a dimensionar el sufrimiento de él” I 3 E 1 (21:21)</i></p>
Sufrimiento por el impacto que genera la imagen del familiar en UCI	
Sufrimiento por el pronóstico de vida del paciente	
Sufrimiento por el riesgo de complicación del ser querido	

Cuadro 11. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
Sufrimiento por la problemática de salud	<p><i>“Desde ahí siempre ha sido una lucha me ha tocado pagar particular porque yo le veo el problema que ha tenido y el seguro siempre o sea facilita las cosas pero son demoradas y tiene que estar uno encima, entonces decidí traerlo particular pague las consultas particular y me lo atendieron y vea donde va todo, o sea es muy complicado me dijeron que era de vida o muerte” I 6 E 1 (15:15)</i></p> <p><i>“Muchas veces he llegado yo y lo he encontrado sucio, lo he encontrado con las sabanas mojadas, con la cama toda mojada, con las manos oliéndole a feo, no al olor normal de la medicina pues que ellos toman, sino como el olor a feo en las manos como si no se las asearan bien, entonces es una situación de conflicto” I 5 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“cuando llegamos y lo encontramos con diálisis es súper chocante, sí, para mi mamá es muy chocante, que mi hermana y mi hermano no entran porque saben que esta la diálisis y ellos no” I 1 E 1 (5:5)</i></p>
Sufrimiento por la soledad y la separación del grupo familiar	
Sufrimiento por las complicaciones de la enfermedad del ser querido	
Sufrimiento por las condiciones de cuidado del familiar: higiene	
Sufrimiento por percepción de dolor del familiar hospitalizado	
Sufrimiento por situación no esperada	
Sufrimiento/impacto al ver la sangre del familiar expuesta	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 12. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Depresión, códigos descriptores y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Depresión</i>	
<p>Significado del código nominal: Padecimiento experimentado por la identificación de deterioro progresivo de la persona hospitalizada y por las limitaciones como: movilización, respiración y alimentación.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Depresión por el deterioro progresivo del familiar hospitalizado:	<p><i>“es deprimente, esa yo creo que es la palabra que se acerca más, es deprimente ver como se muere poco a poco, como se le acaba la vida, como ya no puede respirar por él, como ya no puede comer, es situación que realmente es tan complicado uno explicarla, es tan complicado porque es que uno no la concibe en ningún momento de la vida” I 5 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“El no se puede mover a timbrar como de pronto otros pacientes que tienen una urgencia y pueden timbrar, que si se les ofreció tomar agua por lo menos estiran la mano y cogen, él no, él no puede hacer absolutamente nada, ahí a lo que uno lo de, a lo que uno le de y a lo que le hagan, entonces es más complicado, es deprimente” I 5 E 1 (19:19)</i></p>
Depresión por las limitaciones del ser querido: movilización, respiración, alimentación	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 13. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Dolor, códigos descriptores y expresiones de los participantes.

Código nominal: Dolor	
Significado del código nominal: Sentimiento expresado por el familiar como fuerte derivado del significado de la hospitalización en UCI, de la percepción de sufrimiento de la persona hospitalizada, de las restricciones y normas de la UCI asociadas a los horarios de visita y de la falta de información detallada, así como de recordar experiencias anteriores de hospitalización en UCI de seres queridos.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Dolor al recordar experiencias anteriores de hospitalización en UCI de un ser querido	<i>"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 sí entiendo de que la UCI es porque la persona está delicada de salud, está corriendo un riesgo" I 3 E 1 (5:5)</i>
Dolor por el significado de la hospitalización en UCI	<i>"Es tan complicado porque, ay Dios mío, (Expresión de impotencia) porque quiere uno estar tan pendiente de todo pero realmente no puede porque lo limitan a uno tanto, le limitan a uno tanto la comunicación" I 5 E 1 (5:5)</i>
Dolor por la percepción de sufrimiento del ser querido	<i>"ya yo creo que ya después de seis meses no le quedan a uno lagrimas ya para llorar" I 5 E 1 (19:19)</i>
Dolor por las restricciones y normas de UCI asociadas a horarios de visita	<i>"mi hermano reacciona como mi papá y mi hermana y nosotras pues sensibles llorando, llorando, llorando si son reacciones diferentes" I 1 E 1 (25:25)</i>
Dolor por falta de información	<i>"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)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 14. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Preocupación, códigos descriptores y expresiones de los participantes.

Código nominal: Preocupación	
Significado del código nominal: Estado emocional del familiar por como el entorno y la complejidad de los demás pacientes puede afectar a la persona hospitalizada, así como las expresiones de llanto del ser querido que se encuentra en la UCI.	
Así como las ideas preconcebidas del riesgo de la hospitalización en la UCI, los procedimientos quirúrgicos y la posibilidad de complicación de la persona hospitalizada.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Preocupación de como el entorno puede afectar al familiar hospitalizado	<i>"pero más que uno, es ella, que más que le afecte a uno, es más que le afecte a ella, porque con todo el cuadro que ella tiene, aparte una depresión, pues peor" I 4 E 1 (5:5)</i>
Preocupación por cambio en el estado de salud: complicación respiratoria	<i>"como mi padre tiene mucho sentimiento, entonces comenzó a llorar y entonces ella también se pone muy preocupada" I 8 E 1 (33:33)</i>

Cuadro 14. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
Preocupación por complejidad de la Cirugía	<p><i>“pero para nadie es agradable sentirse aquí, uno también como familiar cuando entra, uno se preocupa mucho más de lo que ya estaba... de ver su entorno, de ver los pacientes que están al lado de ella, es decir, el nivel en el que ella se encuentra” I 4 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“pero me salta esa duda, porque no están las maquinas cerradas, porque uno escucha mucho que en cuidado intensivo hay infecciones cruzadas, y que septicemia en este, y como que yo digo porque no tienen los cubículos cerrados, como que uno quisiera tenerlo en una burbuja” I 1 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“Cuando a uno le hablan de la unidad de cuidado intensivos uno piensa que se agravo, que la cosa es peor, y de que no va a tener reversa, no sé porque uno piensa eso” I 4 E 1 (13:13)</i></p>
Preocupación por expresiones de llanto del ser querido	
Preocupación por la imagen del entorno: Complejidad de los pacientes	
Preocupación por la posibilidad de complicación del familiar hospitalizado	
Preocupación por las ideas preconcebidas del riesgo de la hospitalización en la UCI	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 15. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Intranquilidad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Intranquilidad	
<p>Significado del código nominal: Sentimiento experimentado por el familiar que se presenta por la preocupación del estado emocional de la persona hospitalizada, donde esta es siempre contemplada como prioritaria, prevaleciendo el bienestar de ella sobre el familiar.</p> <p>De igual forma se presenta por el no entendimiento de la terminología que se utiliza en salud y por el tipo de información que brinda el equipo de salud donde utiliza términos que aumentan la intranquilidad.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Intranquilidad por el no entendimiento de terminología medica	<p><i>“como mi mamá dice; los médicos le explican a uno y que la no sé que se subió, pero uno (sonríe) si, no todas las palabras las entiende, incluso yo no todas les entiendo entonces como que quisiera que les dijera más” I 1 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“a mí me preocupa un poquito el tema, porque ha estado muy deprimida últimamente y a mí me preocupa un poco de la depresión de verse acá, con tanta persona complicada, entubada, he entonces digamos que en este momento a mí es lo que más me preocupa, la depresión” I 4 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“fui el primero en llegar pero no me dejaron entrar hasta 45 minutos después porque estaba en un procedimiento, imagínate, un procedimiento en una unidad de cuidado intensivos bendito sea el señor que paso” I 4 E 1 (19:19)</i></p>
Intranquilidad por el estado emocional del familiar hospitalizado	
Intranquilidad por el tipo de información que brinda el equipo de salud	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 16. Categoría: Sentimientos. Código nominal: Angustia, códigos descriptores y expresiones de los participantes.

Código nominal: Angustia	
Significado del código nominal: Sentimiento experimentado por el familiar desde el inicio de la hospitalización en la UCI derivado de la concepción que se tiene de la UCI, también por la preocupación sobre qué atención recibirá el ser querido al ingreso, así como por la falta de contacto o separación de la persona hospitalizada y por la falta de información detallada sobre las condiciones del ser querido.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Angustia por la falta de contacto con el ser querido	<i>"De todas maneras a uno le queda la angustia, es decir es que yo lo vi a las once y hasta las cinco, y ya también se perdió todo hasta el otro día que uno vuelva otra vez hasta las once" I 6 E 1 (43:43)</i>
Angustia por la atención querecibirá al ingreso	<i>"Pues en el primer momento que uno ingresa con el familiar es la angustia de sentir que le van a brindar toda la atención suficiente como para que sea recuperado" I 9 E 1 (5:5)</i>
Angustia por la falta de información detallada	<i>"por eso yo digo; yo quisiera que los médicos me dijeran más cosas para yo poder también transmitir, porque no solamente nosotros estamos en la angustia" I 1 E 1 (35:35)</i>
Angustia por la hospitalización en UCI de un ser querido	<i>"Pero lo que le digo, o sea, no se va uno muy feliz de pensar que su mamá la dejo en una unidad de cuidados intensivos, por más que el cuadro o por lo menos los comentarios no sean tan desoladores, pero creo que nadie quiere una cosa de esas menos para su madre" I 4 E 1 (13:13)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

4.1.2 Categoría modificación de hábitos y sus códigos nominales.

Durante el tiempo de la hospitalización en la UCI, el familiar se ve obligado a realizar modificaciones relevantes de sus hábitos, las cuales son movidas por un sentimiento donde quien importa es el paciente y por lo tanto prevalecen las necesidades de él sobre las del familiar.

La experiencia le implica al familiar asumir cambios en los hábitos de alimentación, de descanso y sueño, y en las tareas de la vida diaria, dados por la demanda de tiempo ante la permanencia en la institución hospitalaria y, por la carga e impacto emocional que les genera la situación.

Por otro lado, el familiar debe reorganizar su rutina laboral, presentándose en algunos casos el retiro o suspensión del trabajo, llevando con ello a una reorganización económica, que se presenta además por los costos que genera la situación.

Así mismo, se presenta una reorganización o reestructuración del grupo familiar, por el impacto que genera la ausencia de la persona enferma, donde en algunos casos se requiere desplazamiento de la ciudad de residencia para hospedarse temporalmente en la ciudad donde se encuentra su familiar hospitalizado.

El familiar, experimenta además una modificación de sus hábitos, al identificar y asumir nuevos roles para los que no se está preparado, tales como de protector de los otros familiares, cuidador de la persona enferma, líder del grupo familiar para la toma de decisiones; y de informante clave tanto para el equipo de salud como para las redes de apoyo primario.

La modificación de hábitos, se enmarca además dentro de una gran percepción de carga, que el familiar describe como parte de su día a día, y que lo condiciona a cambiar sus rutinas de manera significativa.

Se experimenta carga por la presencia de múltiples sentimientos a la vez, por la percepción de limitación y sufrimiento de la persona enferma, por las múltiples tareas y roles que se deben asumir en tan poco tiempo, por el entorno y preocupaciones relacionadas con riesgos que genera una unidad de cuidados intensivos; por las implicaciones económicas que trae la hospitalización, y por las manifestaciones de sufrimiento de otros familiares.

Así mismo, experimentan gran carga al convertirse en los informantes del grupo familiar y amigos, al tener que reportar diariamente los cambios en el estado del ser querido y los pormenores de la hospitalización. Finalmente, esta percepción de carga, se traduce en desgaste físico y emocional del familiar.

A continuación se describen los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave:

Cuadro 17. Categoría Modificación de hábitos: código nominal: Cambios en los hábitos, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Cambios en los hábitos	
<p>Significado del código nominal: Son las modificaciones que debe realizar o a las que se ve sometido el familiar durante la estancia del ser querido en la UCI, como; los cambios en los hábitos de sueño al no dormir y en la alimentación con efecto sobre la salud física; pérdida de peso, así como la modificación de los hábitos de vida permaneciendo en la institución largas jornadas</p> <p>También se evidencia modificaciones en el trabajo como cambio de horarios, retiro y suspensión que llevan a la reorganización del grupo familiar y económica por la situación, todo esto basado en un sentimiento particular del familiar que sobrepone las necesidades de la persona hospitalizada sobre las propias.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
<p>Modificación de los hábitos de sueño: No dormir</p> <p>Modificación de los hábitos de vida: Permanecía en la institución</p> <p>Modificación del trabajo: cambio de horarios, retiro, suspensión</p> <p>Modificación en los hábitos de alimentación: Efecto sobre la salud física; pérdida de peso</p> <p>Reorganización del grupo familiar por la enfermedad</p> <p>Reorganización económica por la situación</p> <p>Sobreponer las necesidades del familiar hospitalizado sobre las propias.</p>	<p><i>"pero saber que todas estas noches aparte de todo lo que he vivido, yo no me puedo tomar una pastilla de esas porque me da miedo que me llamen a media noche y me digan vénganse o alguna cosa y yo no pueda funcionar, porque ya no tengo manera de mover los pies, menos manejar, ese es digamos el primer indicio de que la cosa no está bien, y creo que es lo mejor que puedo hacer no dormir, si no tratar de dormir con tecitos o con cositas de esas para no, para estar alerta ante cualquier emergencia" I 4 E 1 (15:15)</i></p> <p><i>"No, yo vengo en las tardes, en las tarde porque en la mañana, bueno yo trabajo hasta las cuatro de la tarde para poder alcanzar a llegar a la visita, a veces entro a las cinco, seis de la mañana y salgo temprano para poder venir a la visita de mi papá" I 5 I 1 (15:15)</i></p> <p><i>"Yo estaba trabajando en una empresa hace tres meses, pero me retire, por la enfermedad de ella, porque nos tuvimos que venir paca" I 7 E 1 (53:53)</i></p> <p><i>"Yo en una peluquería, ya tiene todo este tiempo cerrada, porque cómo" I 6 E 1 (21:21)</i></p> <p><i>"Yo no he podido trabajar, he estado al tanto de ella, muy pendiente de ella" I 4 E 1 (19:19)</i></p> <p><i>"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)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 18. Categoría: Modificación de hábitos. Código nominal: Carga del cuidador principal, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Carga del familiar	
<p>Significado del código nominal: Es la experimentación de múltiples sentimientos derivados de brindar información a otros familiares y amigos, al igual que por la hospitalización en UCI y las características de la enfermedad del familiar, sentimientos que se mantienen durante las actividades de la vida diaria y le generan desgaste físico y emocional así como por la espera de una respuesta como signo de recuperación y por lo tanto el ingreso a UCI se convierte en un descanso para el familiar.</p> <p>La carga también se presenta por la dificultad para atender situaciones de otros seres queridos debido a la hospitalización en UCI en otra ciudad y por falta de apoyo familiar, por los requerimientos económicos para el familiar, sumado al temor por la posibilidad de pérdida del ser querido y con la necesidad de mantenerse fuerte y firme ante la situación y durante las visitas ya que se siente necesitado por el ser querido.</p> <p>Considera que debe ocultar sentimientos a la persona hospitalizada para protegerlo y se preocupa de como el entorno puede afectar al ser querido, también se preocupa por las expresiones de llanto de la persona hospitalizada y por la imagen del entorno como; la complejidad de los demás pacientes.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Carga de múltiples sentimientos	<i>“Es tan complicado realmente no encuentra uno las palabras para explicarlo” I 5 E 1 (7:7)</i>
Carga del familiar por brindar información a otros familiares y amigos	<i>“es angustiante todo el que te llama quiere detalles, entonces es angustiante para uno tener que dar detalles diez, quince, veinte, treinta veces al día, sí, entonces ah. es que antes eran seis teléfonos y sonaban todos y mi hermana decía no yo no contesto, porque si ella empezaba a hablar lloraba, si yo le pasaba a mi mamá lloraba, mi hermano decía yo no contesto, yo no contesto, yo no voy a estar contando paque si mi papá se pone bravo” I 1 E 1 (33:33)</i>
Carga emocional durante las actividades de la vida diaria	<i>“realmente venir a verlo parece algo rutinario, pero todos los días es una situación distinta, todos los días es un problema nuevo, carga uno diariamente no solo estando dentro de la clínica sino diariamente en el trabajo, en el estudio, en las cosas cotidianas con el dolor de que él esta acá” I 5 E 1 (5:5)</i>
Carga emocional por la hospitalización en UCI del ser querido	<i>“porque por mas amor que unos les tenga no desconoce uno que una persona tan enferma es una carga, es una carga y pesada, pesada porque acarrea uno con la enfermedad de él y adicional con todos los inconveniente que tiene uno a diario” I 5 E 1 (19:19)</i>
Carga por la característica de la enfermedad del familiar	<i>“el hecho de que exista cuidados intensivos, es como también un alivio para los familiares, porque en pieza, los días que mi papá estuvo en pieza mi mamá no podía ir ni siquiera al baño, porque mi papá no quería que mi mamá saliera, él no se quería quedar solo, el sentía que si algo le dolía y espichaba la enfermera no venía de una vez” I 1 E 1 (5:5)</i>
Descanso del cuidador por el ingreso a UCI	
Desgaste físico y emocional durante el tiempo distante del familiar hospitalizado	
Desgaste por la espera de una respuesta como signo de recuperación	
Dificultad para atender situaciones de otros seres	

Cuadro 18. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
queridos debido a la hospitalización en UCI en otra ciudad	<i>“para mí fue muy duro, yo a mi hijo no le he contado que la nona se murió, porque quiero ante todo, incluso, primero se murió el abuelo, el papá de mi esposa, no pudimos ir al entierro y mi mamita murió un día después” I 1 E 1 (23:23)</i>
Mecanismos de protección al familiar: que no vea la muerte	<i>“es la carga tan pesada que uno lleva a diario es una carga tan compleja que realmente yo creo que no existen palabras pues lo traumático que es una situación así” I 5 E 1 (5:5)</i>
Molestia por falta de apoyo familiar	<i>“Aunque en la realidad uno no lo descansa porque estamos a las once de la mañana y de las doce a las cuatro es la espera eterna abajo, sentadas esperando que sean las cuatro para volver a subir, entonces es agotador” I 1 E1 (5:5)</i>
Molestia por la carga que genera brindar la misma información a otros familiares y amigos	<i>“vino solamente un solo día cuando ya le dijeron que ella se iba a morir, cuando le dijeron que se iba a morir, se llamó, vino, y como si nada entro ha (expresión de molestia) y se fue con la misma” I 7 E 1 (33:33)</i>
Necesidad de mantenerse fuerte y firme ante la situación	<i>“me siento solo, como cuando uno está en una selva, (pausa y hace fuerza para no llorar) pero procuro salirme, porque mi hijo me necesita, yo pienso que lo tengo que lograr, porque él me necesita mucho a mí” I 3 E 1 (27:27)</i>
Ocultar sentimientos al familiar hospitalizado para protegerlo	<i>“yo no, yo no puedo correr ese riesgo, mi hijo está por encima de todo, yo siempre he dicho que las cosas materiales se pueden conseguir más tarde” I 3 E 1 (33:33)</i>
Percepción de necesidad de ser fuerte durante las visitas	<i>“No en mi esposa, en mi esposa, indudablemente, ella incluso esta mañana quiso subir, pero se puso a llorar, entonces este, ella me decía, pero es que tu eres muy fuerte, no pero es que ó sea, es más imagínate que ella (la mamá hospitalizada) lo vea a uno con los ojos no no no, ósea, uno es el que menos, uno es el que menos” I 4 E 1 (25:25)</i>
Preocupación de como el entorno puede afectar al familiar hospitalizado	<i>“yo si entraba, toca poner el corazón fuerte porque como hacemos, si no lo ve uno se empeora” I 7 E1 (61:61)</i>
Preocupación por expresiones de llanto del ser querido	<i>“ese es digamos el primer indicio de que la cosa no está bien, y creo que es lo mejor que puedo hacer no dormir, si no tratar de dormir con tecitos o con cositas de esas para estar alerta ante cualquier emergencia” I 4 E 1 (15:15)</i>
Preocupación por la imagen del entorno: Complejidad de los pacientes	<i>“no es tanto uno, porque se quita de encima a él, no, no es que uno se quita de encima el problema, sino que uno piensa más en ellos, porque el sufrimiento de él” I 5 E 1 (19:19)</i>
Prioridad por el ser querido	
Requerimientos económicos para el familiar/ cuidador	
Sentirse necesitado por el ser querido hospitalizado	
Sobreponer las necesidades del familiar hospitalizado sobre las propias	
Temor por pérdida del ser querido	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 19. Categoría: Modificación de hábitos. Código nominal: Nuevos roles, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Nuevos roles	
Significado del código nominal: Es la modificación del rol tradicional para asumir nuevos roles como lo es el de protección a los demás familiares, rol de cuidador y el de líder en la toma de decisiones convirtiéndose en un informante clave.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Rol de protección con los familiares	<p><i>“hay personas que me decían; quiero hablar con su mamá, que yo no le voy a pasar a mi mamá, porque mi mamá se pone a llorar y después yo duro una hora levantándola, sí, mi hermana menos, peor como ella ha tenido lo del corazón entonces a ella la sobreprotegemos más y mi hermano no va a hablar, y entonces escúcheme lo que yo le estoy diciendo” I 1 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“básicamente eso es lo que yo, esa es otra función que tengo yo, de preguntarle al médico e informarles a ellos, pues porque ellos también se angustian de que no pueden estar acá” I 4 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“yo como soy el encargado o líder, siempre que me dicen algo yo los llamo y les comunico cómo va el procedimiento o la recuperación de mi padre, tanto a un hermano que tengo en Bogotá que es de los policías que no le dieron permiso como a otro que está en montería pero que ya llego y ya está pendiente, igualito así estén aquí en Girón, yo los llamo y les comento cómo va la recuperación de mi padre” I 8 E 1 (27:27)</i></p>
Rol de cuidador	
Rol de líder: toma de decisiones e informante clave	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012

4.1.3 Categoría afrontamiento y sus códigos nominales.

Esta vivencia le implica al familiar un proceso de afrontamiento, que se caracteriza por una crisis dada por una situación para la que no se está preparado; por la utilización de una serie de estrategias condicionadas por las creencias, la personalidad, las experiencias anteriores; por la adaptación a un escenario tan complejo y desconocido como lo son las UCIs; y finalmente, a la aceptación de la situación.

La crisis que experimenta el familiar es emocional y espiritual, que describe como una vivencia difícil y compleja que se presenta de forma inesperada y o no se sabe como actuar.

Esta crisis se da por múltiples aspectos como:

1. El impacto que le genera el aspecto físico del ser querido, se resalta el edema, y la conexión a tantos equipos y dispositivos.

2. El impacto que experimenta por las implicaciones que tiene para el ser querido estar en una UCI: evento agudo de gravedad, riesgos, complicaciones, percepción de muerte, información médica compleja.
3. El impacto por el temor y sufrimiento de recibir noticias sobre posibles complicaciones y recaídas.

El familiar utiliza diferentes estrategias para soportar la crisis, tales como: recurrir a los amigos, aferrarse a sus creencias religiosas, reconocer en la familia una red de apoyo y reorganizarse económicamente.

En algunos casos, describe que debe demostrar tranquilidad, fortaleza, resignación y paciencia, ante el equipo de salud y los demás familiares.

Se resalta, como la remembranza de experiencias anteriores, reconocer las cualidades del ser querido y, expresar de forma repetitiva a otras personas la situación de salud de la persona enferma, son maneras que el familiar utiliza para soportar la crisis.

El proceso de afrontamiento, le implica al familiar adaptarse al escenario de UCI, es decir comprender y acomodarse a las particularidades que tiene este servicio como lo son: las restricciones, limitaciones en visitas, el uso de los equipos y dispositivos, los tratamientos tan invasivos para el ser querido, y la percepción de este como un entorno de riesgo y posible muerte. Esta adaptación, se ve condicionada al apoyo y acompañamiento que brinda el equipo de salud.

El familiar, vive una aceptación de la situación, la cual se da en aspectos como reconocer el estado de salud-enfermedad del ser querido e identificar la importancia de los tratamientos que brinda el equipo de salud.

A continuación se describen los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave:

Cuadro 20. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Crisis, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Crisis	
<p>Significado del código nominal: Es el impacto que vivencia el familiar derivado de las características propias del área, donde experimenta crisis espirituales por la enfermedad del ser querido y emocionales relacionadas con el vínculo que se tiene con la persona hospitalizada.</p> <p>De igual forma experimenta crisis por el impacto que genera visualizar la muerte específicamente con el concepto de la desconexión de los equipos, así mismo por el aspecto físico del familiar hospitalizado, los equipos biomédicos, los invasivos y por la percepción de dolor del ser querido.</p> <p>También presenta crisis por la hospitalización derivada de un evento agudo, por la recaída de la enfermedad, por la información brindada por el médico, y el temor de recibir nuevas noticias e información en la noche.</p> <p>De otra parte presenta crisis de no poder cuidar al ser querido así como por la temporalidad de la enfermedad y como esta puede afectar los requerimientos laborales.</p> <p>El familiar compara el estado actual versus el previo a la enfermedad, como también compara los sentimientos de experiencias anteriores las cuales varían de acuerdo al parentesco y al tiempo transcurrido.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Crisis espirituales por la enfermedad del familiar hospitalizado	<i>"hace dos o tres días si perdí la fe" I 4 E 1 (27:27)</i>
Formas de respuesta de los miembros de la familia ante la hospitalización en UCI	<i>"pues ver muerto no me parece tan (momento de silencio) tan horripilante ni nada, pero si el momento que está conectado que lo desconecten que, la primera vez sí, ya después no, la primera vez si fue sorprendente porque claro uno ve el paciente normal cuando ti tiiii se va uno escucha" I 7 E 1 (21:21)</i>
Impacto por la muerte: desconexión de equipos	<i>"yo me he eche a llorar (se le aguan los ojo momento de silencio, aguanta el llanto y realiza fuerza para no llorar) me eche a llorar porque, vine a, o sea calcule, dimensioné, cual es el sufrimiento de mi hijo (con voz llorosa) porque el salió como cuando lo cogen a pata y puño, el aspecto de su cara, estaba bastante inflamado" I 4 E 1 (21:21)</i>
Impacto emocional por el aspecto físico: Edema	
Impacto por la imagen que generan los equipos	<i>"porque yo a mi hija pues si yo la veía con las cosas del corazón, le metían sangre por una manita, por un piecito, los sueros, pero así como mijito, con la sonsa aquí (señala la nariz) con la boca reventada, con el cuerpecito ampollado, hay no mamita, hay a mí esto me está matando de dolor, (pausa) yo me estoy muriendo Dios mío por él" I 2 E 1 (17:17)</i>
Impacto por la imagen que generan los invasivos	
Impacto por la información brindada por el médico	<i>"Las personas conectadas con un tubo por acá (señala la boca) y otros por allá" I 4 E 1 (17:17)</i>
Impacto por la recaída de la enfermedad	
Impacto relacionado con evento agudo	<i>"el desasosiego del diario es terrible usted viene todos los días acá y él le dice a uno; yo me quiero ir con las poquitas, con las poquitas fuerzas que le quedan, yo me quiero ir yo me quiero ir llévenme yo no me quiero estar acá vámonos todos, entonces</i>

Cuadro 20. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
Sufrimiento por percepción de dolor del familiar hospitalizado, por la imagen del familiar en UCI	<p><i>es muy complicado le da a uno pesar de verdad, le da a uno mucho pesar verlo así " I 5 E 1 (25:25)</i></p> <p><i>"Nunca se me ha olvidado, (llora) muy triste llegar y verlos conectados con todos esos aparatos" I 6 E 1 (41:41)</i></p>
Crisis basado en el parentesco/vínculo con el familiar hospitalizado: Esposo	<p><i>"muy terrible ver a mi padre todo intubado todo lleno de aparatos que solamente uno los ve en las películas no en la vida real, y sabiendo de que solo está viviendo por lo aparatos es una situación muy terrible ver a mi padre así en ese estado" I 8 E 1 (9:9)</i></p>
Temor de no poder cuidar al ser querido por obstáculos: muerte	<p><i>"cuando me llevaron a cuidado intensivo y yo de ver la niña así como la vi, pun me fui al suelo, porque no, no soporte" I 2 E 1 (17:17)</i></p>
Temor de recibir nuevas noticias e información en la noche	<p><i>"entonces ese es el miedo que yo siento a veces, porque uno en un abrir y cerrar de ojos se puede morir, esto yo le pido a Dios que me sigue dando fuerza para seguir ayudando a mi hijo, sacarlo del estado en que esta" I 3 E 1 (31:31)</i></p>
Temor por la temporalidad de la enfermedad y los requerimientos laborales	<p><i>"pero no me imagino esto en cierre, es decir dentro de dos semanas, no sé cómo quedaría yo, como quedaría mi cabeza" I 4 E 1 (23:23)</i></p>
Comparación del estado actual versus el previo	<p><i>"me da miedo que me llamen a media noche y me digan vénganse o alguna cosa y yo no pueda funcionar, porque ya no tengo manera de mover los pies menos manejar" I 4 E 1 (15:15)</i></p>
Comparación del sentimiento con experiencias anteriores basado en relación y tiempo	<p><i>"cuando hace seis meses corría, jugaba al futbol, montaba bicicleta, trabajaba, salía a rumbear, cocinaba, un hombre supremamente activo que usted no lo veía más de una hora descansando al día, supremamente activo, y verlo así en esta situación" I 5 E 1 (19:19)</i></p> <p><i>"la tragedia fue terrible, pero terrible, terrible, terrible mamita, pero yo, viendo a mi hija que estuvo 45 días en cuidados intensivos nunca la vi tan enferma como veo a mijito, nunca y el sufrimiento con la niña fue terrible, pero el de mijito ha sido terrible para mí peor" I 2 E 1 (17:17)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 21. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Estrategias de afrontamiento, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Estrategias de afrontamiento	
<p>Significado del código nominal: Son habilidades del familiar para enfrentar la situación tales como: la búsqueda de apoyo en los amigos, la resignación, la paciencia, tomar fuerza, la búsqueda de fortaleza individual basada en las creencias religiosas, la unidad familiar, la reorganización del grupo familiar y la reorganización económica.</p> <p>Se evidencia la intensión de búsqueda de soluciones para el restablecimiento de la salud de la persona hospitalizada, así como un mecanismo de adaptación a la muerte que le genera una respuesta ante experiencia de la muerte de otros pacientes.</p> <p>En algunos casos, genera como mecanismo de respuesta demostrar tranquilidad ante la situación o también molestia por la falta de apoyo familiar.</p> <p>Se resalta, como la remembranza de experiencias anteriores, reconocer las cualidades del ser querido y, expresar de forma repetitiva a otras personas la situación de salud de la persona enferma, son maneras que el familiar utiliza para soportar la crisis.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
<p>Apoyo de amigos para afrontar la situación</p> <p>Estrategias de sobrellevar la situación: resignación, paciencia</p> <p>Estrategias de sobrellevar la situación: Tomar fuerza</p> <p>Fortaleza: encontrada en la búsqueda individual en las creencias religiosas</p> <p>Intención de búsqueda de soluciones para el restablecimiento de la salud del familiar</p> <p>Identificación de unidad familiar a raíz de la hospitalización del familiar</p> <p>Mecanismo de adaptación a la muerte</p> <p>Mecanismo de respuesta: Demostrar tranquilidad, no sufrimiento</p> <p>Reorganización del grupo familiar por la enfermedad</p>	<p><i>“él sufre mucho, él sea vuelto como se ha encerrado mucho en él, entonces ahorita como que ha empezado a salir más como que consiguió novia a raíz de todo (Sonríe) entonces se refugia como en ella y en los amigos, porque él llegará a la casa y vera la situación y el ambiente lógicamente se deprime igual que nos pasa a todos, pero pues haciéndole frente a la situación” I 5 E 1 (27:27)</i></p> <p><i>“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, se vuelve uno loco y tener paciencia” I 5 E 1 (19:19)</i></p> <p><i>“yo si entraba, toca poner el corazón fuerte porque como hacemos, si no lo ve uno y se empeora” I 7 E 1 (61:61)</i></p> <p><i>“esto yo le pido a Dios que me sigue dando fuerza para seguir ayudando a mi hijo, sacarlo del estado en que esta” I 3 E 1 (31:31)</i></p> <p><i>“aun hacer todo lo posible en el momento que requiera se hace una operación, pero cualquier cosa se hace, uno sabe el riesgo que toma, si esa es la solución para la salvación de ella ...” I 7 E 1 (25:25)</i></p> <p><i>“No, yo digo que tiene que..., el momento que llega la hora, uno va cogiendo experiencia y uno se va preparando pa ese momento, que sabe que en cualquier momento, la persona, mi mamá o cualquier persona se tiene que preparar, se puede recuperar como empeorar de un momento a otro, la vida uno no la tiene comprada se va y ya, uno lo tiene que coger como experiencia, que cuando la vea a ella estar con ella, quererla, estar consciente de que ella está ahí” I 7 E 1 (25:25)</i></p>

Cuadro 21. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
Reorganización económica por la situación	<p><i>“Económicamente la empresa le siguió pagando a él, pero igual usted sabe que de todas maneras es complicado porque estábamos enseñados a trabajar los dos, porque él también le ayuda a los papás porque ya son muy viejitos y la familia de él es muy pobre, entonces él era uno de los hermanos que les ayudaba, por que los otros tienen bastante familia entonces pues entre todos colaboran pero más él y ahorita pues lo de él ha sido para nosotros con lo que nos estamos movilizand” I 6 E 1 (25:25)</i></p>
Respuesta ante experiencia de la muerte de otros pacientes	
Respuesta ante molestia por falta de apoyo familiar	<p><i>“mi mamá y que ella vivía en barranca, ella trabajaba con contratistas de Ecopetrol y renuncio para venirse para acá a estar al tanto pues de mi papá y estar pendiente” I 5 E 1 (25:25)</i></p>
Descripción detallada de los sucesos	<p><i>“a mijito lo querían mucha gente, él fue una persona muy bondadosa, él le hizo bien a todo el mundo, yo le decía a mijita ayer o antes de ayer que yo creo que hay más de doscientas personas a quienes mi esposo les ayudo por ejemplo, a comprar casa no regalándoles, si no que les prestaba o de la cota inicial, no les cobraba interés y dejaba que se lo pagaran como fueran pagando, o sea cosas así” I 2 E 1 (23:23)</i></p>
Resaltar las características del familiar	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 22. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Aceptación, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Aceptación	
Significado del código nominal: Es el estado de asentimiento de la experiencia dado por la aceptación de lo crítico del estado de la persona hospitalizada y la probabilidad de muerte, la aceptación del cuidado que le brinda el personal de salud y de beneficios de la organización de la visita para la recuperación del ser querido.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Aceptación de lo crítico del estado del familiar hospitalizado y la probabilidad de muerte	<p><i>“Pues yo creo que ya es momento de preparación que ya uno puede esperar lo que sea con el familiar de uno, y uno entra una UCI y ya sabe” I 7 E 1 (15:15)</i></p>
Aceptación de lo que le brinda el personal de salud: nobleza humildad	<p><i>“así son la jefes también, esperar que ellas le den el reporte a uno, esperar, que se pone uno a acosar, como esta mi mama que está tomando, no, esperar que ella venga, su mama tiene esto y esto, a bueno” I 7 E 1 (25:25)</i></p>
Aceptación e identificación de beneficios de la organización de la visita	<p><i>“me parece eso excelente lo que ellos hicieron y con respecto al cuidado y a la protección y la orientación a los visitantes me pareció muy bien, yo nunca había estado aquí realmente ni de visita y me pareció que la lavada de la manos y todo eso, para tener contacto con el paciente me pareció muy bien” I 8 E 1 (21:21)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 23. Categoría: Afrontamiento. Código nominal: Adaptación, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Adaptación al escenario de uci</i>	
Significado del código nominal: Es el proceso de comprender y acomodarse a las particularidades que tiene este servicio como lo son: la información, las restricciones y limitaciones en visitas, el uso de los equipos y dispositivos, los tratamientos tan invasivos, y la percepción de este como un entorno de riesgo y aceptación de la posibilidad de muerte del ser querido.	
Esta adaptación, se ve condicionada al apoyo y acompañamiento que brinda el equipo de salud.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Aceptación de la dinámica del servicio	<i>"pues ya se está acostumbrando uno, al trato de los médicos, de las enfermera,s a ver toda esa maquinaria, pues todo así como normal, uno entra y sale y ve, ya le parece normal a uno"</i> I 7 E 1 (21:21)
Adaptación a los equipos y tratamiento del familiar	<i>"yo hablo sobre las normas, porque son muy estrictas, pero le vuelvo a repetir no es que me yo me queje de ellas considero que son justas, oiga eso"</i> I 3 E 1 (7:7)
Aceptación de la posibilidad de muerte	<i>"entonces ya con el tiempo uno entiende, si uno entiende que ya tiene su momento, el médico está ocupado esperar el momento que cuando ya esté libre del todo hablar, doctor pasa esto, mi mamá el reporte como amaneció en ese momento que tenga un espacio libre ya, cuando estén ocupados no, así son la jefes también, esperar que ellas le den el reporte a uno, esperar"</i> I 7 E 1 (25:25)
	<i>"cuando estaba en Barranca si vi desconectar dos pacientes, pero aquí si de frente el que estaba al lado de mi mamá si me tocó verlo y ella estaba mejor entonces me toco cerrar la cortina pa que ella no viera, y el señor que estaba afuera yo lo saludaba como amaneció me decía bien y después de un momento a otro no lo vi más, eso fue primer día, uno se sorprende, pero ya después no uno se acostumbra"</i> I 7 E 1 (21:21)
	<i>"estuvo entubada, estuvo con el ventilador pero con la máscara, pues al viejo le dio guayabo, pero a mí me dio duro también, pero yo sé que es lo mejor para ella"</i> I 4 E 1 (71:71)

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

4.1.4 Categoría soportes y sus códigos nominales.

Para afrontar este proceso el familiar identifica soportes de diferente índole como lo son: los integrantes del grupo familiar y amigos; el equipo de salud; y su componente espiritual.

Los demás integrantes de la familia y amigos, son identificados como un apoyo emocional, para sobrellevar la situación ya que generan tranquilidad durante la crisis que vivencia.

En relación con el equipo de salud identifica en el médico y las enfermeras, un soporte, en la medida en que le proporcionan información sobre el estado de salud del ser querido.

Llama la atención, el soporte que el familiar identifica en el personal de apoyo de la institución como los vigilantes, personal de cafetería en relación con la calidez en la atención.

Es de resaltar que el familiar reconoce como un soporte para afrontar la situación, la percepción de seguridad que genera la UCI, entendida esta como la seguridad y tranquilidad que identifica en la UCI con un equipo humano cualificado, que está permanentemente al tanto del ser querido, y con apoyo tecnológico importante.

El soporte espiritual del familiar está basado en sus creencias individuales y religiosas como forma de amortiguar y afrontar la situación de crisis que se está experimentando.

A continuación se describen los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave:

Cuadro 24. Categoría: Soportes. Código nominal: Brindado por la red primaria, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Brindado por la red primaria</i>	
Significado del código nominal: Son la fortaleza que encuentra el familiar en el apoyo que brindan los amigos, así como la identificación de la unidad familiar y el soporte brindado por los demás familiares queridos para sobrellevar y afrontar la situación.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Apoyo brindado por amigos.	<i>"Pues por ahí tenemos una amiga que es donde me toco la hospitalización domiciliaria ella nos colaboró mucho" I 6 E 1</i>
Identificación de unidad familiar a raíz de la hospitalización del familiar.	<i>"los hermanos de mi papá nos están colaborando muchísimo, en si la familia tubo una unificación muy bonita todos y pues en estos momento la que se hace cargo de la casa y de los dos niños es mi mamá" I 5 E 1 (25:25)</i>
Soporte brindado por la familia al líder.	<i>"Ayer vinieron, ellos vienen, 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)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 25. Categoría: Soportes. Código nominal: Brindado por el equipo de salud formal, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Brindado por el equipo de salud formal e informal</i>	
<p>Significado del código nominal: Son la fortaleza que encuentra el familiar en el apoyo que brinda el personal de salud, dicho apoyo caracterizado por la atención con calidez, el permitir la cercanía con el ser querido y por la información brindada por los médicos y por enfermería, al igual que por las recomendaciones para la visita.</p> <p>Se resalta la cercanía desarrollada con el personal de la clínica como los vigilantes y personal de cafetería, así como la cercanía con los demás familiares y con otros pacientes como fuentes de soporte adicional.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Atención brindada y la calidez del equipo de salud	<p><i>“siente esa calidez humana, se sienten que están tratando con seres humanos que es lo que uno necesita y más en la parte de la salud donde más uno quisiera que lo consintieran sí, porque uno está en un momento pues difícil y no tiene como las armas para de alguna manera que así sea con palabras o con acciones defenderse entonces qué bueno que acá se siente ese calor humano, yo por mi parte realmente, lo único que puedo decir es darle agradecimientos y felicitar al personal que trabaja en la unidad de cuidados intensivos, igual reitero cuando estuvo mi esposo también fue lo mismo” I 9 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“pero es satisfactorio cuando al menos dejan estar a uno en la sala de espera por que al menos uno se siente como más cerca” I 6 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“pues lo médicos le explican a uno en qué consiste la enfermedad, que salvación tiene el problema, cuál es la solución, hay veces que se les salen las cosas de las manos, pues hay cosas, que hacen todo lo posible pero la ciencia no llega hasta allá” I 7 E 1 (7:7)</i></p> <p><i>“los médicos y las enfermeras también le ayudan a uno pues dicen que le den apoyo nunca decir que está enferma decir que está bien se está recuperando” I 7 E 1 (7:7)</i></p> <p><i>“siempre que entramos el médico sin ponerse bravo ni nada le cuenta a uno como va, que paso, que le van a hacer, por ese lado pues yo estoy muy satisfecha de la atención de la clínica” I 2 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“Si me pongo a hablar con los vigilantes o con la muchacha de cafetería, desayuno ahí, si porque ya esperar la hora que llamen la visita y entrar si, entonces me pongo a hablar con, la enfermera del tercera, del tercer piso ya son conocidas y las del segundo también porque estuvimos en varios pisos, en el segundo y en el tercero, el segundo, en el segundo duramos una semana, casi una semana si, pues siempre conocemos la clínica” I 7 E 1 (45:45)</i></p>
Facilitar cercanía con el ser querido: verlo	
Información brindada: médicos	
Apoyo del personal al familiar: Recomendaciones para la visita	
Soporte informacional brindado por enfermería	
Sorpresa por la atención recibida: Calidez	
Cercanía con el entorno: La clínica	
Cercanía con los demás familiares	
Cercanía con otros pacientes	

Cuadro 25. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
	<p><i>“y el señor que estaba afuera yo lo saludaba como amaneció me decía bien y después de un momento a otro no lo vi más” I 7 E 1 (21:21)</i></p> <p><i>“una muchacha que llevo bien, taba así y mi mamá estaba aquí no quedaba de frente y a veces me saludaba” I 7 E 1 (23:23)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 26. Categoría: Soportes. Código nominal: Percepción de seguridad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Percepción de seguridad	
Significado del código nominal: Es el soporte para afrontar la situación encontrado en la percepción de seguridad que le genera la UCI, entendida esta como la tranquilidad que siente al saber que su ser querido se encuentra en un lugar con un equipo humano cualificado, que está permanentemente al tanto de las necesidades de la persona hospitalizada, y con apoyo tecnológico importante.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Seguridad por el cuidado que se brinda en UCI	<i>“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)</i>
Tranquilidad y seguridad por percepción de respuesta inmediata a necesidades	<p><i>“la UCI es muy importante, es muy importante, porque (pausa) aquí en la FOSCAL hay algo muy interesante que es, el cuidado que tiene el personal con el enfermo que es un cuidado que yo nunca lo había, entonces no sé yo nosotros como familiares, estamos seguros siempre, que cuando nos meten un un enfermo a cuidado intensivo no hay descuido de ninguna naturaleza” I 3 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“uno por un lado está tranquilo porque lo tienen acá y dice uno hombre tiene atención 24 horas” I 5 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“por un lado uno saben que están pendientes de ellos y están bien acompañados y todo cierto” I 6 E 1 (35:35)</i></p> <p><i>“Pues yo aliviado, tranquilo, porque sé que está en las mejores manos, estaba bajo la protección de los médicos y de Dios, me voy tranquilo y regreso tranquilo, porque sé que ha tenido una mejoría” I 7 E 1 (79:79)</i></p> <p><i>“porque realmente ahí me parece muy bien porque hay tiene 4 ojos encima de mi padre, y que van a estar más pendiente que en las otras salas, digo yo, porque las enfermeras de pronto se van a demorar o algo así, y ahí en cuidados intensivos tienen no 4 ojos y van a estar más pendientes de él, y tiene de pronto los más aparatos ahí a la mano y todo a la mano” I 8 E 1 (33:33)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 27. Categoría: Soportes. Código nominal: Espiritualidad, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Espiritualidad</i>	
Significado del código nominal: Es el soporte para afrontar la situación expresado en el agradecimiento y en la esperanza de ayuda a un ser superior: Dios, así como en la fortaleza y tranquilidad encontrada en la búsqueda individual en las creencias religiosas.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Agradecimiento a un ser superior: Dios	<i>“bueno confiando en Dios y en todos los santos que haya todo salido bien” I 8 E 1 (9:9)</i>
Esperanza de ayuda de un ser superior: Dios	<i>“aquí nos han pasado cosas, que yo soy muy creyente, yo siempre he dicho que el de arriba es él que mueve los hilos de las enfermedades, las, todo mejor dicho, entonces la voluntad de Dios hay que aceptarla, así nos duela y eso me hace ver y me convence más que si hay un Dios, ves, que hay un Dios que es el que rige nuestros destinos y eso me da como, me da a mí más confianza” I 3 E 1 (23:23)</i>
Fortaleza: encontrada en la búsqueda individual en las creencias religiosas	<i>“yo siempre digo que el ser humano hace lo que este a su alcance y finalmente es Dios quien termina la evolución de un paciente” I 8 E 1 (5:5)</i>
Tranquilidad: encontrada en la búsqueda individual en las creencias religiosas	<i>“me decía un padre que, un padre que es muy amigo mío que adoro con todo mi corazón, un padre de Bogotá precisamente, también me decía que muchas veces Dios escoge personas y les pone esa cruz tan pesada para redimir un poco de los pecados del resto de la humanidad y ah, (sonríe) pues a veces piensa uno pero hombre a mi papa le toco fue revivir a todo el mundo” I 5 E 1 (19:19)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

4.1.5 Categoría transformación y sus códigos nominales.

El familiar describe, que la experiencia le ha generado cambios y transformaciones, dadas fundamentalmente por el reconocimiento que hace del otro, y el aprendizaje en aspectos propios de la enfermedad ser querido.

El reconocimiento del otro, se determina por que el familiar identifica que la vivencia le ha permitido cambiar sus percepciones respecto al equipo de salud, experimentando la necesidad de agradecer cada una de los actos propios del quehacer de los profesionales, que para él resultan fundamentales: la información, la calidez y permitir la cercanía con el familiar.

Así mismo describe que esta vivencia, le ha permitido exaltar la importancia de la familia y tener afianzado su aspecto espiritual y religioso.

Finalmente describe que la situación le ha generado aprendizaje en relación con el conocimiento de la enfermedad, la terminología médica y estrategias para que el ser querido hospitalizado afronte mejor la enfermedad.

A continuación se describen los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave:

Cuadro 28. Categoría: Transformación. Código nominal: Aprendizaje, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Aprendizaje	
<p>Significado del código nominal: Es el crecimiento derivado del aprendizaje de la experiencia tales como; la muerte de otros pacientes, el conocimiento de la enfermedad, la importancia del apoyo para el proceso de recuperación y el conocimiento del uso de terminología médica.</p> <p>También aporta al crecimiento la satisfacción de participar en el cuidado, y el aplicar estrategias de apoyo a la recuperación como las frases de apoyo para la persona hospitalizada.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Aprendizaje de la experiencia: muerte de otros pacientes	<i>“que uno quiere lo mejor para ella quisiera que este en piso o este en la casa pero está ahí y eso a uno le ayuda a aprender cosas” I 7 E 1 (25:25)</i>
Conocimiento de la enfermedad y la importancia del apoyo para el proceso de recuperación	<i>“necesito que el coma y el no quiere comer para fortalecer la medula” I 3 E 1 (7:7)</i>
Conocimiento proceso enfermedad, uso de terminología medica	<i>“ella ha tenido unas complicaciones, ya gracias a Dios ya no tienen linfoma no Hodking entonces no lo tiene en este momento, pero eso le genero unos trombos no le pueden retirar el catéter por la coagulación este momento le estaba trabajando con heparina” I 4 E 1 (5:5)</i>
Satisfacción de participar en el cuidado	<i>“hoy fue muchos más gratificante, estuvo la fisioterapia, entonces como hubo más participación en el cuento” I 1 E 1 (5:5)</i>
Estrategias de apoyo a la recuperación	<i>“y ella (la mamá hospitalizada) habla por celular con ella, (la nieta que se encuentra en Barrancabermeja) yo cojo y se la paso al celular a ella y la niña le habla” I 7 E 1 (69:69)</i>
Frases de apoyo para el familiar hospitalizado	<i>“él estaba muy inconsciente donde uno tenía que ir a hablarle cosas buenas no llorar “ I 6 E 1 (43:43)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

Cuadro 29. Categoría: Transformación. Código nominal: Reconocimiento del otro: agradecimiento y satisfacción, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Reconocimiento del otro; agradecimiento y satisfacción	
Significado del código nominal: Es la declaración de agradecimiento a un ser superior: Dios, al equipo de salud por la atención brindada y la calidez y a la familia por la ayuda que le permite crecer durante la experiencia.	
Así también el agradecimiento al equipo por permitir cercanía con el ser querido, por la información brindada y por la recuperación del ser querido.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Agradecimiento a un ser superior: Dios	<i>"no ha echado para tras sino que ha ido avanzando gracias a Dios y ya de ahí él pues ya salió y ya sigue lo que es la recuperación" I 6 E 1 (39:39)</i>
Agradecimiento con el equipo de salud por la atención brindada	<i>"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)</i>
Agradecimiento por la ayuda de la familia	<i>"los hermanos de mi papá nos están colaborando muchísimo, en si la familia tubo una unificación muy bonita todos" I 5 E 1 (25:25)</i>
Agradecimiento por la calidez de la atención	<i>"gracias a Dios ya me lo dejaron ver ya un ratico, hable con él, hay como mas calidad humana acá, no sé, o sea se siente uno como más cómodo porque hay partes donde le dicen a uno es que usted se tiene que ir tiene que esperar afuera ya se acabo la visita y no le vamos a dar ninguna otra información si no hasta la hora de la visita" I 6 E 1 (43:43)</i>
Agradecimiento por la cercanía con el ser querido: verlo	<i>"le explican a uno cual es el proceso, poco a poco le van a uno informando de lo que está pasando, se está uno enterando a pesar de que uno no tiene el conocimiento que debería tener, esta uno informado por parte de los médicos y lo hacen con la mayor disposición y la mayor amabilidad para explicarle a uno como va avanzando el paciente" I 9 E 1 (5:5)</i>
Agradecimiento y satisfacción por la información brindada	<i>"ayer que la vio que abrió los ojos que hablo, que movió, desde el sábado porque fue que movió sus piernas, sus brazos, porque ese era el otro problema que no sabía que iba a pasar, él ya se puso contento está muy feliz, él vive muy agradecido también aquí con los médicos porque dice pues que a él le salvaron la vida" I 9 E 1 (25:25)</i>
Agradecimiento por la recuperación del ser querido	<i>"pues algo sorprendido por el trato que le dan a los pacientes, pues antes ha estado en UCI en otras clínicas pero aquí el trato ha sido pues mejorable" I 7 E 1 (5:5)</i>
Satisfacción por la atención recibida	
Satisfacción por la cercanía física al familiar hospitalizado	
Sorpresa por la atención recibida: Calidez	

Fuente: Construcción de la investigadora 2012.

4.1.6 Categoría necesidades y sus códigos nominales.

Esta vivencia también conlleva a que el familiar experimente unas necesidades propias del entorno y derivadas del tipo de atención que brinda el equipo de salud.

Estas necesidades son: apoyo económico, soporte de la red de apoyo primaria, especialmente otros integrantes de la familia; soporte emocional por parte del equipo de salud; información; y deseo de cercanía, entendida esta como la posibilidad de estar más en contacto con la persona hospitalizada.

El familiar espera que se brinde información para manejar el temor y la intranquilidad, así como la ambivalencia de sentimientos, que genera la situación.

Describe el deseo de que se proporcione una información en aspectos como el por qué se presentan retrasos en la visita, cuáles son los procedimientos realizados; los cambios, por pequeños que parezcan, en el estado de salud de la persona enferma; y la razón de los cambios tan marcados en la imagen corporal del ser querido.

El familiar tiene la expectativa de una información más detallada, en la que se explique de forma sencilla la terminología médica, y se especifiquen frases del cotidiano que utiliza el equipo de salud como: “pronóstico reservado”, “está normal”, “está crítico”, “estable”, “críticamente estable”, “está en procedimiento”, entre otras.

Los requerimientos económicos se dan por los gastos extra que le implican al familiar la hospitalización del ser querido, tales como el transporte, la alimentación, las comunicaciones y los utensilios de aseo para la higiene del paciente.

Se evidencia, además, el impacto económico que genera en algunos familiares, el tener que desplazarse del lugar de residencia (zona rural) a la ciudad, ya que las UCIs son servicios ubicados en centros hospitalarios de alta complejidad, referentes a nivel departamental o nacional.

Esta situación le implica mayores costos por la ubicación en un lugar de residencia en la ciudad, retirarse de las actividades laborales y aislarse del grupo familiar.

En algunos casos, refieren que aunque las visitas son solo una o dos horas al día, prefieren quedarse en la institución para minimizar costos por mayores desplazamientos.

El familiar refiere necesidad de apoyo emocional de la red de apoyo primaria, es decir de los demás integrantes de la familia, manifestado en mayor acompañamiento, ya que perciben que la situación, en muchas ocasiones, la deben asumir solos.

Esta necesidad de acompañamiento, se potencia aún más por que el familiar se encuentra lejos del resto de la familia, por lo que experimenta mayor sufrimiento y soledad, al sentirse aislado.

El familiar describe la necesidad de que el equipo de salud, especialmente enfermería, le proporcione apoyo emocional, que reconozca sus sentimientos y percepciones, manifestadas en mayor empatía y cercanía en la atención y trato.

Así mismo, el familiar expresa la necesidad de mayor cercanía con el ser querido. Entiende las restricciones y limitaciones propias de una UCI, sin embargo, refiere que con mayor información proporcionada por el equipo de salud, permitiéndole la estancia en sala de espera, y ampliando el horario de visitas se puede tener mayor acercamiento con el ser querido y, minimizar la carga de sentimientos de impotencia y frustración.

A continuación se describen los códigos identificados en esta categoría y se presentan algunas expresiones manifestadas por los informantes clave:

Cuadro 30. Categoría: Necesidades. Código nominal: Soporte emocional por parte del equipo de salud, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Soporte emocional por parte del equipo de salud	
Significado del código nominal: Es la necesidad de que el equipo de salud, especialmente enfermería, le proporcione apoyo emocional, que reconozca sus sentimientos y percepciones, manifestadas en mayor empatía y cercanía en la atención y trato. Se resalta la necesidad de reciprocidad con los sentimientos que experimenta el familiar durante la vivencia.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Necesidad de que enfermería identifique sentimientos y percepciones del cuidador: reciprocidad	<i>“yo también quisiera que ustedes entendieran el dolor que sentimos nosotros, por lo menos en el caso mío (pausa) yo soy muy, yo siento por mis hijos mucho cariño yo me desvivo por los niños” I 3 E 1 (5:5)</i>
Soporte informacional brindado por enfermería	<i>“como que yo pienso que es un soporte fuerte que, que, que como que el jefe que este se identifique con los familiares del paciente sí, tenga como esa empatía de poder darse cuenta de que el dolor que uno está sintiendo, uno necesita un aliciente y el aliciente es que te digan paso esto, si, o lo volteamos o ya lo bañamos no sé” I 1 E 1 (37:37)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora. 2012

Cuadro 31. Categoría: Necesidades. Código nominal: Información, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Información	
<p>Significado del código nominal: Es la espera de la información que debe brindar enfermería para minimizar sentimientos como la intranquilidad y temor derivados de momentos especiales como el ingreso y en la mañana con el objetivo de saber que ocurrió durante la noche, es también el deseo de que se le proporcione una información en aspectos como el por qué se presentan retrasos en la visita, cuáles son los procedimientos realizados; los cambios, por pequeños que parezcan en el estado de salud de la persona enferma; y la razón de los cambios tan marcados en la imagen corporal del ser querido.</p> <p>Es también la expectativa de una información más detallada, en la que se explique de forma sencilla la terminología médica, y se especifiquen frases del cotidiano que utiliza el equipo de salud como: “pronóstico reservado”, “está normal”, “está crítico”, “estable”, “críticamente estable”, “está en procedimiento”, entre otras.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Información que brinde enfermería para minimizar ambivalencia de sentimientos	<i>“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)</i>
Deseo de información detallada y a profundidad	
Interpretación de los términos médicos	<i>“uno quisiera que los médicos le dijeran más cosas, si, o que las enfermeras le dijeran a uno más cosas, pero su palabra es bueno en el caso de mi papá, no, está críticamente estable y uno quiere como que le digan más y más y más pero de ahí no salen, porque ellos no pueden, que el pronóstico es reservado, que está estable, que está muy delicado y ahí entonces, que hay que esperar, que hay que esperar, y uno dice pero porque pero porque no me dicen algo” I 1 E 1 (5:5)</i>
Intranquilidad por el tipo de información que brinda el equipo de salud	
Intranquilidad por el no entendimiento de terminología medica	<i>“pero con el pronóstico reservado yo creí que era que había otras cosas, que no nos contaban porque no las deberían decir, eso era lo que yo pensaba y mucha gente pensara lo mismo” I 2 E 1 (29:29)</i>
Molestia por la carga que genera brindar la misma información a otros familiares y amigos	<i>“la primera vez cuando llegue a la UCI, yo estaba desesperado que un médico, entonces yo no entendía en ese momento que el médico no más, mas nadie me explicaba nada no me paraban bolas, espere un momentico, entonces en ese momento yo no entendía que estaban ocupados con otros pacientes que estaban más graves, si no entendía porque entonces a veces me cogía rabia a veces no” I 7 E 1 (25:25)</i>
Necesidad de información al ingreso del familiar a la UCI	
Necesidad de información por aspectos como: retraso en la visita, los procedimientos y de cumplimiento de acuerdos informales	<i>“la estaban bañando, no hay una cosa tan sencilla como esa, no es que la están bañando, no está en un procedimiento en una UCI, Bendito sea el señor se complicó, faltaban 15 minutos para que se acabara la visita y pude subir, y eso de que no hay problema, si se corre el tiempo..., esa información parece que los vigilantes no la conocen, porque ellos manejan otro tipo de información y no hay manera” I 4 E 1 (19:19)</i>
Necesidad de información en la mañana de lo sucedido en la noche	

Cuadro 31. (Continuación)

Código descriptor	Expresiones de los participantes
Manejo de nuevas noticias e información en la noche Temor por retraso en el inicio de la visita: Información de familiar hospitalizado en procedimiento	<i>“de todas maneras a uno le queda la la angustia decir es que yo lo vi a las 11:00 y ya hasta las cinco y ya también se perdió todo hasta el otro día que uno vuelva otra vez hasta las once, porque uno llega y no lo dejan entrar entonces uno se pasa todas las noches sin saber hasta el otro día a las 11:00 imagínese, donde uno quiere madrugar y que le digan a uno, no todavía él está bien o alguna cosa sea lo que sea o se le hizo tal procedimiento o algo” I 6 E 1 (43:43)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora. 2012

Cuadro 32. Categoría: Necesidades. Código nominal: Apoyo económico, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Apoyo económico	
<p>Significado del código nominal: Son los requerimientos económicos del familiar que le implican la hospitalización del ser querido, tales como el transporte, la alimentación, las comunicaciones y los utensilios de aseo para la higiene del paciente.</p> <p>Se evidencia, además, el impacto económico que genera en algunos familiares, el tener que desplazarse del lugar de residencia a otra ciudad para la atención en la UCI de la persona enferma derivada de la necesidad de un lugar donde hospedarse.</p>	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Requerimientos económicos para el familiar	<p><i>“yo soy de los que me siento en la sala de espera a esperar las 4 para otra vez volver, (pausa) a ver a mi hijo, ahí sentadito no más (pausa) porque si me voy para otra parte tengo que gastar 8, 7, entonces mejor me quedo esperando hasta que den las 4 de la tarde, siempre me verán ahí, llevo un mes ahí en eso, porque no tengo para donde irme, y si me voy para otra parte voy a gastar más, y me como cualquier cosa” I 3 E 1 (43:43)</i></p> <p><i>“siempre ha sido una lucha me ha tocado pagar particular porque yo le veo el problema que ha tenido y el seguro siempre o sea facilita las cosas pero son demoradas y tiene que estar uno encima entonces decidí traerlo particular pague las consultas particular y me lo atendieron y vea donde va todo” I 6 E 1 (15:15)</i></p> <p><i>“Yo estoy hospedado aquí arriba del centro de urgencias, por allá, por allá estoy yo, estoy pagando 25 mil pesos me toco vender un carro que tenía, un Mazda 626 que tenía para la estadía mía aquí, entonces que hago yo, mire usted todo para lograr la salud de mi hijo” I 3 E 1 (33:33)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora. 2012

Cuadro 33. Categoría: Necesidades. Código nominal: Visita-Cercanía, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: <i>Visita-cercanía</i>	
Significado del código nominal: Es la necesidad de mayor cercanía con la persona hospitalizada, aunque entiende las restricciones y limitaciones propias de una UCI, sin embargo refiere la necesidad de que le permitan la estancia en sala de espera, ampliación de los horarios de visitas para tener mayor acercamiento con el ser querido y, minimizar la carga de sentimientos de impotencia y frustración. Donde se resalta la necesidad de flexibilizar las visitas por el impacto que genera el esquema rígido de dos horas diarias.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Deseo de Cercanía	<p><i>“cuando uno viene de tan lejos donde uno no tiene en donde quedarse, se le hace más fácil a uno más como más placentero por estar uno como al pie donde le puedan dar más información así sea como lo hacen en la UCI que le dan información a las 11:00 o las 5:00 de la tarde y lo dejan ver pero igual uno se siente como más tranquilo estar cerca de ellos así no los pueda ver continuamente” I 6 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“algunos días nos venimos desde las nueve porque yo siento que estando dentro de hospital lo tengo más cerquita y como nosotros somos del Socorro” I 2 E 1 (9:9)</i></p> <p><i>“la sensación es como de impotencia, como que, como que uno quisiera, yo le decía a mi mamá, uno quisiera quedarse todo el día, sí, pero también entendemos que como es tan, es desgastador la situación de estar uno todo el día esperando que si abrió los ojos, que si no los abrió” I 1 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“uno como padre, uno quisiera estar al pie del hijo a toda hora” I 3 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“un poco complicado el tema de la visita, pues es tan limitado el tiempo, solamente una hora en la mañana una hora en la tarde, he, hay otros familiares, no solamente familiares, familiares yo soy el único hijo que esta en este momento acá, pero hay amigos, gente que quiere saludarla, y en un tiempo tan limitado es un poco complicado” I 4 E 1 (5:5)</i></p> <p><i>“nosotros quisiéramos estar con él, nos limita a estar una hora en la mañana y en la tarde” I 5 E 1 (5:5)</i></p>

Fuente: Construcción de la investigadora. 2012

Cuadro 34. Categoría: Necesidades. Código nominal: Soporte emocional de la red de apoyo primaria: Familia, códigos descriptores, y expresiones de los participantes.

Código nominal: Soporte emocional de la red de apoyo primario: familia	
Significado del código nominal: Es la necesidad de compañía para el familiar de un ser querido que brinde apoyo y soporte emocional durante la hospitalización, derivado del sufrimiento que se vivencia por la soledad y la separación del grupo familiar.	
Código descriptor	Expresiones de los participantes
Necesidad de compañía para el cuidador principal de un ser querido que brinde apoyo durante la hospitalización	<i>“pero esta vez no quise venirme solo, la vez pasada me vine solo, sufrí solo (con voz temblorosa) en esta me traje a mi esposa y en los momentos en que yo traje a mi esposa” I 3 E 1 (21:21)</i>
Sufrimiento por la soledad y la separación del grupo familiar	<i>“cuando uno tiene un acompañante pues uno está el consuelo de uno ahí, en cambio uno salir solo y verse solo es muy triste” I 6 E 1 (41:41)</i>

Fuente: Construcción de la investigadora. 2012

5. Análisis comparado

A continuación se realiza un contraste entre los hallazgos de la investigación, y el reporte de estudios relacionados con la experiencia, para enriquecer el análisis de la investigación. Es de anotar que la metodología de Colaizzi no plantea esta, como una fase del proceso, pero se realiza con el objetivo ampliar el análisis a partir de los referentes encontrados en la literatura relacionados con el fenómeno en cuestión.

Existen varios autores que han estudiado aspectos relacionados con algunas de las categorías identificadas lo que permite encontrar similitudes y diferencias de acuerdo a las características y particularidades del contexto.

La experiencia del familiar de una persona que se encuentra hospitalizada en la UCI se describe como una vivencia cargada de una gran cantidad y variedad sentimientos, pero a diferencia de otros estudios^{91, 92, 93, 94, 95, 96} los sentimientos aquí encontrados son claros y definidos como lo es; la angustia, el dolor, la ansiedad, impotencia y preocupación, resaltando los sentimientos de amenaza de perdida y amenaza de muerte del ser querido. En dichos estudios existe una diferencia y es la incertidumbre como sentimiento frecuente de los informantes, la cual que no fue encontrada en esta investigación, esto es debido a que el personal médico y de enfermería brinda información constante y honesta

⁹¹ EGGENBERGER. Sandra K y NELMS, Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 2007. 16. p. 1624.

⁹² JAMERSON, Patricia A, *et al.* The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung*. vol. 25, no. 6, p. 471.

⁹³ AGARD. Anne S, y HARDER. Ingegerd, Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty *Intensive and Critical Care Nursing* (2007) 23, p. 173.

⁹⁴ PLAKAS, Sotirios; CANT, Bob y TAKET, Ann., The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009. 25, p. 14.

⁹⁵ ENGSTRÖM. Åsa y SÖDERBERG. Siv. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2004. 20, p. 303

⁹⁶ URIBE ESCALANTE, María Teresa; MUÑOZ TORREZ, Carolina y RESTREPO RUIZ Juliana. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Invest Educ Enferm* 2004. 22 (2). p. 56.

del estado del paciente. Otra característica especial de este estudio es que los sentimientos pueden coexistir y varían generando mayor crisis e impacto emocional.

Llama la atención el sentimiento de tranquilidad que no se encuentra en la literatura de reportes de investigaciones, al igual que la frustración, pero es importante resaltar que esta frustración es generada, tanto por las características particulares del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), como por las características de la institución, al ser esta, una IPS de alta complejidad y centro de referencia de la región.

Durante la experiencia las modificaciones que vive el familiar son movidas por un sentimiento, donde quien importa es el paciente y por lo tanto prevalecen las necesidades de él sobre las del familiar, esto es muy similar a lo encontrado por Agard y Harder⁹⁷ en Dinamarca en el 2007, donde el familiar expreso sentimientos de ilegitimidad en cuanto a sus propias necesidades y expectativas.

Dichos modificaciones en los hábitos se caracterizan por alteraciones en los patrones de alimentación, descanso y sueño, y en las tareas de la vida diaria, hecho que también encontró en un estudio con abordaje cualitativo Engstrom y Soderberg (2004)⁹⁸ en suiza.

Eggenberger Y Nelms (2007)⁹⁹ identificaron al igual que en esta investigación, que las modificaciones de hábitos que el familiar describe como parte de su día a día los condicionan a cambiar sus rutinas de manera significativa.

No se encuentro en la literatura referencias sobre la reorganización laboral, como lo es; 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 reorganización o restructuración del grupo familiar, donde en algunos casos requirió el desplazamiento de la ciudad de residencia, esto refuerza la característica singular del contexto.

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 en Minnesota realizado por Eggenberger Y Nelms¹⁰⁰, a diferencia de los roles de líder para

⁹⁷ AGARD. Anne S, y HARDER. Ingegerd, Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty Intensive and Critical Care Nursing. 2007. 23, p. 173.

⁹⁸ ENGSTRÖM. Åsa y SÖDERBERG. Siv. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. Intensive and Critical Care Nursing. 2004. 20, p. 301

⁹⁹ EGGENBERGER. Sandra K y NELMS, Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. Journal of Clinical Nursing, 2007. 16. p. 1623.

¹⁰⁰ EGGENBERGER Op. Cit p. 1624.

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, sobre la carga que vivencia el familiar enfatizada en el presente estudio y que se produce por la presencia de múltiples sentimientos, limitaciones, tareas y roles, por el entorno de la UCI, el preconceito que tiene de la unidad de cuidados intensivos 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 al¹⁰¹ y Engstrom y Soderberg¹⁰² en Grecia y Suiza 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 Agadr y Harder (2007)¹⁰³ donde los familiares individualmente encontraron la manera de buscar respuestas a la situación, esta estrategia individual también puede conducir a malentendidos adicionales e innecesarios en la experiencia del familiar, como el asumir conceptos errados derivados del análisis individual del contexto y no preguntar a enfermería.

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 en los cuales la visita es abierta y por lo tanto el familiar se adapta al entorno de UCI, disminuyendo el impacto

Uno de los soportes que tiene el familiar durante la vivencia, es la fortaleza que brinda la unidad familiar para sobrellevar la situación^{104,105} en este estudio se reafirma el planteamiento anterior 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.

¹⁰¹ PLAKAS, Sotirios; CANT, Bob y TAKET, Ann. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009. 25, p. 15.

¹⁰² ENGSTRÖM. Åsa y SÖDERBERG. Siv. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2004. 20, p. 301

¹⁰³ AGARD. Anne S, y HARDER. Ingegerd, Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty *Intensive and Critical Care Nursing*. 2007. 23, p. 174.

¹⁰⁴ EGGENBERGER. Sandra K y NELMS, Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 2007. 16. p. 1623.

¹⁰⁵ ENGSTRÖM. Åsa y SÖDERBERG. Siv. Op. Cit p. 302.

Llama la atención como en este estudio, la relación con el equipo de salud; médicos y enfermeras no es identificada claramente como un soporte, a diferencia de lo señalado en estudios como los de McKiernan y McCarthy y Eggenberger y Nelms. 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 Irlanda¹⁰⁶ y difiere por el contrario de la literatura ya que la seguridad es contemplada como una necesidad en los diferentes estudios que aplican el inventario de necesidades CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*) de Molter. Este planteamiento lo reafirma lo encontrado en Grecia en una investigación de teoría fundamentada por Plakas, et al¹⁰⁷ donde el familiar necesitaba tener la 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 evidencio en su investigación Plakas et al,¹⁰⁸ pero por el contrario no lo refirieron Engstrom y Soderberg (2004), Agard y Harder (2007), Eggenberger y Nelms (2007) y McKiernan y McCarthy (2010), esto es debido claramente a las diferencias particulares de creencias.

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)¹⁰⁹ 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 y no relacionados con el diagnóstico, tratamiento y pronóstico,

¹⁰⁶ MCKIERNAN, Margaret, MCCARTHY .Geraldine, Family members' lived experience in the intensive care unit: A phemenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010. 26, p. 258.

¹⁰⁷ PLAKAS, Sotirios; CANT, Bob y TAKET, Ann. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009. 25, p. 16.

¹⁰⁸ Ibid., p. 15.

¹⁰⁹ EGGENBERGER, Sandra K y NELMS, Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 2007. 16. p. 1622.

esto puede ser debido a lo enunciado anteriormente en relación a la categoría sentimientos, donde el personal continuamente explica estos temas, resultado que es muy similar a lo encontrado McKiernan y McCarthy en Irlanda¹¹⁰.

Lo anterior es diferente del estudio que realizó Plakas et al,¹¹¹ en el que encontró una necesidad de información abrumadora, evidenciada en la utilización por parte del familiar de cualquier momento y lugar para abordar al personal e interrogarlo sobre el paciente, y muy diferente a lo encontrado por Jamerson et al¹¹² 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, estos son derivados de los gastos de la hospitalización del ser querido y el tener que desplazarse del lugar de residencia, que lo llevan a generar modificaciones en los hábitos y estrategias. En la literatura se referencia solo un hallazgo similar en la investigación de tipo fenomenológico de Eggenberger y Nelms¹¹³ en Minnesota y esto puede ser debido a que este aspecto no sea tan representativo por el contexto de los países, pero si es claro en el estudio de Jamerson, et al¹¹⁴, en la cual excluyeron los familiares que vivían a más de 100 km debido a las dificultades de abordaje, por ser una investigación fue retrospectivo. Lo anterior puede sesgar la información ya que en el estudio actual, dichos familiares fueron los que reforzaron el impacto económico que les generó la experiencia.

El apoyo emocional de la red primaria, referido como necesidad de acompañamiento y que se potencia aún más cuando se encuentra lejos del grupo familiar al sentirse aislado, es una característica particular que se evidenció en esta investigación, pero que no se encuentra reportada en la literatura, por el contrario el apoyo familiar es referido como uno de los soportes principales durante la vivencia.

En cuanto al equipo de salud, la familia 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

¹¹⁰ McKIERNAN. Margaret, McCARTHY. Geraldine, Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010. 26, p. 257.

¹¹¹ PLAKAS, Sotirios; CANT, Bob y TAKET, Ann. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009. 25, p. 16.

¹¹² JAMERSON, Patricia A, *et al.* The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung*. vol. 25, no. 6, p. 471.

¹¹³ EGGENBERGER. Sandra K y NELMS,. Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 2007. 16. p. 1623.

¹¹⁴ JAMERSON. Patricia A, *Et al.* Op. cit., p. 469.

Eggenberger Y Nelms (2007)¹¹⁵ donde el familiar relato 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 otras investigaciones¹¹⁶ el familiar expresa la necesidad encontrarse cerca del ser querido pero esto está relacionado con la necesidad imperiosa de proteger al familiar a diferencia de este estudio donde la necesidad de cercanía es basada en las condiciones de la visita restringida y no de visita abierta o flexible como las investigaciones de Estados Unidos^{117, 118}, Dinamarca¹¹⁹, Irlanda¹²⁰ y Suiza¹²¹. La visita flexible probablemente les permitió 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 cuando iban a ser atendidos, necesidad de comodidad, alimentación entre otros, los cuales no fueron encontrados en este estudio.

Es importante resaltar un estudio en Atenas Grecia¹²² donde las políticas de visita son mucho mas rígidas como lo es; el tiempo de 30 minutos una vez al día, que llevo a encontrar una categoría denominada “asistencia vigilante” que contempla la permanencia de los familiares en el área cerca a la puerta de UCI vigilantes y atentos a cualquier situación que ocurra con el ser querido.

El contraste con la literatura permite ver que el estudio reafirma experiencias encontradas en otros países, pero también diferencias con respectos 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,

¹¹⁵ EGGENBERGER. Sandra K y NELMS, Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 2007. 16. p. 1623.

¹¹⁶ *Ibid.*, p. 1622.

¹¹⁷ *Ibid.*, p. 1623.

¹¹⁸ JAMERSON, Patricia A, *et al.* The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung*. vol. 25, no. 6, p. 471.

¹¹⁹ AGARD. Anne S, y HARDER. Ingegerd, Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty *Intensive and Critical Care Nursing*. 2007. 23, p. 174.

¹²⁰ McKIERNAN, Margaret y McCARTHY Geraldine, Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010. 26, p. 258.

¹²¹ ENGSTRÖM. Åsa y SÖDERBERG. Siv. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2004. 20, p. 301

¹²² PLAKAS, Sotirios; CANT, Bob y TAKET, Ann. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009. 25, p. 15.

enfermería puede determinar la influencia del contexto y por lo tanto su complejidad particular.

En relación con lo propuesto por Boykin y Schoenhofer, el papel de la enfermera es conocer a las personas durante el cuidado, apoyarlas y reconocerlas como personas de cuidado. La percepción de la persona como cuidado y completa es intencional, al ofrecer una lente unificadora para estar con el otro, evita la segmentación en partes como mente, cuerpo y espíritu. A través de esta la lente, la persona es en todo momento completa, sin insuficiencia, ni ruptura o ausencia de algo¹²³, esto nos permite argumentar al familiar de la persona hospitalizada en UCI como persona completa y no momentos de visita, que se convierte por lo tanto en sujeto de cuidado de enfermería.

El primer supuesto fundamental del modelo: ser humano es ser cuidado, donde “la creencia de que todas las personas son cuidado, supone un compromiso a conocerse a si mismo y al otro como personas de cuidado. Mediante la entrada, la experiencia y el aprecio de la vida-mundo de la otra persona, la naturaleza del ser humano se entiende de forma más completa”¹²⁴, es así que conociendo al familiar desde la propia expresión de su vivencia nos permite ahondar en él como persona de cuidado.

El segundo supuesto donde el propósito de la disciplina y la profesión es llegar a conocer personas y nutrirlos como personas que viven cuidados y crecen en cuidados, la enfermera entra en el mundo de la persona con la intención de conocerla como persona de cuidado, el encuentro entre la enfermera y la persona cuidada origina el fenómeno de los cuidados compartidos, dentro de la cual la persona se nutre¹²⁵, en el presente estudio se evidencia que en la relación entre la enfermera y el familiar aunque existe una transformación basada en el reconocimiento del otro, este agradecimiento no es derivado de los cuidados compartidos y por lo tanto el familiar no es nutrido por enfermería.

Existe por lo tanto un llamado al cuidado por parte del familiar hacia la enfermera, donde pide que la enfermera se identifique con su experiencia, esto es la llamada de cuidado referida por Boykin y Schoenhofer “es una llamada al conocimiento de la persona que vive los cuidados de forma específica en la situación inmediata”¹²⁶.

¹²³ PURNELL Marguerite J. Martha, La enfermería como cuidado; un modelo para transformar la práctica en: Modelos y teorías en Enfermería. Sexta edición. Elsevier. Madrid. 2007. p. 412.

¹²⁴ Ibid., p. 412.

¹²⁵ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: A model for transforming practice. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers. 2001.

¹²⁶ BOYKIN Anne, SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: A model for transforming practice. New York: National League for Nursing Press. 1993. p. 24.

El estudio nos 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 cuidado¹²⁷.

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 antemano¹²⁸, y así permitir que a través del cuidado se pueda apoyar al familiar y llevar a la transformación.

¹²⁷ Ibid., p. 24.

¹²⁸ PURNELL Marguerite J. Martha, La enfermería como cuidado; un modelo para transformar la practica en: Modelos y teorías en Enfermería. Sexta edición. Elsevier. Madrid. 2007. p. 412.

6. Conclusiones

La experiencia del familiar se describe a través de seis categorías que son: Sentimientos, modificación de hábitos, afrontamiento, soportes, transformación y necesidades. Ver grafico 01.

La categoría sentimientos conformada por los códigos nominales: sentimientos de pérdida, amenaza de muerte y duelo, angustia, depresión, dolor, sufrimiento, esperanza, impotencia, preocupación, tranquilidad e intranquilidad y frustración y ambivalencia de sentimientos, es una experiencia con una gran cantidad de sentimientos durante el todo el tiempo de la hospitalización, estos sentimientos dependen del cuidado que brinde el personal de salud, y pueden coexistir y variar a través de la vivencia.

La categoría modificación de hábitos, la conforman los códigos: cambios de hábitos, carga del familiar y nuevos roles, donde la hospitalización de un ser querido en la UCI es un evento que cambia las vidas de manera sustancial, derivado de las modificaciones a las que se ve sometido el familiar dependiendo del contexto.

En la categoría afrontamiento, conformada por los códigos; crisis, estrategias de afrontamiento, adaptación al escenario de UCI y aceptación, el familiar tiene la capacidad de soportar las crisis que genera una enfermedad grave a través de estrategias que favorecen la aceptación.

La categoría soportes, conformada por los códigos; brindado por la red primaria, brindado por el equipo de salud formal e informal, percepción de seguridad y espiritualidad, son las ayudas con las que cuenta el familiar y que son la fortaleza para sobrellevar la situación.

En la categoría transformación, conformado por los códigos: reconocimiento del otro: agradecimiento y satisfacción, y aprendizaje, se presenta una evolución derivada de la vivencia donde se reconoce en el personal de salud un agradecimiento especial, generando un aprendizaje.

En la categoría necesidades conformada por los códigos, información, apoyo económico, apoyo brindado por la red primaria: familia, apoyo brindado por el equipo de salud, visita/cercanía, las necesidades de la familia son derivadas de la experiencia y se ven

influenciadas al igual que los sentimientos por el tipo de cuidado que brinde el equipo de salud.

Las categorías encontradas como producto del estudio no son separadas, ni mucho menos independientes, así como lo es la experiencia de por sí, por el contrario las categorías son una fusión donde se interrelación y una puede influenciar las otras ya sea de manera positiva o negativa.

7.Recomendaciones

Los resultados de este estudio permiten indicar algunas recomendaciones tanto para la asistencia, como para la docencia, la investigación y la generación de políticas.

A continuación se enuncian las recomendaciones en cada área derivadas de los hallazgos.

Recomendaciones para la práctica:

- La enfermera debe reconocer la necesidad de los familiares para la comunicación, la necesidad de humanización del entorno de la UCI, los profesionales deben estar preparados para hacer frente a cada uno de los sentimientos de los familiares, proporcionar el tiempo adecuado para tratar con ellos, identificar e indagar que sienten las familias.
- Facilitar las condiciones que le permitan al núcleo familiar adaptarse y así minimizar los cambios que deben realizar.
- Generar estrategias que minimicen el impacto generado por los equipos y dispositivos y fortalecer las estrategias de afrontamiento del familiar.
- Fortalecer la esencia del cuidado, esto porque enfermería tiene un profundo poder e influencia sobre el tono de la experiencia para las familias, ya que cuando las relaciones con las enfermeras son buenas, las familias son más capaces de soportar la experiencia.
- La atención integral de enfermería debe incluir la evaluación de las necesidades de la familia y el impacto de la enfermedad en la unidad familiar y trabajar para que el familiar logre crecer derivado de la experiencia.
- Realizar cambios sustanciales a la visita y las características de la información, organizar programas de apoyo y continuar con la información que se brinda sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

Para la institución:

Desarrollar políticas flexibles de visita que tengan en cuenta las necesidades particulares de las familias, pacientes y enfermeras, con el objetivo de garantizar un equilibrio entre los miembros de la familia y sus necesidades de estar con el paciente.

Generar espacios para el fortalecimiento del cuidado humanizado como línea de conocimiento, dirigido a todo el personal que labora en el área de cuidado crítico.

Para la Docencia:

Los hallazgos de este estudio, tienen implicaciones para la inclusión en los programas académicos de especialización en atención de enfermería en cuidado crítico y maestría de enfermería con énfasis en salud cardiovascular, donde la experiencia del familiar y el cuidado de enfermería con el familiar, debe ser parte del conocimiento impartido, para comenzar a construir una práctica con una visión diferente.

Para la Investigación:

En este caso, como en cualquier investigación de tipo cualitativo, la generalización de los resultados es reducida al grupo con que se ha realizado la investigación, de igual forma nunca se puede concluir el fenómeno investigado. Se recomienda continuar con una línea de investigación en el familiar, que aborde otras características que enriquezcan la práctica de enfermería como lo es; conocer el abordaje de cada una de las categorías con sus respectivos componentes, como ejemplo se toma la categoría sentimiento, donde se requiere ahondar en el abordaje de enfermería al familiar que presenta tal o cual sentimiento. Así como también el evaluar intervenciones de cuidado que realiza enfermería.

También se recomienda el abordaje de la experiencia de la enfermera con el objetivo de contrastar las experiencias y conocerlas en paralelo para permitir el trabajo dirigido basado en enfermería y el familiar.

Para la generación de políticas:

Contemplar en las políticas y normativas de la atención en salud, como se debe brindar la atención en los casos de familiares que tienen hospitalizados pacientes en ciudades o regiones diferentes a las de residencia.

Mecanismos de divulgación y socialización de la investigación

El estudio será socializado al personal administrativo de la institución y al personal de enfermería que labora en la Unidad de Cuidados Intensivos Adulto, de igual forma se convocara a los informantes claves para socializar los resultados definitivos de la investigación.

Se realizará una publicación del proceso o sus resultados en una revista científica y se pondrán estrategias para el avance en el conocimiento y el empleo de los resultados

en la formación, en la práctica y en la retroalimentación de políticas de calidad tendientes a mejorar la habilidad de cuidado del familiar en situaciones de crisis.

De igual forma se realizará una presentación de los resultados en un evento científico, ya sea de carácter nacional o internacional, con el objetivo de incentivar la continuidad de la línea de investigación.

Durante la divulgación de los resultados siempre se respetará la identidad de los informantes, no se mencionaran nombres de personas, estos se describirán como informantes numéricos que hacen parte de una muestra teórica, de igual forma para la presentación de la investigación como ponencia en eventos científicos se solicitará la autorización de la institución para ser nombrada.

A. Anexo: Consentimiento informado

No. _____

Yo _____ (Familiar de persona hospitalizada en la Unidad de Cuidado Intensivo), he sido informado y acepto participar en la investigación "LA EXPERIENCIA DEL FAMILIAR DE LA PERSONA HOSPITALIZADA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS" que lidera la Universidad Nacional de Colombia a través de la estudiante de Maestría en Enfermería con énfasis en Salud Cardiovascular, Marisela Marquez Herrera.

Me han explicado que el estudio permitirá aproximarse a conocer cual es la experiencia que vive una persona durante la hospitalización de un ser querido en la UCI. Esto favorecerá a los profesionales de enfermería tener herramientas más elaboradas para el cuidado de los familiares de las personas hospitalizadas en UCI.

Me han informado que la investigación comprende una entrevista que será grabada y posteriormente transcrita, estos datos serán analizados y custodiados por la investigadora antes mencionada.

De igual forma se que la realización de la entrevista o el inicio de la participación no me obligan a participar hasta finalizar la investigación y por lo tanto puedo renunciar en cualquier momento y que cualquier decisión no acarreará ninguna consecuencia para la atención de mi familiar hospitalizado en la Unidad de Cuidados Intensivos Adulto.

Finalmente, me han informado que los datos serán utilizados de manera confidencial y solo para fines académicos de esta investigación y que el mayor beneficio para mí será la satisfacción de haber participado en la contribución al desarrollo de la investigación en enfermería y el cuidado de las personas que viven una situación de enfermedad y sus familiares.

Firma y número de identificación del participante

Nombre y firma del investigador: Marisela Márquez. Estudiante Maestría en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Septiembre de 2011. Directora de Tesis: Profesora Gloria Mabel Carrillo.

A continuación encuentra los datos del investigador en caso de necesitar cualquier información sobre la investigación:

MARISELA MARQUEZ HERRERA: Correo electrónico: mmarquezh@unal.edu.co
Dirección: Calle 44 No. 45-67 Bloque B2, Posgrados en enfermería, Bogotá Colombia
Teléfono: 3214520926 y (57-7) 6382828 ext. 3605

A continuación encuentra los datos de la institución en caso de necesitar información sobre los derechos durante la investigación:

Dr. CARLOS PAREDES. Presidente del Comité de Ética. Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL .Página web: www.mundofoscal.com
Dirección: Urbanización el Bosque, Autopista Floridablanca- Teléfono: (57-7) 6382828 ext. 3521

B. Anexo: Aprobación comité de ética Universidad Nacional de Colombia



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE GESTIÓN E INVESTIGACIÓN

UGI-004-2011
Bogotá D.C., 24 de enero de 2012

Profesora
MAGDA LUCIA FLOREZ
Coordinadora Posgrados de Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada Profesora:

De la manera más atenta, me permito informarle que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de Maestría en Enfermería "LA EXPERIENCIA DEL FAMILIAR DE LA PERSONA HOSPITALIZADA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS" de la estudiante Marisela Márquez Herrera, directora profesora Gloria Mábel Carrillo.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo. (Resolución No. 077 del 2006 del Consejo de Facultad de Enfermería).

Atentamente,

(ORIGINAL FIRMADO)

SANDRA GUERRERO GAMBOA
Presidenta Comité de Ética
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Copia: Profesora Gloria Mábel Carrillo

ciencia, tecnología e innovación para el país

Carrera 30 # 45.03 Torre de enfermería, Edificio 101, Piso 8 Oficina 805
Conmutador: 57 (1) 3165000 Extensión 17020
Telefax: 57 (1) 3165000 Extensión 17021
Correo ugi_febog@unal.edu.co
Bogotá Colombia, Sur América

C. Anexo: Aprobación comité de ética Fundación oftalmológica de Santander FOSCAL



FUNDACION OFTALMOLOGICA DE SANTANDER
FOSCAL
NIT 890.205.361-4



Comité de Ética en Investigación CEI-FOSCAL

Floridablanca, Septiembre 22 de 2011.

Enfermera
MARISELA MARQUEZ HERRERA
Investigador Principal

De nuestra consideración:

En Floridablanca, a los 22 días del mes de Septiembre de 2011, en virtud de lo dispuesto en el Manual de Procedimientos Operativos Estandarizados del Comité de Ética de la Investigación en el Numeral 6.1 Constitución del CEI-FOSCAL- Conformación: se expresa a continuación: "El CEI-FOSCAL estará integrado por mínimo siete miembros con capacidad y experiencia para evaluar los aspectos técnicos, científicos y éticos de las investigaciones propuestas. La composición del CEI-FOSCAL cumplirá los siguientes requisitos: Debe haber, al menos, dos miembros de cada sexo. Debe haber, al menos, dos miembros mayores de 50 años, debe haber, al menos un miembro, del área no médica, debe haber al menos, un médico experto en investigaciones biomédica, debe haber, al menos, un miembro que no este vinculado a la FOSCAL". "Estos criterios no son excluyentes, es decir, una misma persona puede contarse para cumplir con el requisito de no estar vinculado a la FOSCAL y el requisito de no pertenecer al área médica". Teniendo en cuenta de igual manera que el Manual de Procedimientos Operativos Estandarizados define el Quórum decisorio cuando se cumplan los siguientes criterios: Contar con mínimo cuatro miembros del Comité. Estar presente al menos, un miembro no vinculado laboralmente a la FOSCAL, un miembro no experto en el área biomédica, y un miembro con experiencia en investigación en salud.

Con asistencia de sus miembros permanentes: CARLOS PAREDES GOMEZ médico, Presidente del Comité, NUBIA ANDRADE NIÑO psicóloga, DIANA JIMENA CANO ROSALES médico con experiencia en Investigación en Salud, JULIO CESAR GALVIS MARTINEZ, abogado no vinculado laboralmente a la FOSCAL, ISABEL EUGENIA JAUREGUI médico con experiencia en Investigación en Salud, LUZ MARINA CORSO MORALES, médico con experiencia en Investigación en Salud y ADRIANA GARCIA-HERREROS MANTILLA enfermera, manifiestan no tener conflicto de interés, y en desarrollo de la sesión del 22 de Septiembre de 2011, habiendo revisado Protocolo "La Experiencia del Familiar de la persona Hospitalizada en la Unidad de Cuidados Intensivos" Investigador Principal Marisela Márquez Herrera. Universidad Nacional. Se desarrollará en la Foscál con la siguiente documentación: Proyecto, Consentimiento Informado del estudio, resumen del estudio, Hoja de vida de la Directora de Tesis: Gloria Mabel Carrillo, Presupuesto, Declaración de Helsinki del Investigador y el Sub-Investigador.

Considero el CEI-FOSCAL que aclarada la solicitud, la documentación mantiene un alto nivel de calidad técnica y científica del proyecto, de sus aspectos reglamentarios, y sus aspectos éticos lo cual permite otorgar la **aprobación** según Acta No. 19 del 22 de Septiembre de 2011, Protocolo "La Experiencia del Familiar de la persona Hospitalizada en la Unidad de Cuidados Intensivos" Investigador Principal Marisela Márquez Herrera. Universidad Nacional. Se desarrollará en la Foscál con la siguiente documentación: Proyecto, Consentimiento Informado del estudio, resumen del estudio, Hoja de vida de la Directora de Tesis: Gloria Mabel Carrillo, Presupuesto, Declaración de Helsinki del Investigador y el Sub-Investigador.



FUNDACION OFTALMOLOGICA DE SANTANDER
FOSCAL
NIT 890.205.361-4



Comité de Ética en Investigación CEI-FOSCAL

Para la implementación del protocolo debe:

Comunicarse con la Dirección Médica o quien haga sus veces de las IPS Foscal donde se va a realizar el estudio y gestionar los trámites para los aspectos pertinentes.

Presentar al CEI-FOSCAL, un informe de avance anual o con la frecuencia indicada, en casos especiales, sin que medie requerimiento por parte del CEI-FOSCAL.

Atentamente,

COMITÉ DE ÉTICA EN
INVESTIGACIÓN



CARLOS PAREDES GOMEZ
Presidente -CEI-FOSCAL
c/c. Investigador Principal-
Subdirección Médica. FOSCAL Sede Floridablanca

Bibliografía

ARIAS VALENCIA, Maria M y GIRALDO MORA, Clara V. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm*. 2011. 29(3): p. 500-514.

AGARD. Anne S. y HARDER, Ingegerd. Relatives' experiences in intensive care-Finding a place in a world of uncertainty *Intensive and Critical Care Nursing*. 2007. 23, p. 170-177.

ALVARADO Eva Luz, PINEDA Elia. Metodología de la investigación. Tercera edición. Editorial Organización Panamericana de la Salud. 2008. p.102.

BAILEY, Joanna J. *et al*. Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010. 26, p. 114-122.

BOYKIN Anne y SCHOENHOFER, Savina. Is there really time to care? *Nursing Forum*, 35(4). 2000. p. 36-38.

BOYKIN Anne y SCHOENHOFER, Savina. Nursing as caring: A model for transforming practice. New York: National League for Nursing Press. 1993. p. 24.

_____. Nursing as caring: A model for transforming practice. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers. 2001.

_____. Nursing as caring: An overview of a general theory of nursing. Ed: M. E. Parker. *Nursing theories and nursing practice*. Philadelphia: F. A, Davis. 2000. p. 391-402.

_____. The role of nursing leadership in creating caring environments in health care delivery systems. *Nursing Administration Quarterly*, 2001. 25(3). p. 1-7.

BURNS, Nancy y GROVE Susan K. Introducción a la investigación cualitativa. En: Investigación en Enfermería. Tercera Edición. Elsevier. 2004. p. 385-430.

CHIEN, Wai-Tong, *et al.* 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). p. 39-50.

CONCHA ZAFORTEZA, Denise Gastaldo. *et al.* Relación entre enfermeras de UCI y familiares: indicios para el cambio. *Nure Investigación.* 2000, Marzo no. 3. p. 1-7.

DIAZ SANCHEZ, Agustina y DIAZ SANCHEZ, Nuria. Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *Nure Investigation.* 2004. Noviembre no. 10. p. 1-19.

DO PRADO, Marta L; DE SOUSA, Maria de L y CARRARO, Telma E. El diseño de la investigación Cualitativa. En: Investigación Cualitativa en enfermería: Contextos y bases conceptuales. Washington D. C. Serien PALTEX Salud y Sociedad 2000 No 9. 2008. p. 87-100.

EGGENBERGER. Sandra K y NELMS, Tommie P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 2007. 16. p. 1618–1628.

EMBREE, Lester. Análisis Reflexivo: Una primera introducción a la investigación fenomenológica. 1. ed. México: Morelia, 2003. p. 543.

ENGSTROM, Asa y SIV, Söderberg. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2004. 2. p. 299-308.

FEIN, Alan. Organización y gestión de la unidades de cuidados intensivos. En: Irwin & Rippe's Medicina Intensiva. Edición en Español de: Irwin & Rippe's Intensive Care Medicine 5th ed. Marban Libros, S.L. 2006. (tomo 2) 2429-2440.

GONZALEZ, Colleen E. *et al.* Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *American Journal of Critical Care*. 2004. vol.13, no. 3. p. 194-198.

GUTIERREZ, Blanca, *et al.* Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión Sistemática de Estudios Cualitativos. *Enfermería Global*. 2008. Febrero. No. 12, p. 1-14.

HUGHES, Felicity; BRYAN, Karen y ROBBINS Ian. Relatives' experiences of critical care. *Nurs Crit Care*. 2005. 10(1). p. 23-30.

IRWIM, Richard S y RIPPE James M. *Irwin & Rippe's Medicina Intensiva*. Edición en Español de: *Irwin & Rippe's Intensive Care Medicine 5th ed.* MARBAN LIBROS, S.L. 2006. (tomo 1). p. 1

JAMERSON, Patricia A, *et al.* The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung*. vol. 25, no. 6, p.467-474.

JOINT COMMISSION INTERNATIONAL. Estándares para la acreditación de hospitales de la Joint Commission internacional. Cuarta Edición. Enero 2011. p. 0-233.

JONES, Cristiana, *et al.* Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med*. 2004. 30(3). p. 456-460.

KIRCHHOFF, Karen T; SONG, Mi-Kyung y KEHL, Karen. Caring for the family of the critically ill patient. *Crit Care Clin*. 2004. 20(3). p. 453-466.

MARTIN RODRIGUEZ, Agustín y PEREZ SAN GREGORIO, Ma Ángeles. Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. *The Spanish journal of psychology*. 2005. 8(1). p. 36-44.

McKIERNAN, Margaret y McCARTHY, Geraldine. Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010. 26, p.254-261.

MELLENDEZ, Héctor J, *et al.* Mortalidad general y atribuible a cuidado intensivo: estudio de cohorte. *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*. 2011. 11(2). p. 91-99.
MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL, COLOMBIA. Informe de Gestión Ministerio de Protección Social 2002-2010. Disponible en Internet: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/buscar/Results.aspx?k=promedio%20de%20camas%20UCIS%20por%20habitantes>

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Situación de salud en Colombia. Indicadores Básicos 2008. Disponible en Internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=135

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL, ESPAÑA. Unidad de cuidados intensivos: estándares y recomendaciones. Madrid: p. 1-130.

MINISTERIO DE SALUD, COLOMBIA. Resolución número 5261 de 1994. Artículo 28. p. 9 -10.

MOLANO, María Consuelo. Investigación sobre estrategias de afrontamiento familiar cuando uno de sus miembros entra a una Unidad de Cuidado Intensivo. En: *Cuidado y práctica de Enfermería*. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: 2006. p. 115-123.

MOLTER, Nancy. Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart & Lung*. 1979. 8(2). p. 332-339.

MORSE, Janice M. Emerger de los datos Los procesos cognitivos del análisis en la investigación cualitativa. En: *Asuntos críticos de la investigación cualitativa*. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín. 2003. p. 29-52.

MUÑOZ, Luz Angélica y LORENSINI ERDMANN Alacoque. La Fenomenología en la producción de conocimiento de enfermería. En: *Investigación Cualitativa en*

enfermería: Contextos y bases conceptuales. Washington D. C. Serien PALTEX Salud y Sociedad 2000 No 9. 2008. p. 103.

NARANJO JUNOY, Francisco. Guía de criterios de ingreso y egreso a UCI A en la Fundación Oftalmológica de Santander FOSCAL. 2011.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2010. Disponible en Internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=365
ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos 2010. Disponible en Internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=365&Itemid=135

PARDIVILA BELIO, M.I y VIVAR, C.G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. Enferm Intensiva. 2011. p. 1-17.

PLAKAS, Sotirios; CANT, Bob y TAKET, Ann. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. Intensive and Critical Care Nursing. 2009. 25, p. 10-20.

POLIT, Denise F y HUNGLER Bernandette P. Diseños de Muestreo. En: Investigación científica en ciencias de la salud Principios y métodos. Sexta Edición. Mexico. McGraw-Hill Interamericana. 2000. p. 267-293.

PURNELL Marguerite J. Martha, La enfermería como cuidado; un modelo para transformar la práctica en: Modelos y teorías en Enfermería. Sexta edición. Elsevier. Madrid. 2007. p. 412.

QUINTON, Charnell; ROOYEN, Dalena Van y STRUMPHER, Johanita. The Accompaniment needs of the family with a loved one in the critical care unit. Health SA Gesondheid. 2003. vol.8, no.1, p. 78-88.

RODRIGUEZ MARTÍNEZ, María del Carmen, *et al.* Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. Enferm Intensiva. 2003. 14(3). p. 96-108.

SANCHEZ, Beatriz. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: 2006. p. 24-36.

SANDÍN ESTEBAN, M. Paz. Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Revista de Investigación Educativa, 2000, Vol. 18, n.º 1, p. 223-242.

SHELTON, Wayne, *et al.* The effect of a family support intervention on family satisfaction, length-of-stay. And cost of care in the intensive care unit. Crit Care Med, 2010. vol. 38, no. 5. p. 1315-1320.

TORRENTS ROS, Roser, *et al.* Impacto de los familiares del paciente crítico ante una acogida protocolizada. Enferm Intensiva 2003. 14(2). p. 49-60.

UNICEF. Colombia, Estadísticas. En http://www.unicef.org/spanish/infobycountry/colombia_statistics.html

URIBE ESCALANTE, María Teresa; MUÑOZ TORREZ, Carolina y RESTREPO RUIZ Juliana. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. Invest Educ Enferm 2004. 22 (2). p. 50-61.

ZAFORTEZA LALLEMAND, C, *et al.* Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas. Enferm Intensiva. 2009. p. 1-9.

ZAZPE, C, *et al.* Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. Intensive Crit Care Nurs. 1997. 13(1). p. 12-16.