

2019

Experiencias familiares de personas hospitalizadas en una unidad de cuidados intensivos : el acompañamiento enfermero en su integración al cuidado

Talma, Rocío del Mar

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/382>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



No Def
[Signature]

**Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados
Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado**

Tesis de Grado para optar al título de Licenciado en Enfermería

Enf. Talma, Rocío del Mar

Director de Tesis: Lic Celaya, Laura
Co- director de Tesis: Dra. Barg, Mònica

Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social
Universidad Nacional de Mar del Plata

25 de Abril 2019

Agradecimientos

A mi marido, por su apoyo incondicional.

A todos y cada uno de los miembros del personal hospitalario que con empatía y responsabilidad participan en los cuidados de los familiares. Profesionales, técnicos, personal de vigilancia, limpieza, cocina, administrativos.

A los docentes de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social, por su confianza depositada en mí. Gracias por abrirme las puertas de esta unidad académica.

Por sobre todas las cosas, a colegas que me acompañan en la labor diaria. Admiro su trabajo.

“Cuando uno piensa que hay centenares y millares de personas que sufren... cuando uno ve en cada casucha alguna pena que despierta simpatía, y todo el mundo sigue poniéndose sus zapatos y sus medias todas las mañanas y la tierra andariega sigue inexorablemente su camino a través de las estrellas impasibles, en el silencio eterno, como si no ocurriese nada, la muerte parece menos temible que la vida.”

Florence Nightingale, 1844.

Indice

| | |
|---|----|
| Agradecimientos | 1 |
| Introducción | 4 |
| Capítulo I Área problema..... | 6 |
| Introducción al problema | 6 |
| Pregunta problema | 7 |
| Objetivos | 7 |
| Propósito | 8 |
| Justificación | 8 |
| Capitulo II Marco teórico..... | 10 |
| Capitulo III Diseño metodológico | 24 |
| Universo y muestra | 24 |
| Criterios de inclusión | 24 |
| Tipo de estudio..... | 25 |
| Técnica e instrumentos de obtención y construcción de los datos..... | 27 |
| Control de factores externos e internos..... | 28 |
| Capítulo IV Recolección, análisis e interpretación de los datos | 29 |
| Análisis de datos | 29 |
| Datos socioeconómicos..... | 29 |
| Percepción del funcionamiento familiar | 37 |
| Entrevista abierta | 38 |
| Aspectos importantes dentro de una UCI's | 59 |
| Sobrecarga del Rol del cuidador | 62 |
| Capitulo V. Conclusiones | 63 |
| Propuestas | 65 |
| Anexo I..... | 67 |
| Anexo II | 68 |

Anexo III.....73

Anexo IV. Consentimientos informados.....86

Bibliografía97

Introducción

La presente investigación se realiza como Tesis final para la obtención del título de Grado de Licenciado en Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social perteneciente a la Universidad Nacional de Mar del Plata.

La autora toma como eje central para dicha investigación las Experiencias vivenciadas de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado, realizada en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI's) de la ciudad de Mar del Plata.

En el Capítulo I se describe la fase conceptual, donde se aborda el área problema. Se realiza una introducción y justificación del problema, pregunta problema. Se plantea el objetivo principal de conocer las experiencias vivenciadas de los familiares de personas hospitalizadas en una UCI's durante los meses de febrero y marzo del año 2019 en la ciudad de Mar del Plata.

En el Capítulo II se desarrolla el marco teórico, donde se menciona el inicio de los cuidados, hasta llegar a la conformación de las unidades de cuidados intensivos. Allí comienza un despliegue de conceptos sobre cuidados integrando a los familiares dentro del proceso de salud enfermedad en una UCI's, de donde parte el fenómeno a investigar.

El Capítulo III corresponde al diseño metodológico, donde el mismo se presenta como un tipo de estudio cualitativo, fenomenológico. Descriptivo. Muestreo no probabilístico, intencionado o por conveniencia. Para la recolección de datos se utilizaron diversas herramientas como preguntas de cafetería, APGAR familiar, entrevista abierta, preguntas de opción múltiple y escala Zarit.

Dentro del Capítulo IV se realizó el análisis de datos, utilizando el sistema ATLAS.ti 6.0, y presentación y análisis de datos mediante tablas de medidas de frecuencia. Se conversaron hallazgos con el marco teórico presentado.

En el Capítulo V se presentan las conclusiones y propuestas.

A continuación, en los anexos, se muestran: modelo de consentimiento informado, instrumentos de recolección de datos, consentimientos informados firmados por los participantes, propuesta de guía de información para familiares.

Capítulo I Área problema

Introducción al problema

Durante la práctica diaria observamos como los familiares del sujeto del cuidado internados en una UCI's se interesan por participar en el proceso de recuperación de salud de su familiar, involucrándose en distintos niveles. En la mayoría se les nota pendientes, colaboradores e interesados en cuestiones relacionadas "al mejorar" del familiar hospitalizado. Duermen en una silla o reposera, acampan en autos, atienden requerimientos de manera voluntariosa y atenta. Pasan días y días, la mayor cantidad de horas posible a su lado. Les brindan símbolos¹ que demuestran sentimientos y afán de la recuperación. Atienden las pretensiones del personal de salud, del sujeto de cuidado, preguntan, se interesan. Crean vínculos con otros familiares y ayudan a otros sujetos de cuidado.

Una mirada más humanizada sobre los procesos implicados en la atención de la salud, incorpora al contexto familiar y sus vivencias durante la internación de uno de sus miembros. Son múltiples las investigaciones que se han desarrollado en diversas instituciones a nivel mundial involucrando y estudiando acerca de las vivencias y experiencias de los familiares, y cómo repercute la participación de ellos en la recuperación del sujeto del Cuidado. En este sentido, *Black, Boore y Parahoo (2011)*, aseguran que la participación de la familia facilitada por la enfermera en el Cuidado puede fortalecer las líneas de defensa y resistencia contra los factores estresantes experimentados durante la enfermedad crítica y mejorar la recuperación psicológica después de la misma². Así mismo, *Tarquino Diaz J. (2014)* propone la incorporación de dos herramientas en la valoración familiar: el genograma³ y el ecomapa⁴. Refiere que las familias con pacientes en UCI's atraviesan exigencias situacionales y cambios en el funcionamiento de su núcleo familiar, pudiendo desencadenar crisis familiares temporales, nuevos sentimientos y responsabilidades. Estas personas no solamente están sujetas a la angustia que les produce el estado crítico de su familiar, sino a la incompreensión

¹ Nota: se entiende por símbolo a la representación o idea que puede percibirse a partir de los sentidos y que presenta rasgos vinculados a una convención aceptada a nivel social. El símbolo permite exteriorizar o reflejar un pensamiento o concepto a partir de una convección social.

² Pardavilla Belio M.I. y Vivar C.G. (2012). *Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos*. Revisión de la literatura. Rev. Enfermería Intensiva. Vol 23. p.p.51-67 Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-necesidades-familia-las-unidades-cuidados-S1130239911000460> Visitado el 23-04-2018

³ Un genograma es un formato para dibujar un árbol genealógico que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones sobre por lo menos tres generaciones. Muestran la estructura de una familia y las relaciones entre sus miembros. *Goldrick, M; Gerson, R, (1985)*

⁴ El ecomapa es un instrumento que permite identificar las interrelaciones de la familia con el ambiente y el contexto sociocultural en el que se desenvuelve. Arroja información sobre la red extrafamiliar de recursos.

de todo un sistema de restricciones y novedades que le implican regularse afectivamente, emocionalmente, y desplegar recursos de afrontamiento que les permitan asimilar y ajustarse a la nueva situación⁵.

Conocer las experiencias que provoca la internación de un familiar, con todos los cambios y adecuaciones que ello requiere, es importante a la hora de brindar cuidados integrales. Muchas veces nos enfocamos en el sujeto hospitalizado, y poco sabemos del proceso que atraviesan sus familiares.

Pregunta problema

¿Qué experiencias han vivenciado los familiares de personas internadas en una Unidad de Cuidados Intensivos durante febrero y marzo del año 2019?

Objetivos

General:

-Conocer las experiencias vivenciadas por los familiares de personas hospitalizadas en una UCI's durante los meses de febrero y marzo del año 2019 en la ciudad de Mar del Plata.

Específicos:

- Analizar la funcionalidad familiar del familiar del sujeto de cuidado.
- Conocer el contexto socioeconómico del sujeto de cuidado y de su familiar.
- Analizar relatos de miembros de familias que hayan vivenciado experiencias en relación al cuidado de su familiar hospitalizado.
- Resaltar aspectos relacionados al acompañamiento enfermero percibido por el familiar del sujeto de cuidado durante la internación en una UCI's.
- Indagar sobre sentimientos aflorados durante el rol de cuidador del familiar del sujeto hospitalizado.
- Identificar acciones del equipo de salud relevantes en base a la experiencia del familiar.

⁵ Tarquino Diaz, J. (2014). *La familia del paciente en Unidad de Cuidado Intensivo*. Tesis Final. Universidad del Rosario. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Programa de Psicología. Bogotá. Pág. 17. Disponible en www.repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336 visitado el 09/04/2018

-Relacionar elementos empíricos y teóricos que atraviesa el familiar durante el proceso de internación de uno de sus miembros en una UCI's.

Propósito

Conocer la experiencia vivenciada de los familiares de un sujeto de cuidado hospitalizado en una UCI's durante los meses de febrero y marzo 2019 a fin de favorecer el empoderamiento familiar.

Justificación

La unidad de Cuidados Intensivos es un espacio de internación específico del hospital que cumple con requisitos funcionales, estructurales y organizativos para atender al sujeto de Cuidado en estado crítico, con posibilidades de recuperación que requieran atención permanente y soporte de equipamiento para el control de sus tratamientos. Estas unidades están a cargo de profesionales que cuentan con especialidad en atención al paciente crítico y competencias adecuadas para desarrollarlas⁶.

Según datos recabados la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI), para el año 2012, Argentina contaba con 9116 camas disponibles en las 854 UCI's hospitalarias en todo el país, que en promedio poseen 10 camas cada una, presentando una estadía media de 6,72 días, siendo la estadía máxima de 336 días y la mínima de 1 día⁷.

En los últimos años, el rol de la familia dentro de las UCI's ha tomado una importancia exponencial. Se pueden encontrar múltiples estudios, recomendaciones, reflexiones, organizaciones que apoyan, favorecen y difunden la integración del familiar en los cuidados del sujeto hospitalizado. Para ello, vale la pena conocer las manifestaciones de la experiencia vivenciada por estos familiares y planificar estrategias de apoyo. Se ha documentado que el ingreso de un sujeto de Cuidado en la UCI's altera el normal funcionamiento del círculo familiar al que pertenece. El familiar se convierte en pieza fundamental del cuidado de la persona hospitalizada, requiriendo atención e información oportuna.

⁶ Passadore, C. (2016). *Desarrollo del Recurso Físico de las Unidades de Cuidado Intensivo*. Trabajo Final. Curso de Gestión y diseño del recurso físico en Salud. Asociación Argentina de Arquitectura e Ingeniería Hospitalaria, e International Federation of Hospital Engineering. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de [http://aadaih.org.ar/get/monografias/PASSADORE,%20CORINA.%20TP%20FINAL.%20CUIDADOS%20INTENSIVOS%20\(2\).pdf](http://aadaih.org.ar/get/monografias/PASSADORE,%20CORINA.%20TP%20FINAL.%20CUIDADOS%20INTENSIVOS%20(2).pdf). Visitado el 04/11/2018.

⁷ Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (2018). *Resultado SATIQ 2017*. Recuperado de <https://www.sati.org.ar/files/gestion/info2017.pdf>. Visitado el 04/11/2018

El deseo, la incertidumbre de conocer esas experiencias vivenciadas en un contexto del que somos partícipes nos anima a incurrir a la empatía, ayudándonos a realizar nuestras tareas.

Gracias a estudios realizados en relación a la temática, se conocen las principales necesidades de los familiares, los factores que les generan estrés, las fases que experimentan, así como qué intervenciones les ayudan y cuáles han mejorado su experiencia acerca de la estancia de su ser querido en este tipo de unidades. En base a esto, algunas han creado protocolos y guías para favorecer la acogida de los familiares en las primeras fases del proceso y se han publicado resultados que ponen de manifiesto un aumento de la satisfacción de los familiares ante esta acogida protocolizada⁸.

Como el propósito lo indica, se utilizará esta investigación como un punto de partida en la elaboración de estrategias y herramientas de sostén para las familias que se encuentren atravesando el proceso de salud-enfermedad de uno de sus miembros.

⁸ Velazco Sanz, T. et.al. (2017). *Recomendaciones sobre acogida de familiares en unidades de cuidados intensivos*. GT de Bioética. Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. España.

Capítulo II Marco teórico

La primera orientación es la que se inscribe en la historia del principio de la humanidad. Desde el comienzo de la vida los cuidados existen. Los hombres, como todos los seres vivos, han tenido siempre la necesidad de cuidados, porque cuidar es un acto de vida que tiene por objetivo permitir que la misma continúe y se desarrolle, luchando contra la muerte del individuo, del grupo y de la especie⁹.

Durante muchos años, el Cuidado no fue propio de un oficio, y aún menos, de una profesión. Los Cuidados son actos propiciados por cualquier persona que ayudara a otra a asegurarle todo lo necesario para continuar su vida¹⁰. Esto da lugar a un conjunto de actividades indispensables de las que se hacen cargo hombres y mujeres que, según los recursos locales, se esfuerzan por atenderlas. Las tareas se organizan alrededor de una serie de necesidades fundamentales: sustentarse, protegerse de la intemperie, defender el territorio y salvaguardar los recursos. La organización de estas tareas da origen entonces a la división sexual del trabajo que marcará de forma determinante, según las culturas y las épocas, el lugar del hombre y de la mujer en la vida social y económica¹¹.

Las diferentes posibilidades de responder a estas necesidades vitales crean e instauran hábitos de vida propios de cada grupo, que cuando se perpetúan de forma duradera, generan por sí mismas ritos y creencias. Asegurar la supervivencia era un hecho cotidiano: cuidar de las mujeres de parto, cuidar de los niños, cuidar de los vivos y de los muertos. Todo esto daba lugar también a cuidar del fuego para que no se apagara, de las plantas, de los instrumentos de caza, de las pieles. Más tarde de la cosecha y de los animales domésticos.

“Las precarias condiciones de vida hacían a la muerte omnipresente y siempre terrorífica. Para manejar este desconocimiento, nacen entonces los primeros discursos sobre el mal, los primeros conjuros del miedo”¹².

Para encontrar todo lo fundamental en pos del mantenimiento de la vida surgen preguntas sobre lo bueno y lo malo, para permitir que prosiga la vida de los individuos y del grupo, rechazando así la muerte.

A partir de estas cuestiones surgirá la orientación metafísica dando lugar a suposiciones que a su vez darán origen a otras interpretaciones. Esta orientación intenta discernir el origen del bien y del mal (...), y por tanto, de la enfermedad y de la muerte. A

⁹ Colliere, M. F. (1993). *Promover la vida*. España: Ed Mc Gaw-Hill/Interamericana.

¹⁰ Ibid 9

¹¹ Ibid 9

¹² Ibid 9

medida que los grupos ratificaron sus prácticas de cuidados habituales consistentes en cosas permitidas y prohibidas, les erigieron en ritos y encargaron primero al chamán y luego al sacerdote la carga de garantizar estos ritos. Así, la iglesia se apropia del poder de discernir lo que es bueno o malo para el alma y para el cuerpo, decide los conocimientos que se deben utilizar para cuidar, y limita los hábitos de higiene. Como guardián de las tradiciones y de todo lo que contribuye a mantener la vida, el sacerdote es el encargado de hacer de mediador entre las fuerzas benéficas y maléficas, es decir, designado a interpretar y decidir lo que es bueno y es malo. Este papel mediador entre el orden físico y el del más allá del universo visible se ha transformado conforme el avance de la humanidad, dando lugar a los nuevos descriptores del mal: los médicos¹³.

Con el nacimiento de la clínica, el médico, descendiente de sacerdotes y clérigos, aparece como un especialista, mediador de los signos y síntomas indicadores de un mal determinado del que el “enfermo” es el portador. La interpretación del bien y del mal que causa la muerte, ya no se hace tanto por la naturaleza de las buenas o malas relaciones que el hombre tiene con el universo en que vive, sino aislando el mal del que es portador, intentando reducirlo y tratarlo como tal¹⁴.

Los grandes descubrimientos de finales de siglo XIX en el terreno de la física y de la química no hubieran podido hacer progresar las Ciencias de la Salud por sí mismas. El hospital, lugar de reagrupamiento de todos aquellos excluidos del orden público, pobres, vagabundos, marginados, hacen posible el ensayo de nuevos instrumentos y así transforma este refugio de personas sin hogar en un lugar de exploración y tratamiento de la enfermedad. El médico, no solo puede advertir los signos clínicos que se exteriorizan, sino que pueden ver e interpretar lo que ocurre en el interior del cuerpo del enfermo, mientras que el que se queja del mal, el que siente los efectos, no puede ver lo que ocurre en su propio cuerpo¹⁵.

Las guerras y las epidemias impulsaron algunos avances y la medicina crítica fue uno de ellos. En 1799 durante una batalla entre turcos y franceses en Egipto, un cirujano del ejército Napoleónico organizó la atención de los heridos en estaciones de complejidad creciente - lo que hoy se llama “triage”- para concentrar a los heridos graves y brindarles cuidados especiales. Lo mismo hizo Florence Nightingale durante la guerra de Crimea en

¹³ Ibid 9

¹⁴ Ibid 9

¹⁵ Ibid 9

1855, agrupando a los heridos graves y proponiendo áreas separadas dentro de los hospitales para optimizar su atención¹⁶.

Las referencias más antiguas respecto a la intención de resucitar a alguien a través de la infusión de aire datan de la mitología egipcia, cuando Isis (diosa egipcia del misterio y la sabiduría) intentó resucitar a Osiris empujando aire hacia su interior con sus alas. La Biblia también narra versos en los que atribuye propiedades curativas o favorecedoras de vida al aire: “Entonces el Señor Dios formó al hombre del polvo de la tierra, y sopló en su nariz aliento de vida y fue el hombre un ser viviente”¹⁷.

La organización de los servicios en torno a tecnologías de investigación y curación tiene como consecuencia la agrupación de personas que tienen problemas diferentes pero presentan síntomas similares alrededor de un mismo proceso patológico o de un mismo órgano: servicio de gastroenterología, nefrología, unidad coronaria, etc. Esta división de los servicios alrededor de los equipamientos técnicos crea una configuración social de los enfermos y del personal. El “enfermo” pierde todo lo que habitualmente fundamenta su identidad: estatus social, profesión, grupos de pertenencia, para asumir la identidad de la enfermedad que invade todo su campo espacial, temporal y de relaciones. La categoría de la enfermedad en la que son clasificados por el diagnóstico médico les confiere una identidad en la que deben aprender a reconocerse. Tanto los cuidados como cuidadores son para los unos asimilados a la enfermedad que tienen y para los otros asimilados a la enfermedad que tratan¹⁸.

Al crear protocolos para responder ante la manifestación de signos de tal o cual enfermedad, se ayuda a los pacientes que confían su cuerpo a los “todopoderosos” aparatos, a las medicaciones-refugio. Esta idealización de la técnica da lugar a una falta de implicación de las personas frente a los problemas de salud y favorece su pasividad¹⁹.

Así, *Colliere (1993)*, diferencia entre cuidados de costumbre y habituales *-care-*, relacionados con las funciones de conservación y continuidad de la vida; y cuidados de curación *-cure-*, relacionados con la necesidad de curar todo aquello que obstaculiza la vida²⁰.

La ruptura entre el cuerpo y el espíritu, entre el hombre y su entorno, la multiplicación de las técnicas de investigación y de curación centradas en la enfermedad, han ido separando cada vez más al individuo de su entorno, de su nicho ecológico, de su grupo, e incluso de sí

¹⁶ Soto del Arco, F. (Ed.). (2017). *Manual de Ventilación Mecánica para Enfermería*. Madrid, España: EDITORIAL MÉDICA panamericana.

¹⁷ Ibid 16

¹⁸ Ibid 9

¹⁹ Ibid 9

²⁰ Ibid 9

mismo como persona, puesto que el objeto de la curación se ha convertido poco a poco en el órgano, el tejido, la célula aislada de su todo, y por tanto de todo aquello que puede dar significado al proceso de salud-enfermedad²¹.

Las competencias de la enfermería se sitúan como una prolongación, como un enlace de aquello que los sujetos de cuidado no pueden realizar temporalmente por sí mismos o su entorno, teniendo como finalidad movilizar las capacidades de la persona y su entorno para hacer frente al acontecimiento. Lo que determina la necesidad de proporcionar cuidados de enfermería no podría estar relacionado únicamente con la gravedad o benignidad de una enfermedad o un defecto físico, sino se cuestionan las capacidades físicas, psíquicas, afectivas de la persona cuidada, así como las posibilidades y los recursos²².

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los integrantes de una familia puede representar un cambio radical tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros²³.

Para adaptarse a esta nueva situación de enfermedad, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que, en caso de una enfermedad grave o crónica, se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del sujeto enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen algún patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, momento de la vida del sujeto de cuidados, el grado de rigidez de la familia, nivel socioeconómico, historia familiar, etc²⁴.

Una familia, es un grupo de dos o más personas relacionadas por consanguinidad, matrimonio o adopción, que comparten una residencia común durante cierto tiempo de sus vidas, asumen derechos y obligaciones recíprocos entre sí y son la principal fuente de sociabilización de sus miembros²⁵. Éstos últimos se interrelacionan de algún modo, con patrones de comportamiento específicos, y al hacerlo, diferencian y estructuran los papeles

²¹ Ibid 9

²² Fernandez, O. (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista de la Facultad de Medicina. Vol 47, N 6. México. Disponible en www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm111/revisionclinica.html (visitado el 3 septiembre 2017).

²³ Ibid 22

²⁴ Reeder Sharon J, et al (1995). *Enfermería Materno Infantil*. 17 ed. México. Ed Interamericana Mc Graw-Hill.

²⁵ Ibid 24

que les enseñan llevando a cabo funciones importantes para la unidad y también para la sociedad considerada como un todo.

Al considerar a la familia como un sistema abierto, y a través de la interrelación que establece con su medio social, hay que tener en cuenta el papel influyente de la misma sobre el desarrollo de la sociedad. Los hábitos de vida de la comunidad están configurados por los hábitos de vida de la familia. Pudiendo afirmar que la salud de la familia determina la salud de la comunidad. Entonces, promover la salud en el núcleo familiar significará promover la salud de la comunidad²⁶.

La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. En función de este procesamiento, se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, pudiendo favorecer el desarrollo de estrés en la familia²⁷.

La familia funcional se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, bien por la etapa del ciclo vital en el que se encuentre o derivadas de determinadas situaciones capaces de producir tensión. Sus características son: interacciones entre los miembros de la familia regulares y variadas, potenciación de contactos activos con otros grupos y organizaciones sociales, toma de decisiones democráticas, soluciones creativas de problemas, roles flexibles, relaciones de soporte amplias, espacio para la autonomía de los hijos, especificidad y fortaleza de vínculo conyugal, entre otros. Existen elementos que interfieren en la función familiar, por su importancia hay que destacar la presencia de acontecimientos vitales estresantes. Uno de estos elementos es la aparición de enfermedades crónicas o accidentes en algún miembro de la familia, repercutiendo al mismo tiempo en las relaciones interpersonales de la misma²⁸.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el sujeto en cuestión sea etiquetado “como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados, aspecto físico, autoestima, capacidad de trabajo, afectando el tipo de relaciones interpersonales de su entorno²⁹.

²⁶ Ibid 5

²⁷ Ibid 5

²⁸ Ibid 2

²⁹ Ibid 2

Dentro de las respuestas adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo, que incluyen aspectos como la negación, ira, tristeza o depresión, negociación de roles, flexibilización de límites. También existen ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos, hospitalización, disminución del ingreso económico por la incapacidad del paciente para trabajar, como en el caso de algún otro miembro de la familia económicamente activo. Resulta necesario comprender cuales son los factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia³⁰:

Etapas del ciclo vital: debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas de esa etapa y el posicionamiento de cada uno de sus miembros en sus roles.

Flexibilidad o rigidez de roles familiares: La enfermedad crónica, y más aún terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta se cierre en relación con la distribución de roles, pero inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y hasta compartirlos. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer dependiendo la cultura genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones.

Cultura familiar: Conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad.

Nivel socioeconómico: La familia requerirá mayor cantidad de recursos económicos debido a requerimientos propios del sujeto de cuidados, imposibilidad de trabajar tanto del cuidador como la persona cuidada. Puede ocurrir cierta preocupación por los problemas familiares y de afrontamiento económico más que con su propio estado de salud física.

Comunicación familiar: en la cultura latinoamericana, existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo la comunicación referente al tema en algo prohibido o negado, argumentando en una supuesta protección que familiares, amigos y equipo de salud tratan de brindar.

Tipo de respuesta familiar: el tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del sujeto de cuidados. Existen dos patrones de respuesta opuestos:

³⁰ Ibid 5

-la tendencia *centrípeta* se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del sujeto de cuidados, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

-la tendencia *centrífuga* se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado es delegado a una sola persona, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos: la capacidad de respuesta familiar en relación con los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros.

Para los receptores del cuidado, la presencia, actitud y conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar³¹. Los cuidadores familiares conforman la parte más importante de las redes de apoyo y soporte social de quienes están enfermos o incapacitados, y desarrollan su potencial de Cuidado de múltiples formas. Se les debería proporcionar herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades del sujeto de cuidados, respondiendo a la problemática familiar, manteniendo su propia salud y fomentando la buena relación cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales³².

Cuando la familia enfrenta el proceso de salud-enfermedad, constituye una entidad que requiere cuidados. Este hecho es reconocido y promulgado por el personal de salud; sin embargo, cuando ocurre una hospitalización es olvidado. Desde el ingreso y durante el tratamiento suscitan la disolución del binomio paciente-familia de modo tal que ésta última no es prioridad, pasando muchas veces a ser considerada como un ente perturbador, evitable, pasivo, espectador y ajeno sin efecto o trascendencia³³.

³¹ Escudero, M. et. Al.(2011). *La salud de los cuidadores familiares de pacientes dependientes*. (Tesis final). Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Enfermería. Mendoza. Pag 8. Disponible www.bdigital.uncu.edu.ar (Visitado 16 octubre 2017)

³² Ibid 22

³³ Bernal-Ruiz, D y Horta-Buitrago, S. (2014). *Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada*. Enfermería Universitaria. Vol 11 num 4. Pag 155

La SATI, define a las Unidades de Cuidados Intensivos como una unidad de internación para pacientes que se encuentran en estado crítico actual o inminente, con posibilidades de recuperación parcial o total, que requieren para su supervivencia de servicios integrales de atención médica y de enfermería en forma permanente y constante, además de equipos e instrumental que aseguren el adecuado control del tratamiento del paciente. Por lo complejo del cuidado que el servicio ofrece, por las normas de funcionamiento y por la atención centrada casi de manera exclusiva en el sujeto que está presentando la alteración fisiológica, la unidad de cuidados críticos es un lugar representativo de la exclusión familiar. Por años se consideró necesario este aislamiento, pues se tenían ideas erróneas acerca del agotamiento emocional, infecciones, aumento de costos por uso de insumos, alteraciones de las constantes vitales e interferencia u obstaculización en la realización de actividades. En este marco, la rutina era “el secuestro del paciente”, colocando a la familia fuera de la unidad³⁴.

La esencia de la relación del trinomio enfermería-sujeto de cuidado-familia en las UCI's reside en la responsabilidad del/la enfermero/a de humanizar los cuidados tanto hacia el paciente como hacia su familia, al mismo tiempo que se cubren las necesidades prácticas y tecnológicas del sujeto de cuidado crítico³⁵.

Los cuidados orientados a los familiares, muchas veces quedan olvidados por diferentes circunstancias como son la realización de intervenciones de enfermería de alta complejidad, la carga laboral, y las tareas administrativas que se asumen en el cotidiano desempeño del rol enfermero, reduciendo tiempo de importancia y esencial de acompañamiento y cuidados a los familiares, en un marco de cuidados holísticos³⁶.

La Real Academia Española define “experiencia” como el hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo. También lo define como una práctica prolongada que proporciona conocimiento o habilidad para hacer algo, conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas. El término “vivencia”, lo define como el hecho de vivir o experimentar algo³⁷.

La tarea de cuidar suele presentarse de improviso, no se ha planificado previamente ni la persona está especialmente preparada para llevarla a cabo. Si no se toman los recaudos

³⁴ Ibid 9

³⁵ Sotelo, S. (2015). *Las necesidades de los familiares del paciente crítico en una Unidad de Cuidados Intensivos*. Trabajo final de grado. Escuela Universitaria de Enfermería de Coruña. Universidad de a Coruña.

³⁶ Bejarano, Ana María (2018). *Humanizando los Cuidados Intensivos*. Recuperado de <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/blog/> (Visitado 03/11/2018)

³⁷ Real Academia Española. Asociación de Academias de la lengua Española. Disponible en www.dle.rae.es (visitado el 10/08/).

necesarios, puede producirse una situación de sobrecarga del cuidador que puede expresarse tanto por la aparición de síntomas físicos (cefaleas, lumbalgias), síntomas psíquicos (insomnio, ansiedad, depresión) o psicofamiliares (aislamiento social, alteración de la convivencia familiar, pérdida del empleo, problemas económicos). También es apropiado mencionar que existen beneficios para los cuidadores que tienen que ver con encontrarle sentido a la vida, sentirse útiles a la sociedad, y el saber qué adquieren sobre la salud y el cuidado³⁸.

Tarquino Diaz J. (2014) realiza una revisión de 62 artículos indexados de antecedentes teóricos y empíricos sobre la experiencia vivenciada de la familia en UCI's. Los resultados sobre dicha revisión bibliográfica, hacen referencia a factores estresantes de tipo biológico y psicosocial para la familia³⁹: toma aspectos como privaciones en las interacciones, ruido excesivo y extraño, estímulos sensoriales y sensaciones poco habituales. Necesidades que se generen en torno a la familia como apoyo, consuelo, comodidad, garantía del cuidado. Según el autor mencionado, el familiar reporta sentimientos de dolor, carga, frustración y desesperanza cuando su pariente experimenta dolor, lo que a la vez asocia síntomas de depresión del cuidador. También, puede haber un aumento en los niveles de stress, sufrimiento y ansiedad. Refiere que las familias con pacientes en UCI's atraviesan exigencias situacionales y cambios en el funcionamiento de su núcleo familiar, pudiendo desencadenar crisis familiares temporales, cambios en las dinámicas familiares, nuevos sentimientos y responsabilidades. Estas personas no solamente están sujetas a la angustia que les produce el estado crítico de su familiar, sino a la incomprensión de todo un sistema de restricciones y novedades que le implican regularse afectivamente, emocionalmente, y desplegar recursos de afrontamiento que les permitan asimilar y ajustarse a la nueva situación⁴⁰.

La toma de decisiones también es percibida como un evento estresante, debido a que incorpora a que la familia decida sobre el tratamiento del paciente a expensas de sus propios deseos y necesidades. Esto implica que para tomar decisiones relacionadas al paciente que se encuentra en una UCI's, hay que partir de resolver las dificultades entre los miembros de la familia y los cuidadores⁴¹.

Asimismo, *Tarquino Diaz J. (2014)* identifica otros factores generadores de stress en la familia del paciente en UCI's, como las dificultades de comunicarse debido a la intubación,

³⁸ Ibid 31

³⁹ Ibid 5

⁴⁰ Ibid 5

⁴¹ Ibid 5

alteraciones del sueño y del estado de conciencia del paciente, y los cortos periodos de tiempos de visitas. Se le suman la inseguridad sobre severidad de la enfermedad, condiciones del paciente y pronostico del mismo, futilidad, toma de decisiones (ya que comprende en parte la idea de prolongación de la vida).

Según Black, Boore y Parahoo (2011), la participación de la familia facilitada por la enfermera en el cuidado psicológico puede fortalecer las líneas de defensa y resistencia contra los factores estresantes experimentados durante la enfermedad crítica y mejorar la recuperación psicológica después de la misma⁴².

Cuando la familia es funcional se comporta como una unidad, como un sistema con estrechos vínculos irreducibles en donde cualquier modificación que ocurre en alguno de sus miembros repercute en los otros⁴³. El APGAR familiar es una escala Likert autoadministrada que sirve para medir y evaluar la Percepción del funcionamiento familiar, pues toma aspectos como adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutoria.

Una de las principales necesidades de la familia identificada por Tarquino Diaz J. (2014) es la de recibir mayor información por parte de los profesionales seguida de la necesidad de proximidad con su familiar enfermo. Este autor propone que para cubrir estas necesidades se protocolice la información y se flexibilice el horario de visitas. Además, propone la incorporación de dos herramientas de valoración familiar: el genograma⁴⁴ y el ecomapa⁴⁵.

Velasco, Alonso, Heras y Zaforteza (2017) refieren que los problemas más relevantes para las familias son el pronóstico y la gravedad, pero también la necesidad de información. Mencionan que los profesionales de la salud tienden a subestimar la importancia de muchas de las preguntas que preocupan a las familias, sintiendo éstos que la mayoría de sus preocupaciones pueden ser resueltas por médicos o enfermeros⁴⁶.

Según Gutierrez et. Al (2008) en un metaestudio de revisión sistémica cualitativa en la que se incluyen 21 trabajos, los familiares tienen la sensación de que se puede producir la muerte inminente de su ser querido, tienen confianza en Dios, sienten impotencia, tristeza, incapacidad, desasosiego, seguridad, esperanza, dolor, deseos de descansar (de morir), rabia. Sienten la incertidumbre de las esperas: antes de las visitas, durante las intervenciones

⁴² Ibid 33

⁴³ Ibid 5

⁴⁴ Ibid 3

⁴⁵ Ibid 4

⁴⁶ Velasco, B. et. al. (2017). *Principales solicitudes de información de familiares de pacientes en unidades de cuidados intensivos*. Medicina Intensiva. (17). doi: 10.1016 / j.medin.2017.09.007

quirúrgicas. Para los familiares el ingreso de su ser querido supone una situación de crisis vital. La intensidad de esta situación depende de su duración, de su forma de aparición, de su intensidad y gravedad, y de la etapa del proceso de la enfermedad. La dinámica de las relaciones familiares se ve afectada y se produce un cambio de roles, que agrava la situación de estrés. La familia deja de funcionar normalmente cuando uno de sus miembros está grave y hospitalizado. En estas circunstancias, se tienen dificultades para tomar decisiones, cuidarse mutuamente o solucionar problemas⁴⁷.

Los familiares necesitan saber si su ser querido está sintiendo dolor, temor o soledad; necesitan verlo lo antes posible y permanecer con él todo el tiempo posible a su lado, no solamente durante el horario de visitas. Necesitan conocer las reglas y normas del hospital, información sobre su estado (dada pronto y con frecuencia), contactos inmediatos con la enfermera y con el médico que cuida del paciente, apoyo formal por parte de los profesionales de enfermería y el médico⁴⁸.

Bejarano, Ana Maria (2016), realiza una guía de información destinada a familiares de sujetos de cuidados internados en una UCI's, bajo el proyecto "Humanizando los Cuidados Intensivos". La misma menciona aspectos relacionados a las necesidades de los familiares y a qué cuidados pueden realizar ellos para con el sujeto de cuidado hospitalizado. También destaca, el acompañamiento permanente dentro del primer contacto familia-UCI's y a diario, la importancia de brindar el informe médico lo antes posible, explicar el funcionamiento de la unidad y ofrecer disponibilidad hacia las preguntas⁴⁹.

Dentro de las necesidades familiares, menciona:

- Recibir información clara en términos que puedan comprender
- Tener proximidad con el paciente
- Sentir que hay esperanza
- Disponer de tiempo para pasarlo junto a su ser querido
- Ser tranquilizados y aliviados
- Percibir que el paciente recibe cuidados de alta calidad
- Confiar en la habilidad clínica del equipo de salud
- Saber que el equipo de la unidad se preocupa por el paciente
- Poder tranquilizar, dar soporte y proteger a su ser querido

⁴⁷ Gutiérrez JJ, Blanco Alvaríño AM, Luque Perez M, Ramírez Perez MA. (2008). *Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión Sistemática de Estudios Cualitativos*. Enfermería Global. Disponible en <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/822/842> (visitado el 12/01/2019)

⁴⁸ Ibid 44

⁴⁹ Ibid 35

-Disponer de algún grado de confort durante el proceso

Dentro de los cuidados que pueden realizar los familiares dentro de una UCI's, *Bejarano (2016)*, refiere:

-Participar en la movilización precoz

-Acompañar al paciente cuando se le retira de la cama a un sillón o se le sienta

-Acompañar y colaborar en la alimentación del paciente

-Apoyar con elementos de estimulación sensorial

-Realizar cuidados de la piel (por ejemplo, colocar cremas hidratantes en miembros inferiores)

-Participar en la medida de lo posible de la higiene del paciente (peinado, cepillado de dientes, corte de uñas)

-Ser educados por enfermería para el alta del paciente

Bejarano (2016) destaca que es importante hacer sentir a la familia que se necesita de ellos para tareas que, aunque pueda realizar enfermería, el afecto y el cariño de un ser querido son irremplazables.

Achury Saldaña y Achury Beltrand (2013) elaboran un estudio sobre la participación familiar en el Cuidado en Unidades Críticas desde una mirada teórica. En él manifiestan que la participación familiar es un proceso en el cual uno o varios familiares del paciente crítico se vinculan de forma voluntaria, progresiva y dirigida, con ayuda del profesional de enfermería, al Cuidado del paciente en estado crítico, en función de sus posibilidades y el estado de salud del paciente a partir de un acuerdo entre el familiar, la enfermera y el paciente cuando la condición de salud lo permita. Tales aspectos se relacionan con el referente teórico de la teoría *hombre-vida-salud* de Rosemarie Parse⁵⁰.

La teoría de *Parse (1981)* destaca de forma importante el valor que adquiere la interrelación del hombre con el entorno. La familia se constituye en un componente fundamental, pues el hombre interpreta y da significado a sus patrones de relación con cada uno de los miembros de su familia⁵¹.

Como se mencionó anteriormente, es importante considerar que el grupo familiar deja de funcionar normalmente cuando se produce una crisis situacional como la hospitalización de uno de sus miembros en la unidad de cuidados intensivos; entonces, ubicando a la persona críticamente enferma como parte de un entorno o estructura familiar, es congruente pensar

⁵⁰ Achury Saldaña, D. M., Achury Beltrand, L. F. (2013). *Participación familiar en el cuidado de pacientes críticos: una propuesta de fundamentación teórica*. Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo. Centro Editorial Javeriano. Colombia.

⁵¹ Ibid 50

que la participación de los allegados en el Cuidado del paciente crítico modifica el significado que el paciente o la familia dan a la enfermedad y genera beneficios que impactan positivamente en su recuperación y mantienen la esperanza en el proceso de mejoría de la enfermedad. *Parse (1981)* maneja tres principios en su teoría: 1) estructuración de un significado, 2) cocreación y 3) cotrascendencia (impulso de acciones más allá de las posibilidades).

La estructuración del significado surge de un proceso de valoración que realiza el individuo a partir de su percepción acerca de determinada situación. También surge de la interrelación del hombre con el mundo, así como de su percepción del propósito de la vida y de los momentos significativos, en los cuales la familia desempeña un papel relevante. De la misma forma, las necesidades familiares cobran gran importancia en el proceso, en la medida en que determinan el significado que la familia les otorga a la salud del paciente y a la situación en general. Las necesidades de las personas críticamente enfermas varían de acuerdo con su condición de salud y con el significado que estos les hayan dado. Es necesario establecer espacios en las unidades de cuidado intensivo que le permitan al familiar participar activamente según las condiciones del paciente en los cuidados que se le proporcionan, y así favorecer la recuperación de la persona críticamente enferma⁵².

El segundo principio de la teoría de *Parse (1981)* se refiere a la creación de patrones rítmicos de relación, que se fundamentan en una reciprocidad paradójica entre la revelación-ocultación, la capacidad-permisividad-limitación y la conexión-separación.

Desde la revelación-ocultación, el paciente en estado crítico evidencia algunos patrones comportamentales o aspectos relacionados con la enfermedad, pero de forma simultánea oculta otros que no puede revelar por su condición. En cuanto a la permisividad-limitación, el paciente en estado crítico es incapaz de realizar todas las actividades que desea, pues su condición de inestabilidad hemodinámica o el efecto de algunos medicamentos no se lo permiten; de modo que queda limitado, y ello le exige reorientar sus relaciones, en la búsqueda que quien satisfaga sus necesidades básicas, de comunicación y de confort.

La conexión-separación implica para el paciente crítico la distancia con sus seres queridos. En la medida en que las políticas institucionales son todavía muy restrictivas y limitan el ingreso de los familiares a las UCI's, el paciente, en la búsqueda de nuevas

⁵² Ibid 50

relaciones, establece lazos con el personal de enfermería, que se convierte en el principal cuidador⁵³.

El tercer y último principio de la teoría *Parse (1981)* (la cotrascendencia) alude al proceso por medio del cual el ser humano puede impulsar acciones más allá de sus posibilidades para generar un proceso de transformación. Este principio se relaciona fuertemente con las fases del proceso de participación familiar, en que los cuidadores se involucran de forma activa en el cuidado del paciente crítico para ayudarlo en su recuperación. La cotrascendencia demuestra que el proceso de participación familiar en el cuidado de la persona críticamente enferma implica la relación entre la *impulsión o el poder*, desde la conceptualización de Parse, y la fase de motivación, en la cual el cuidador toma conciencia ante la posibilidad de ayudar a su ser querido en estado crítico por medio de su participación en el cuidado. Por lo tanto, a través de la “generación” es capaz de materializar su vinculación voluntaria, gradual y guiada, para que —en función de sus posibilidades y de la situación de la paciente— haga operativa la iniciativa y se involucre en las acciones de cuidado⁵⁴.

La teoría de *Parse (1981)* considera la práctica de enfermería “una participación intersubjetiva que permite guiar al familiar en la elección de las posibilidades en el proceso cambiante de la salud”. Ello es fundamental tanto en el proceso de participación familiar como en la estancia de un paciente en una UCI’s, porque los dos suponen la toma constante de decisiones. Antes, dicho proceso se basaba en los modelos paternalista y de autonomía del paciente o su sustituto, pero ha evolucionado hasta el modelo actual, en el cual la opinión del personal de salud, el paciente y su familia sustentan una toma de decisiones compartida y de común acuerdo; tendencia que disminuye la ansiedad de las familias, tiene en cuenta los deseos del paciente y le permite al equipo de salud facilitar el proceso. Aquí el establecimiento de un clima compartido favorece la relación de los agentes implicados: paciente, familia y profesionales de salud, de forma que se exponen todas las opciones disponibles, las consecuencias de cada decisión y se utilizan los medios de apoyo necesarios para facilitar el proceso. Ello hace imprescindible que el personal sanitario posea las suficientes habilidades de comunicación, facilitación y destrezas en el manejo de conflictos, de manera que el proceso se lleve a cabo bajo las mejores condiciones

⁵³ Ibid 50

⁵⁴ Ibid 50

Capítulo III Diseño metodológico

Variables

Las variables tomadas son experiencias vivenciadas por familiares durante el proceso de internación del familiar hospitalizado en una UCI's, y el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado en una UCI's. Ésta última variable integra dimensiones como lo son la enseñanza brindada por enfermería en forma y términos adecuados con relación a cuidados específicos de los que puede participar: fomento de la movilización precoz, acompañamiento y asistencia en la alimentación oral, estimulación sensorial-motora, cuidados de la piel, higiene del sujeto de cuidado (peinado, corte de uñas), educación para el alta. También se tomaron como dimensiones el fomento enfermero del vínculo entre familiar/sujeto de cuidados, el fomento enfermero del vínculo entre enfermero/familiar, y el acompañamiento del enfermero durante la visita familiar a UCI's. Dentro de las experiencias vivenciadas por los familiares, se indagaron sobre sentimientos aflorados, percepción de funcionamiento familiar y sobrecarga del rol de cuidador.

Universo y muestra

El universo lo integran familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una unidad de cuidados intensivos de adultos durante los meses de febrero y marzo del año 2019.

La muestra estará determinada por el criterio de saturación, mediante el cual cuando los argumentos comienzan a repetirse no aportando diferentes contenidos a la representación, se llegará al límite de sujetos de la muestra. El tipo de muestreo es no probabilístico, intencional o por conveniencia.

Criterios de inclusión

En la selección de la muestra 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 la UCI's.
3. Que haya estado internado en una UCI's al menos siete días 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.

Tipo de estudio

Cualitativo. Fenomenológico. Descriptivo, transversal.

Se indaga sobre las experiencias tal como se presentan y la manera en que lo viven las propias personas. Así pues, el centro de interés de la fenomenología es lo que experimentan las personas acerca de algún fenómeno y el modo en que interpretan esas experiencias, otorgando significado a la forma en que cada persona lo percibe⁵⁵.

En una investigación fenomenológica, la principal fuente de datos suelen ser conversaciones profundas en las cuales el investigador y el informante coparticipan a plenitud. El primero ayuda al segundo a describir su experiencia de vida sin dirigir la exposición.

La intuición tiene lugar cuando el investigador permanece abierto a los significados atribuidos al fenómeno por quienes lo han experimentado. El proceso intuitivo resulta en la comprensión compartida del fenómeno que se estudia, debe sumergirse por completo en el fenómeno de interés. Se procede entonces a la fase de análisis (codificar, categorizar, dar sentido a los significados esenciales del fenómeno). A medida que avanza la investigación, empiezan a emerger temas o esencias en común.

La fenomenología, arraigada en la tradición filosófica de Husserl y Heidegger, es un método para pensar en cómo son las experiencias de vida de las personas. Se investigan los fenómenos subjetivos suponiendo que las verdades esenciales acerca de la realidad están arraigadas en las experiencias vividas por las personas⁵⁶.

Los especialistas consideran que las experiencias otorgan significado a la forma en que cada persona percibe un fenómeno específico. El objetivo de la investigación fenomenológica es describir plenamente la experiencia vivida y las percepciones a que da lugar.

⁵⁵ Hungler, B., Polit, D. (1999). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta edición. México. Ed. McGraw-Hill Interamericana. Pag. 238

⁵⁶ Hungler, B., Polit, D. (1999). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta edición. México. Ed. McGraw-Hill Interamericana. Pag. 238

Los fenomenologistas suponen que la existencia humana es significativa e interesante por la conciencia que tenemos de esa existencia. La expresión “ser en el mundo” es un concepto que reconoce que las personas tienen vínculos físicos con su mundo: piensan, ven, oyen y son conscientes a través de la interacción de su cuerpo con el mundo.

Cuatro aspectos de la experiencia vivida resultan de interés para los fenomenologistas: espacio vivido o espacialidad, cuerpo vivido o corporalidad, tiempo vivido o temporalidad, y relación humana.

Para cumplir con el objetivo de “analizar relatos de miembros de familias que hayan vivenciado experiencias en relación al cuidado de su familiar hospitalizado” se realiza una entrevista abierta a personas que hayan tenido a familiares internados en una UCI’s, durante los meses de febrero y marzo del año 2019. La misma es una entrevista en profundidad focalizada. Será grabada bajo consentimiento del familiar, siendo anónima. El objetivo es analizar detalladamente los aspectos destacados, a fin de resaltar sentimientos, experiencias, vivencias atravesadas por el familiar en el rol del cuidador. De esos relatos se extraerán, entre otros, vivencias en las que se identifiquen el aporte de la disciplina enfermera en el cuidado del binomio paciente-familia.

Uno de los objetivos planteados fue el de “conocer el contexto socioeconómico del sujeto de cuidado y su familiar”. Para ello se utiliza como instrumento un autoinforme estructurado: preguntas de cafetería. También surgen dentro de la entrevista abierta como familia de categorías que le hacen alusión, según los relatos, al espacio vivido.

Para el aspecto cuerpo vivido, el método de recolección de datos planteado es el de una entrevista abierta, donde también surgirán datos acerca del espacio vivido, tiempo vivido y relación humana.

Para cumplir con los objetivos planteados “analizar la funcionalidad familiar del familiar del sujeto de cuidado” y “resaltar aspectos relacionados al acompañamiento enfermero percibido por el familiar del sujeto de cuidado durante la internación en una UCI’s”, se tomó de la fenomenología el aspecto de la relación humana, que además de obtener datos recabados en la entrevista abierta, se incluye la valoración de la Percepción de la función familiar mediante APGAR familiar como herramienta de recolección de datos. Éste último, es un cuestionario autoadministrado que consta de cinco preguntas cerradas, las cuales se miden sobre una escala de likert, de 0 a 2, con un índice final de 0 a 10. Evalúa las diferentes dimensiones en que se categoriza el funcionamiento familiar (Smilkstein):

-Adaptabilidad: Capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares para resolver problemas.

-Cooperación o participación: Implicación en la toma de decisiones y responsabilidades para el mantenimiento familiar.

-Desarrollo: Maduración física y emocional. Autorrealización por el apoyo y asesoramiento mutuo.

-Afectividad: Relación de cariño y amor.

-Capacidad resolutoria: Compromiso de dedicar tiempo a las necesidades físicas y emocionales.

En función del índice final se clasifica a las familias como normofuncionales cuando presentan un índice final de 7-10, moderada disfuncionalidad de 3-6 y gravemente disfuncionales de 0-2 (ver anexo II)

En relación al objetivo “indagar sobre sentimientos aflorados durante el rol de cuidador del familiar” se utiliza la entrevista abierta y la escala Zarit. Esta última valora si existe sobrecarga del rol de cuidador. En la misma, la población cuidadora de personas dependientes responden un cuestionario autoadministrado. El mismo consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5). Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1 (Nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces), 5 (casi siempre). (Ver anexo II)

Los puntos de corte recomendados son:

< 46 No sobrecarga

46-47 a 55-56 Sobrecarga leve

> 55-56 Sobrecarga intensa

Para abordar el objetivo de “identificar acciones del equipo de salud relevantes en base a la experiencia del familiar”, se utiliza un autoinforme de preguntas cerradas, de opción múltiple. El listado de opciones corresponde a un revisión bibliográfica de estudios previos relacionados a la temática donde, en base al análisis de datos recolectados, familiares resaltan acciones del equipo de salud consideradas importantes.

Técnica e instrumentos de obtención y construcción de los datos

Como método de recolección de datos se implementan los autoinformes: escala de likert (autoinforme estructurado), la entrevista no estructurada (historia de vida), preguntas cerradas (preguntas de cafetería, preguntas de opción múltiple).

Previo a comenzar la recolección de datos, se realizara “a modo de prueba” la implementación de los instrumentos a fin de:

- revelar posibles problemas en la interpretación de las preguntas.
- evaluar la claridad de la misma y poder realizar las adecuaciones pertinentes.
- determinar si la secuencia de aplicación de los instrumentos es fluida y eficaz.
- identificar componentes de los instrumentos que los participantes consideren ofensivos o discutibles.
- determinar si las mediciones proporcionan datos suficientemente variados.

Control de factores externos e internos

Se intentarán evitar las contaminaciones derivadas de la situación, por lo que se tendrán en cuenta las condiciones en la que se recabaran los datos, imitándolas para todos los participantes. Para ello se prestará especial atención al contexto, a las condiciones ambientales que pudieran influir en el estado emocional y en el comportamiento de los sujetos. La vestimenta del investigador no será un uniforme, más bien ropa informal, para no direccionar o sesgar los posibles relatos. Como espacio físico se pretende utilizar un área con buena iluminación, intimidad, disminución de las interrupciones externas, empatía que favoreciera el dialogo y la libre expresión.

Otro aspecto relevante será brindar la información a los participantes, es decir, la inducción previa a las entrevistas: objeto de estudio, finalidad del presente trabajo, uso que se le dará a la información recabada. Esta información se preparará por anticipado para transmitir el mismo mensaje a todos los sujetos, a fin de favorecer el libre pensamiento y descripción de lo vivido.

Capítulo IV Recolección, análisis e interpretación de los datos

Análisis de datos

En una primera instancia los datos se presentan descriptos y organizados de forma tal de mostrar los hallazgos, y en una segunda instancia o nivel de análisis se presenta la interpretación de los mismos para la construcción del campo de la representación.

Las entrevistas que sustentan la presente investigación cuentan inicialmente con un área de datos socio económicos respecto de la muestra poblacional. Luego, se utilizará como herramienta el APGAR familiar para medir mediante escala de Likert la Percepción de Funcionamiento Familiar. Se continuará con una entrevista abierta, la cual fue grabada previo consentimiento del familiar. Para su análisis se utiliza el sistema de categorización y codificación de la información adquirida durante la entrevista mediante el software ATLAS.ti 6.0. Separación en unidades según el marco fenomenológico: cuerpo vivido, espacio vivido, relación humana y tiempo vivido. Luego se realizara mediante análisis de las entrevistas si determinadas unidades pueden o no ser incluidas bajo un determinado código, facilitando la interpretación de las mismas. Como autoinforme de preguntas de opción múltiple, se identificaron los cuidados que los familiares consideran más importantes. Por último, se utilizó como herramienta la escala Zarit para medir la Sobrecarga del Rol Cuidador.

El criterio de saturación fue establecido a las diez (10) entrevistas.

Datos socioeconómicos

En la primera tabla se observa la muestra poblacional dividida según franjas etáreas.

Categoría de información: Datos socio económicos.

Tabla 1: Número de familiares entrevistados según franjas etáreas

| Franja etárea | Número de familiares |
|----------------------|-----------------------------|
| 18-25 | 2 |
| 26-45 | 1 |
| 46-65 | 7 |
| 66 o más | 0 |
| Total | 10 |

Fuente: Entrevistas abiertas a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, durante los meses de febrero y marzo de 2019.

Tabla 2: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa de familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's, durante los meses de febrero y marzo 2019, según franja etárea.

| Franja etárea | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|----------------------|----------------------------|----------------------------|
| 18-25 | 2 | 20% |
| 26-45 | 1 | 10% |
| 46-65 | 7 | 70% |
| 66 o más | 0 | 0% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Tabla 1.

Se puede decir entonces que un 70% de los familiares entrevistados tienen entre 46 y 65 años, mientras que un 20% tienen entre 18 y 25 años, y solo el 10% tienen entre 26 y 45 años.

Esta tabla arroja además, una relación a la tabla presentada más adelante N 9 en relación al vínculo familiar/sujeto de cuidado, en el que un 70% de la muestra son padres o madres del paciente, y el restante 30% hijos o hijas del sujeto de cuidado. Nos permite discernir sobre la etapa del ciclo vital en la que se encuentra ubicada la familia en la que uno de sus miembros presenta la alteración fisiopatológica.

El segundo dato recabado fue acerca del tipo de empleo del familiar, tal como lo muestra la tabla 3.

Categoría de información: Datos socio económicos.

Tabla 3: Número de familiares entrevistados según tipo empleo.

| Tipo de empleo | Número de familiares |
|--------------------------|----------------------|
| Ocasional/eventual | 0 |
| Fijo, pero en negro | 3 |
| En blanco | 1 |
| Ama de casa | 1 |
| Desempleado/a | 0 |
| Jubilado/a, pensionado/a | 2 |
| Estudiante | 2 |
| Monotributista | 1 |
| Total | 10 |

Fuente: Entrevistas abiertas a familiares de sujetos de cuidado internados en una UCI en Mar del Plata, durante los meses de febrero y marzo de 2019.

Tabla 4: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa del número de familiares de sujetos de cuidados internados en una UCI según tipo de empleo, durante los meses de febrero y marzo 2019.

| Tipo de empleo | Frecuencia | Frecuencia |
|-----------------------------|------------|------------|
| | absoluta | relativa |
| Ocasional/eventual | 0 | 0% |
| Fijo, pero en negro | 3 | 30% |
| En blanco | 1 | 10% |
| Ama de casa | 1 | 10% |
| Desempleado/a | 0 | 0% |
| Jubilado/a, pensionado/a | 2 | 20% |
| Estudiante | 2 | 20% |
| Monotributista | 1 | 10% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Tabla 3.

Se podría decir entonces, que el 30% de los familiares entrevistados poseen un empleo fijo, pero en negro. Un 20% es estudiante y otro 20% es jubilado/a o pensionado/a. Solo el 10% de los entrevistados posee empleo en blanco. Un 10% es ama de casa y otro 10%

es monotributista. En la muestra, no se registraron casos de familiares desempleados o con trabajo ocasional/eventual. Esto induce a una mirada económica del familiar, quien, debido a las adecuaciones que debe enfrentar por tener a su familiar internado, debe solventarse entre una disminución de sus ingresos (solo un 10% presenta trabajo en blanco, por lo que su ausencia en el trabajo no intercedería con sus ingresos económicos) y gastos extras en insumos y otras necesidades que se presentan (gastos en movilidad, dormir, comer fuera de su casa, pañales, silicona en spray, productos requeridos por personal de salud). El 20% jubilado/pensionado su ingreso económico no se vería reducido, si el incremento en sus gastos en cuestiones ya mencionadas. Para el 20% estudiante, su actividad se vería interrumpida por el acontecimiento de salud, en la que un estudio de mayor profundidad revelarían como se ve afectada dicha condición.

En la tabla 5 se presentan los datos acerca del empleo del sujeto de cuidado que estuvo internado en una Unidad de Cuidados Intensivos, según referencia del familiar entrevistado.

Categoría de información: Datos socio económicos.

Tabla 5: Número de sujetos de cuidado según tipo de empleo, referidos por el familiar.

| Tipo de empleo | Número de sujetos de cuidado |
|--------------------------|-------------------------------------|
| Ocasional/eventual | 3 |
| Fijo, pero en negro | 1 |
| En blanco | 2 |
| Ama de casa | 1 |
| Desempleado/a | 2 |
| Jubilado/a, pensionado/a | 0 |
| Estudiante | 1 |
| Monotributista | 0 |
| Total | 10 |

Fuente: Entrevistas abiertas a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, durante los meses de febrero y marzo de 2019.

Tabla 6: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa del número de sujetos de cuidado según tipo de empleo referido por el familiar.

| Tipo de empleo | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|-----------------------------|---------------------|---------------------|
| Ocasional/eventual | 3 | 30% |
| Fijo, pero en negro | 1 | 10% |
| En blanco | 2 | 20% |
| Ama de casa | 1 | 10% |
| Desempleado/a | 2 | 20% |
| Jubilado/a, pensionado/a | 0 | 0% |
| Estudiante | 1 | 10% |
| Monotributista | 0 | 0% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Tabla 5.

Se entiende, entonces, que según datos de familiares, el 30% de los sujetos de cuidado posee trabajo ocasional/eventual. Un 20% de los internados trabajo en blanco, al igual que un 20% se encuentra desempleado. Tanto para las categorías fijo pero en negro, ama de casa, y estudiante, representan un 10% respectivamente. No se refirieron sujetos de cuidado monotributistas o jubilado/a o pensionado/a.

Tanto la tabla 4 como la tabla 6, nos permite discernir, como *Tarquino Diaz J. (2014)* lo menciona, el nivel socioeconómico en el que se encuentra la familia. Esto arroja que, dentro de los familiares, solo un 10% posee trabajo en blanco, y de los sujetos de cuidado, solo el 20%. Teniendo para el resto un impase en el aporte económico, y quien sabe cuándo estas personas volverán a trabajar para contar con un salario, con todos los gastos que una internación que, por más que sea pública, requiere de recursos económicos para afrontarla. Luego del alta hospitalaria, el cuidado continuará en el domicilio u otra institución, absorbiendo gran cantidad de tiempo, energía, y recursos económicos, que si no pueden afrontarse, podría generar diferentes sentimientos y problemáticas dentro del círculo familiar.

En la tabla 7 se presenta la distancia medida en kilómetros (km) del domicilio real que tiene el familiar con respecto a la ubicación donde se encuentra internado el sujeto de cuidado.

Categoría de información: Datos socio económicos.

Tabla 7: Número de familiares según rango de distancia medida en km entre el domicilio real del familiar y ubicación donde se encuentra internado el sujeto de cuidado.

| Rango de distancia medida en km | Número de familiares |
|---------------------------------|----------------------|
| Menor a 10 km del hospital | 4 |
| Entre 11 y 50 km | 4 |
| Entre 51 y 100 km | 1 |
| Mayor a 101 km | 1 |
| Total | 10 |

Fuente: Entrevistas abiertas a familiares de sujetos de cuidado internados en una UCI's en Mar del Plata durante los meses de febrero y marzo de 2019.

Tabla 8: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa del número de familiares según rango de distancia medida en km entre el domicilio real del familiar y ubicación donde se encuentra internado el sujeto de cuidado.

| Rango de distancia medida en km | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|---------------------------------|---------------------|---------------------|
| Menor a 10 km del hospital | 4 | 40% |
| Entre 11 y 50 km | 4 | 40% |
| Entre 51 y 100 km | 1 | 10% |
| Mayor a 101 km | 1 | 10% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Tabla 7.

Se puede decir entonces que el 40% de los familiares tiene su domicilio en una distancia de 10 km o menor con respecto a la ubicación donde se encuentra internado el sujeto de cuidado. Otro 40% vive a una distancia de entre 11km y 50 km. Solo un 10% tiene una distancia de entre 51 km y 100 km. El 10% vive a más de 101 km de distancia. Este otro aspecto se incluyó como variable socioeconómica a tener presente, pues no es lo mismo vivir deliberadamente “cerca” o contar con líneas de colectivo o de transporte accesibles para visitar al sujeto de cuidado y poder retirarse el familiar a su domicilio para contar con una

óptima alimentación, aseo y adecuado descanso. Cabe destacar que la institución donde se realizó la investigación es catalogada como centro de alta complejidad, sirviendo como referencia de 16 localidades aledañas⁵⁷. Esto se traduce en que, hay familias que viven en ciudades linderas a las del Partido de General Pueyrredon por lo que se les suma un gasto extra en alquilar algún lugar para dormir, en caso de no hacerlo como ocurre habitualmente y por miedo de alejarse de su ser querido internado; pues muchas familias acampan en autos en el estacionamiento del hospital.

La tabla 9 refleja el número de familiares entrevistados según el vínculo que los une al sujeto de cuidado.

Categoría: Datos socio económicos.

Tabla 9: Número de familiares entrevistados según el vínculo que los une al sujeto de cuidado.

| Vínculo | Número de familiares |
|--|----------------------|
| Esposo/esposa | 0 |
| Madre/padre | 7 |
| Hijo/hija | 3 |
| Familiar directo (primo/a, tío/a, hermano/a) | 0 |
| Amigo/a | 0 |
| Total | 10 |

Fuente: Entrevistas abiertas a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, entre los meses de febrero y marzo de 2019.

Tabla 10: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa del número de familiares según el vínculo que los une al sujeto de cuidado.

| Vínculo | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|--|---------------------|---------------------|
| Esposo/esposa | 0 | 0% |
| Madre/padre | 7 | 70% |
| Hijo/hija | 3 | 30% |
| Familiar directo (primo/a, tío/a, hermano/a) | 0 | 0% |
| Amigo/a | 0 | 0% |
| Total | 10 | 100% |

⁵⁷ La Región Sanitaria VIII está ubicada al sureste de la provincia de Buenos Aires, y comprende 16 municipios. El Censo Nacional de Población y Vivienda 2010 arrojó una población estimada en 1.150.290 habitantes. www.gba.gov.ar (visitado el 24/04/2019)

Fuente: Tabla 9.

Según la muestra, el 70% de los familiares son padre o madre del sujeto de cuidado. El otro 30% de los familiares encuestados son hijo/a. No se registraron esposo/a, familiar directo como tío, primo, hermano, o amiga/o entre los entrevistados. Cabe destacar que no es que el sujeto de cuidado no haya recibido “visitas” de ésta índole, sino que la muestra al ser intencionada, se identificaron para la participación a los cuidadores principales. Esta tabla vuelve a tomarse más adelante en el análisis de la escala Zarit acerca de la sobrecarga del rol de cuidador.

La tabla 11 muestra el rango de días de internación que estuvo el sujeto de cuidados en la Unidad de Cuidados Intensivos, según datos referidos por el familiar.

Categoría: Socio económica

Tabla 11: Número de sujetos de cuidado internados en una UCI según rango de días de internación, referidos por el familiar.

| Rango de días | Número de sujetos de cuidado |
|--------------------|------------------------------|
| Menos de 7 días | 0 |
| Entre 7 y 14 días | 1 |
| Entre 15 y 30 días | 4 |
| Más de 30 días | 5 |
| Total | 10 |

Fuente: Entrevistas abiertas a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, entre los meses de febrero y marzo de 2019.

Tabla 12: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa del rango de días de internación de sujetos de cuidado internados en una UCI.

| Rango de días | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|--------------------|---------------------|---------------------|
| Menos de 7 días | 0 | 0% |
| Entre 7 y 14 días | 1 | 10% |
| Entre 15 y 30 días | 4 | 40% |
| Más de 30 días | 5 | 50% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Tabla 11.

Se puede decir que, según la muestra, un 50% de sujetos de cuidado permanecieron internados en una UCI más de 30 días. El 40% estuvo internado entre 15 y 30 días, y solo un 10% permaneció en una UCI entre 7 y 14 días. Como se menciona anteriormente, la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los

integrantes de una familia puede representar un cambio radical tanto en su funcionamiento como en su composición, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros⁵⁸. Al ser una muestra intencionada, se eligieron muestras que hayan pasado un tiempo prudencial en una UCI's a fin de que la experiencia sea más enriquecedora en cuanto a vivencias, vínculos, y otros aspectos analizados a partir de los siguientes instrumentos. Refleja a su vez, dentro de la muestra seleccionada un elevado promedio de pacientes con internación prolongada (mayor a 30 días en el 50% de la muestra).

Percepción del funcionamiento familiar

Posteriormente se tomó como escala el APGAR familiar para medir la percepción del funcionamiento familiar ante diversas situaciones. Tal lo mencionado, éste es un cuestionario autoadministrado que consta de cinco preguntas cerradas, las cuales se miden sobre una escala de likert, de 0 a 2, con un índice final de 0 a 10.

En función del índice final se clasifica a las familias según refiere tabla 13:

Tabla 13: Categoría y puntaje asignado

| Categoría | Puntaje |
|---------------------------|----------------|
| Normofuncionales | 7-10 |
| Moderada disfuncionalidad | 3-6 |
| Gravemente disfuncionales | 0-2 |

Fuente: Escala APGAR familiar.

Los resultados según la escala autoadministrada durante los meses de febrero y marzo 2019 a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI, son los reflejados en la siguiente tabla:

Tabla 14: Número de familias según categorías del APGAR familiar.

| Categoría | Número de familias |
|---------------------------|---------------------------|
| Normofuncionales | 8 |
| Moderada disfuncionalidad | 2 |
| Gravemente disfuncionales | 0 |
| Total | 10 |

Escala de Likert a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, durante los meses de febrero y marzo de 2019.

⁵⁸ Fernandez, O. (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista de la Facultad de Medicina. Vol 47, N 6. México. Disponible en www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm111/revisionclinica.html (visitado el 3 septiembre 2017).

Tabla 15: Frecuencia absoluta y frecuencia relativa del número de familias encuestadas según categorías del APGAR familiar.

| Tendencia | Frecuencia | |
|---------------------------|------------|----------|
| | absoluta | relativa |
| Normofuncionales | 8 | 80% |
| Moderada disfuncionalidad | 2 | 20% |
| Gravemente disfuncionales | 0 | 0% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Escala de Likert a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una Unidad de Cuidados Intensivos en Mar del Plata entre los meses de febrero y marzo de 2019.

Entonces se podría decir que un 80% de los encuestados poseen una familia normofuncional, mientras que un 20% de familiares poseen una familia moderadamente disfuncional. No se registraron familias gravemente disfuncionales en este estudio.

Según *Pardavilla Belio M.I. y Vivar C.G. (2012)*, la familia funcional se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, bien por la etapa del ciclo vital en el que se encuentre o derivadas de determinadas situaciones capaces de producir tensión. Sus características son: interacciones entre los miembros de la familia regulares y variadas, potenciación de contactos activos con otros grupos y organizaciones sociales, toma de decisiones democráticas, soluciones creativas de problemas, roles flexibles, relaciones de soporte amplias, espacio para la autonomía de los hijos, especificidad y fortaleza de vínculo conyugal, entre otros. Existen elementos que interfieren en la función familiar, por su importancia hay que destacar la presencia de acontecimientos vitales estresantes. Uno de estos elementos es la aparición de enfermedades crónicas o accidentes en algún miembro de la familia, repercutiendo al mismo tiempo en las relaciones interpersonales de la misma⁵⁹.

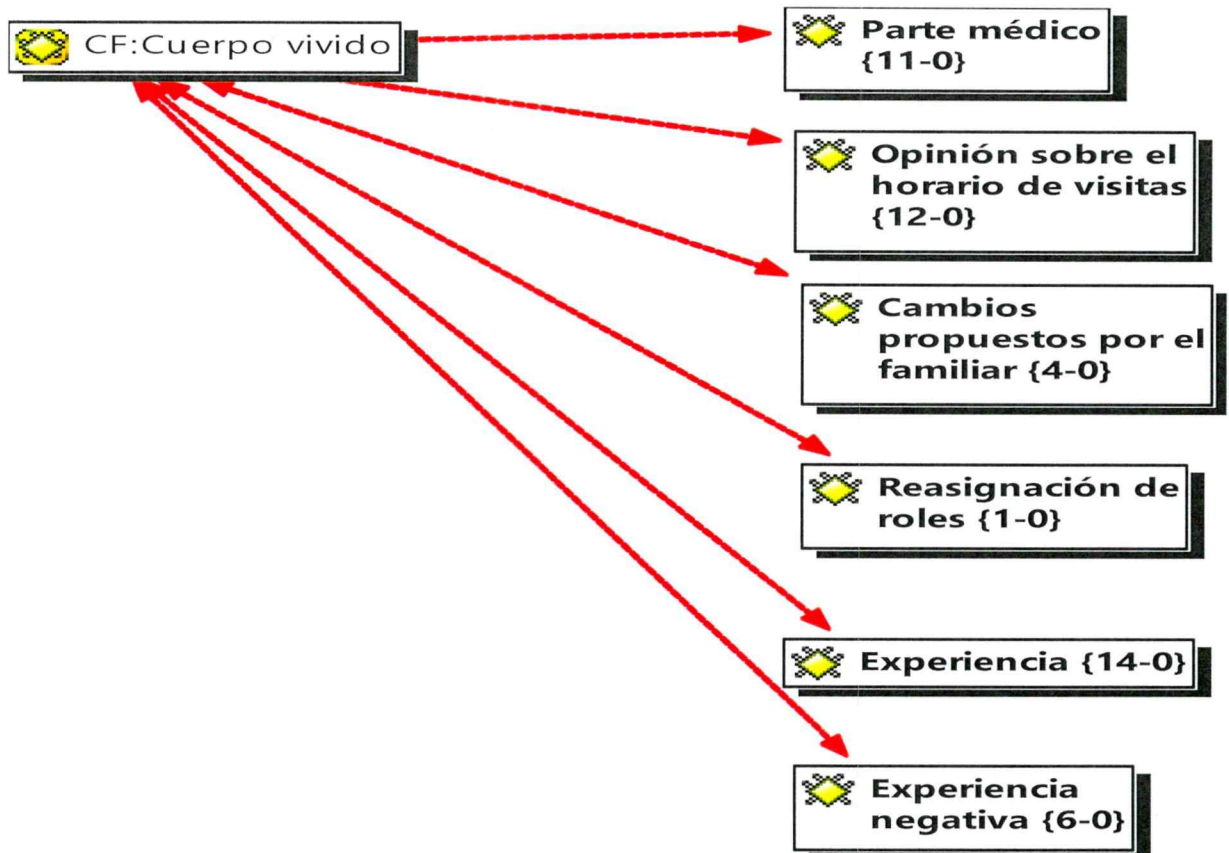
Entrevista abierta

Con respecto a la entrevista abierta, se identificaron según el método fenomenológico cuatro aspectos de la experiencia vivida que resultan de interés: espacio vivido o espacialidad, cuerpo vivido o corporalidad, tiempo vivido o temporalidad, y relación humana.

⁵⁹ Ibid 2

Se analizaron mediante sistema ATLAS.ti 6.0, ubicando los relatos de las experiencias vivenciadas en familias y a su vez en categorías y códigos. Entre ellas se encuentran:

La familia “cuerpo vivido o corporalidad”, se identificó seis códigos, donde se agruparon las experiencias vivenciadas de los familiares.



Dentro del código “parte médico”, se pudieron identificar los siguientes relatos:

E. 1: “Todos los días, ponele fue esperar para el parte, media hora todos los días pasamos acá afuera”.

E. 2: “Entro en el shock room y habrá pasado una hora, y ya la subieron. Ahí los médicos hablaron conmigo, nos dijeron lo que tenía, nos atendieron los médicos y todo el personal, excelente”.

E. 3: “Si, me explicaron el tratamiento que le están haciendo”.

E. 4: “Si, sí. La doctora o cualquier doctor que ha estado de guardia y le ha tocado darme el informe o el parte médico lo hizo en forma clara, y si preguntas, te explican”.

E. 5: “Con los partes médicos tuve días muy angustiantes, por eso te digo, fue una experiencia de mucha angustia a la vez, mezcla de sentimientos”.

E. 6: “La información los primeros días parece un poco cruel. Pero tiene que ser exacta. Tampoco te pueden dar esperanzas, porque están en una situación que está

dependiendo la vida. Parece un poco cruel, pero es la real. Lo tenes que aceptar y tenes que luchar con esa respuesta que te dan diariamente. La información es bastante clara, pero uno en ese momento que estas en tensión, a veces no entiendes mucho. Cuando están los familiares que escuchan después entre todos hacemos como un acomodamiento de cada palabra que nos dijeron y ahí entendemos un poco más claramente. Pero es como que estas en una tensión. Los primeros días estas esperando, todo nuevo además. Pero bueno, es algo que pasa. Te genera una angustia, una desesperación. El estar del otro lado, que yo por ejemplo parecía que me iba a enfermar cada vez que esperaba, porque a veces se retrasaba el informe y el horario de visitas y vos estas con esa ansiedad de saber cómo está tu familiar. Más los primeros días que depende mucho su vida. Te pone en una situación muy estresante. A mí la verdad que tengo fuerzas que me dan todos, pero es muy estresante. Opino que el parte médico lo tienen que dar antes de ingresar, para uno ya entrar preparado con lo que se va a encontrar”.

E. 7: “Primero la trasladaron a ella porque estaba inconsciente. Y recibir la noticia de que estaba grave, de que por ahí se moría, fue terrible”.

E. 8: “La verdad que bien. Depende de cada doctor. Muchas veces se basan en los papeles y muchas veces se basan en el paciente. En el caso de mi mamá muchas veces no nos creían cuando les decíamos que ella respondía, y hubo una doctora que vino antes, presto atención y si, le contestaba. Sentíamos que nos trataban de locos. Pero después todo bien”.

E. 8: “El parte médico es rápido”.

E. 9: “La verdad que se entendía todo. A veces nos decían que era joven, que iba a salir, que estaba complicado pero que iba a estar bien. Eso nos ayudaba muchísimo para seguir adelante, mucha fuerza”.

E. 10: “La información que nos daban en un comienzo con respecto a mi hijo fue muy fuerte, muy dura. Si teníamos dudas le preguntábamos a los médicos y nos respondían. Quizás a veces nos decían algo para darnos más aliento, pero nos daban a entender, nos daba fuerza más que nada, eso nos ayudó muchísimo. Ellos no nos mentían en ningún momento. Siempre nos dijeron la realidad pero a su vez nos daban un aliento como que era joven e iba a salir adelante”.

Entre sentimientos destacados se encontraron los de “tensión”, “angustia”, “stress”, “ansiedad” y “desesperación” frente a los partes médicos. En los relatos, se identificó que la información recibida fue de forma clara y disponibilidad por parte de los profesionales de evacuar dudas. Concuerda con el estudio de *Tarquino Diaz J. (2014)* en la que refiere que una de las principales necesidades de los familiares es la de recibir mayor información por parte

de los profesionales⁶⁰. *Velasco, Alonso, Heras y Zaforteza (2017)* refieren que los problemas más relevantes para las familias son el pronóstico y la gravedad, pero también la necesidad de información. Mencionan que los profesionales de la salud tienden a subestimar la importancia de muchas de las preguntas que preocupan a las familias, sintiendo éstos que la mayoría de sus preocupaciones pueden ser resueltas por médicos o enfermeros⁶¹.

Se identificaron también los momentos previos al parte médico, donde se generan diversos sentimientos (angustia, incertidumbre). A su vez, la mayoría refirió una opinión positiva respecto a este aspecto de la UCI's: fuerzas por parte del profesional, esperanza, veracidad, disposición para aclarar dudas, apoyo. Como lo refiere *Bejarano, Ana Maria (2016)*, uno de los aspectos destacados referidos por los familiares es el de sentir que hay esperanza.

Sin embargo, este aspecto no deja de lado el contenido del mensaje: el estado de salud del familiar. Contenido fuerte, con pronósticos buenos, a veces reservados, a veces malos, donde la familia tiene que asimilarlos, y se despliegan una serie de sentimientos propios de cada situación en particular. La veracidad del contenido, lo fuerte que esto significa el tener a su familiar tendiendo entre la vida y la muerte desestabiliza cualquier eje personal donde las relaciones de apoyo juegan un papel fundamental para atravesar dichos acontecimientos.

En el código “parte médico” un familiar resalta la necesidad de brindarlo previamente al ingreso para así los familiares pueden contar con un panorama de cómo se van a encontrar al sujeto de cuidado.

En referencia a la categoría “opinión sobre el horario de visitas”, se recabaron los siguientes relatos:

E. 8: *“Se alarga mucho a veces para entrar. Tengo que estar todo el día acá esperando. El parte médico es rápido, pero el horario de visita a veces se alarga. Después como mi mama despertó me dejaban pasar fuera de horario de visita, pero antes lo tenía que respetar. A la noche también. Cuando despertó nos dejaban pasar en cualquier horario”.*

E. 7: *“El estar del otro lado, que yo por ejemplo parecía que me iba a enfermar cada vez que esperaba, porque a veces se retrasaba el informe y el horario de visitas y vos estas con esa ansiedad de saber cómo está tu familiar. Más los primeros días que depende mucho su vida”.*

⁶⁰ Ibid 5

⁶¹ Ibid 44

E. 10: *“Y lo que pasa es que estamos hablando de una terapia, esto es minuto a minuto, el caso de cada paciente. Por ahí a veces entrábamos una hora más tarde, pero era la situación de que estaban trabajando. No es porque ellos no nos querían dejar entrar a horario. Lo entendemos porque paso en el caso de mi hijo, por ahí era el horario de visita y entraban a un paciente y es lógico que primero está el paciente antes que la visita”.*

E. 9: *“Lo entendemos, sabemos que están trabajando, es lógico que a veces se pueda retrasar. Entendíamos de la terapia esperar y que primero está el paciente”.*

E. 6: *“A veces se retrasaba. Pero yo no tengo problema. Yo espero. Yo tengo todo el tiempo del mundo en este momento para esperar a mi hijo”.*

E. 1: *“Me parece bien, porque entiendo que están trabajando también, y a veces pasan situaciones en las que no podemos estar presentes, como la otra noche que falleció el nene éste. La visita se retrasó una hora. Nosotros estábamos todos afuera esperando, pero entendemos y nos puede pasar a cualquiera de nosotros, están trabajando por el bien de otros. Fue una situación muy fuerte, salía la médica a hablar con la familia, el chico estaba muy grave, parece que se le había parado el corazón y estaban tratando de reanimarlo. Estábamos todos ahí apoyando a la familia, se vive un clima de tensión y solidaridad”.*

E. 7: *“Es muy corto. Sobre todo para ellos. Porque ellos necesitan vernos a nosotros, que nosotros lo alentemos, que estemos con ellos y que cuando ellos empiezan a despertar parece que se quedan colgados de vuelta, más que nada para ellos. Ver a alguien conocido. Cuando vienen muchos familiares también se hace muy corto el tiempo para que ellos conecten con los familiares y que ellos conecten con su realidad. Más que nada para ellos es el tiempo. Uno sabe que están bien, los ve respirando y sabemos que tienen que esperar. Pero me parece que estaría bueno que estén más acompañados por seres de su entorno”.*

E. 3: *“Ahora puedo estar con ella así que es una ventaja. Anteriormente no, era solo en horario de visita. Cuando la despertaron pude pasar más tiempo para que la acompañe. Pero es obvio, en terapia mucho no se puede. Siempre me dejaron pasar”.*

E. 6: *“Yo tengo permiso y entro en cualquier horario. Los primeros días fue más acotado, pero nunca tuve ningún problema. Es más, los enfermeros me buscan en la puerta, me llaman. Yo en la noche no estaba, me iba a descansar y al otro día venía temprano. Me buscaban y me hacían pasar con él”.*

E. 5: *“Al yo poder entrar en cualquier horario, me quedaba más tiempo con ella”.*

El primer aspecto surge en torno al inicio del horario de visita. La mayoría de los entrevistados refieren que éste se retrasaba, pero comprendían la situación. Mencionan

sentimientos como tensión (por no saber cómo encontrarán a su familiar), solidaridad (porque saben que el ingreso a la visita se retrasa por estar trabajando con algún paciente) y angustia.

Otros mencionan el acotado tiempo del mismo, ya que cuentan solamente con dos encuentros de 30 minutos para estar con sus familiares internados. Así y todo, una vez que el sujeto de cuidado “está despierto”, refieren que los dejaban quedarse mayor tiempo e incluso fuera de horarios convencionales de visita. En la entrevista 6 se menciona como el familiar “era buscado” por personal de salud para que pase y se quede con el sujeto de cuidado. Una de las principales necesidades de la familia identificada por *Tarquino Diaz J. (2014)* es la necesidad de proximidad con su familiar enfermo. Este autor propone que para cubrir estas necesidades se flexibilice el horario de visitas⁶², ayudando a los familiares a sentirse partícipes en el cuidado de su ser querido.

Según *Gutierrez et. Al (2008)* los familiares sienten incertidumbre antes de ingresar al horario de visitas y durante la espera en quirófano.

En respecto al código “cambios propuestos por el familiar”, se identificaron los siguientes requerimientos:

E. 4: *“El parte lo daría más temprano, así termina la visita y te vas a tu casa, no esperar media hora afuera. Yo estoy sola y se me hace largo esperar media hora para entrar, media hora para el parte”.*

E. 5: *“Por ahí en la sala de espera se hace medio jodido tal vez tendría que haber una silla o algo pero bueno, uno se la rebusca”.*

E. 8: *“Quizás más atención en cada sala, no eso de dispersarse. Tampoco que estén sofocando a los pacientes. Después todo lo demás está bien”.*

En el relato de E. 4 se correlacionaron los datos con una inadecuada red de apoyo familiar reflejado por un APGAR familiar con moderada disfuncionalidad y sobrecarga intensa del rol cuidador en la escala Zarit.

Se mencionaron también cuidados más personalizados por parte de enfermería y acondicionamiento de la sala de espera. El resto de los entrevistados no refirió cambio alguno que pudieran proponer.

El cuarto código “reasignación de roles” surge a raíz de la vivencia de una entrevistada, quien manifestó:

⁶² Ibid 5

E. 8: *“En casa también estamos viviendo algo horrible porque era la que siempre estaba en todo. Y ahora tenemos que estar nosotros, a veces yo tengo que hacer el papel de madre con mi hermano que tiene siete años. Mi papa como trabaja, yo cocino, limpio. A veces lo hacíamos con mama pero juntas, ahora esa responsabilidad la tengo yo”*.

Tarquino Diaz J. (2014) refiere que las familias con pacientes en UCI's atraviesan exigencias situacionales y cambios en el funcionamiento de su núcleo familiar, pudiendo desencadenar crisis familiares temporales, cambios en las dinámicas familiares, nuevos sentimientos y responsabilidades⁶³. A su vez, Gutierrez (2008), manifiesta que la dinámica de las relaciones familiares se ve afectada y se produce un cambio de roles, que agrava la situación de estrés. La familia deja de funcionar normalmente cuando uno de sus miembros está grave y hospitalizado. En estas circunstancias, se tienen dificultades para tomar decisiones, cuidarse mutuamente o solucionar problemas⁶⁴.

Para adaptarse a esta nueva situación de enfermedad, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que, en caso de una enfermedad grave o crónica, se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del sujeto enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Pardavilla (2012) menciona que la familia funcional se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, roles flexibles, relaciones de soporte amplias, espacio para la autonomía de los hijos, entre otros⁶⁵.

Dentro del código “experiencia”, se recabaron los siguientes relatos:

E. 1: *“Mi experiencia de tener a mi hijo internado es horrible, es horrible que nos pase esto”*.

E. 6: *“La verdad yo un cansancio”*.

E. 4: *“La experiencia se me hizo complicada porque yo tengo cuatro chicos, entonces es levantarte, prepararte y venir. Después llegar a tu casa a las cuatro de la tarde. Es complicado para toda la familia”*.

E. 5: *“Mucho stress, la verdad que sentíamos que se nos partía el alma”*.

E. 6: *“Mi experiencia con mi hijo internado fue algo que no me lo esperaba”*.

⁶³ Ibid 2

⁶⁴ Ibid 45

⁶⁵ Ibid 2

E. 2: *“Con el accidente el primer día fue muy traumático, nos sorprendió”*.

E. 3: *“La experiencia ya te digo, la estoy viviendo día a día, y estoy aprendiendo cosas nuevas. Tuve miedo, mucha angustia, días angustiantes, días de felicidad, con los partes médicos tuve días muy angustiantes, por eso te digo, fue una experiencia de mucha angustia a la vez, mezcla de sentimientos”*.

E. 8: *“Llegue a mi casa y no dormía pensando en mi mama. Mi papa día y noche acá afuera del hospital. Es una experiencia horrible”*.

Gutierrez et. Al. (2008), explica que la situación depende de su duración, de la forma de aparición, intensidad y gravedad, y de la etapa del proceso de la enfermedad que atraviesa el paciente. Los familiares necesitan saber si su ser querido está sintiendo dolor, temor o soledad; necesitan verlo lo antes posible y permanecer con él todo el tiempo posible a su lado, no solamente durante el horario de visitas.

En la mayoría de los casos, la enfermedad los tomó por sorpresa, no estando preparados para tal situación, provocando un desequilibrio interno en la persona y unidad familiar. Los sentimientos vivenciados expresados fueron tales como miedo, angustia, sorpresa, felicidad, stress. Como lo menciona *Bejarano (2018)* la tarea de cuidar suele presentarse de improviso, no se ha planificado previamente ni la persona está especialmente preparada para llevarla a cabo. Si no se toman los recaudos necesarios, puede producirse una situación de sobrecarga del cuidador que puede expresarse tanto por la aparición de síntomas físicos, síntomas psíquicos o psicofamiliares (aislamiento social, alteración de la convivencia familiar, pérdida del empleo, problemas económicos).

El código “experiencias negativas” nos permite conocer los avatares de los familiares que surgieron en torno a la internación del sujeto de cuidado en una UCI's. Se identificaron los siguientes relatos:

E. 2: *“Lo único que tengo para decir es el parte que le brindo un médico a mi hija. Yo ese día no había podido venir a verlo porque tuve que hacer trámites, y veo que llega a mi casa mi yerno, se baja del auto y ayuda a bajar a mi hija que estaba con una crisis de nervios, el médico le dijo que mi hijo se iba a morir, que no pasaba de esa noche. Entonces fueron a buscarme para darme la noticia. Mi hija estaba paralizada en el asiento del auto y no reaccionaba, no podía bajar. Por suerte ya pasó y mi hijo está bien, que es lo importante”*.

E. 6: *“He tenido un solo inconveniente con un profesional que no me gusto su forma de expresarse hacia mí. No sé si es su manera, su forma. Pero si, con un solo profesional. Me*

hizo sentir muy angustiante la información que me daba. En la forma que me lo decía, me lo dijo en una forma que yo me fui afuera y digo: ¿qué hago? Me daban ganas de no sé si llorar, gritar, tirarme al piso. Hable con el doctor V. Le pedí por favor que ese profesional no me lo toque. No lo quiero cerca de mi hijo. Me dijo que no sabía si iba a poder ser ese requerimiento porque estamos en épocas de vacaciones. Me cayó muy mal. Las dos veces que él lo vio a mi hijo, me sentí tan mal. Yo sé el estado de mi hijo, yo sé que mi hijo esta grave debido a todo lo que él complicó, con una bacteria que ingresó en él, pero bueno, al menos, no sé, la forma de hablar. Le digo: entiéndame que soy la mamá y es mi hijo el que está ahí. Como me puedo sentir yo si una persona viene y me habla así. Aunque sea que no me dé el parte. Yo acepto todo, entiendo todo, pero no lo quiero”.

E. 1: “Salvo una vez, un médico nos dio un parte catastrófico, nos dijo que mi hijo de esa noche no pasaba, que se iba a morir. Imagínesse lo que fue, las cosas que pasaron por mi cabeza. Estábamos todos revolucionados. Esa noche nos quedamos en la puerta del hospital todos juntos, pensando lo peor. Pero acá estamos, por suerte va todo bien y mi hijo está mucho mejor. Estuvo casi un mes internado en terapia y va para adelante”.

E. 1: “Otro día tuvimos otro problema, cuando nos dieron el parte a los pies de la cama, diciéndonos que nuestro hijo estaba en coma y que no sabían cuando iba a despertar. Lo más lindo que mi hijo estaba con los ojos abiertos mirándome a mí como diciendo: ¿Qué dice este hombre? Mi hijo a su manera se hace entender, tenemos ese tipo de comunicación. Evidentemente este médico se estaba equivocando de paciente”.

E. 5: “Mi único problema fue en el ingreso a la guardia que nadie me decía nada. Tal vez ya la habían atendido, pero yo no lo sabía entonces nos desesperamos y llevamos a otro lugar. Eran las seis de la mañana y yo no sabía nada de C. Con mi marido estábamos junto a mi yerno, nos desesperamos tanto que ingresamos a la guardia y como vimos que estaba de la misma manera que la habíamos dejado, la subimos al auto y nos la llevamos. Nos la llevamos a la clínica P. Ahí la vieron los médicos, pidieron referencias acá al hospital y le dijeron que era lo que tenía, o sea que ellos ya sabían que tenía un derrame cerebral. En la clínica nos dijeron que la teníamos que regresar porque mi hija en este momento no tiene obra social y era imposible atenderla en una clínica. Así que de ahí tuvimos que tomar una ambulancia, particular, porque tampoco se podía mover. O sea, nosotros la llevamos en el auto sin saber, con un peligro terrible de que se muriera, porque ella tenía un globito como ellos dicen que se podía explotar en cualquier momento. Cuando yo la vuelvo a ingresar la atención fue excelente.”.

Como se puede observar, las experiencias negativas se relacionan con la información sanitaria brindada a familiares. Dada la gravedad de los casos, muchas familias experimentan sentimientos de dolor, angustia, desesperación ante la inminente noticia. Según *Tarquino Diaz (2014)*, estas personas no solamente están sujetas a la angustia que les produce el estado crítico de su familiar, sino a la incompreensión de todo un sistema de restricciones y novedades que le implican regularse afectivamente, emocionalmente, y desplegar recursos de afrontamiento que les permitan asimilar y ajustarse a la nueva situación. Se le suman la inseguridad sobre severidad de la enfermedad, condiciones del paciente y pronóstico del mismo, futilidad. *Velasco, Alonso, Heras y Zaforteza (2017)* refieren que los problemas más relevantes para las familias son el pronóstico y la gravedad, pero también la necesidad de información. Según *Gutierrez et. Al (2008)* en un metaestudio, los familiares tienen la sensación de que se puede producir la muerte inminente de su ser querido.

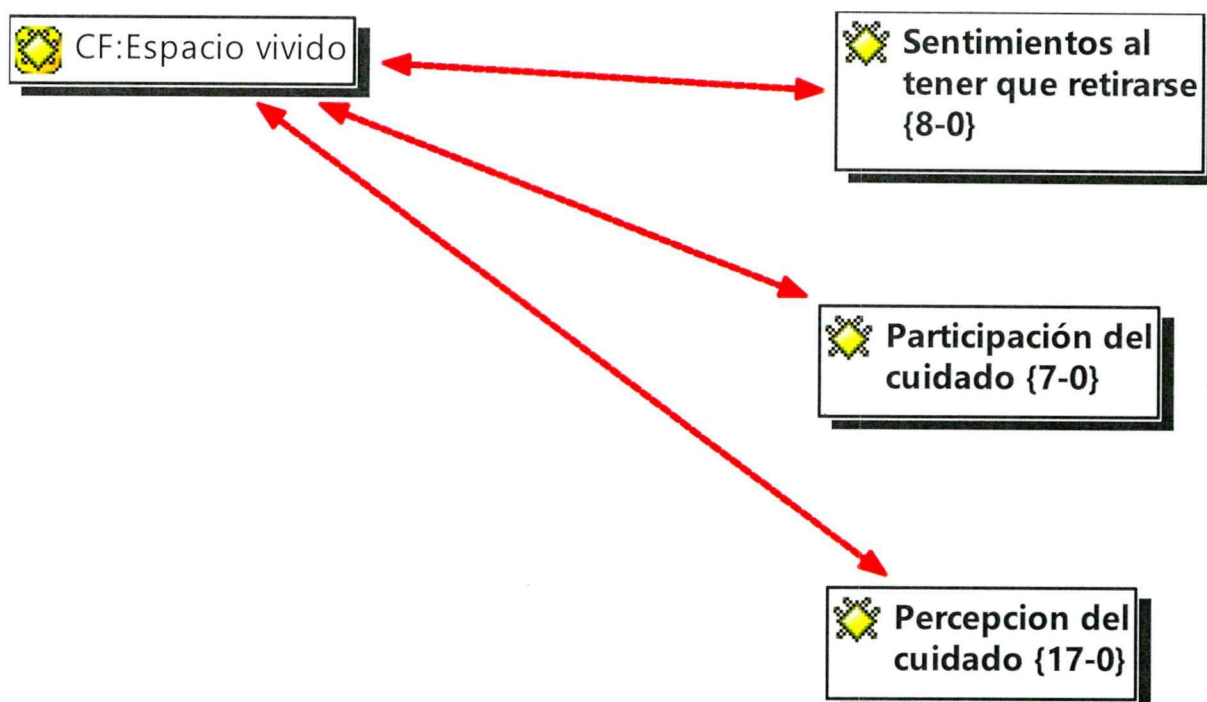
En la E. 1 y E. 6 la falta de apoyo por parte de un profesional que brindaba el parte médico fue identificada como negativa. Se pueden dar diversas lecturas a este relato, pues seguramente estaría comunicando un estado de salud crítico, por lo que la familia lo tomaría como acontecimiento negativo.

La necesidad de contar con la información sanitaria prontamente también actuó como detonante para una experiencia negativa, provocando un accionar familiar riesgoso hacia el sujeto de cuidado.

No se mencionaron más que esas experiencias negativas en los familiares entrevistados.

El error relatado en la E. 1 al brindar el parte médico y “equivocarse” de paciente también fue vivenciado como experiencia negativa por parte de los familiares.

La siguiente familia asignada según el marco teórico fenomenológico fue el de “espacio vivido”. En él se relacionaron los siguientes:



Con respecto al código “sentimientos al tener que retirarse”, en relación a tener que abandonar la UCI’s para retirarse a descansar a su domicilio o al culminar el horario de visitas, se identificaron los siguientes relatos:

E. 10: *“Sabíamos que estaba en buenas manos”.*

E. 1: *“Que estaba en las mejores manos, estaba tranquilo porque sé que él estaba bien cuidado. Me iba tranquilo a mi casa”.*

E. 5: *“Estaba tranquila. Sentía que estaba bien cuidada”.*

E. 6: *“Me iba tranquila. Al otro día me levanto y vengo. Me voy bien. Hay una calidad humana terrible. Eso me gusta mucho. Me siento muy segura con eso”.*

E. 7: *“Es una mezcla de todo. Pero sabiendo que está bien, es mi positivismo. Me voy tranquila, sabía que va a estar bien cuidada. Siente mi corazón que está bien cuidada”.*

E. 9: *“Una tristeza de dejarlo acá, porque verlo media hora...para el familiar es una tristeza bárbara. Pero me iba tranquila porque sabía que acá iba a estar bien mi hijo”.*

En su mayoría, los familiares refirieron confianza en el equipo de salud, ya que manifestaron “sentirse tranquilos” al tener que retirarse de la unidad. Este aspecto engloba una serie de cuidados en los que los familiares los perciben como positivos, pues los relatos aducen confianza en el equipo de salud.

En la entrevista E. 9 se identifica el sentimiento de tristeza al tener que retirarse el familiar de la UCI’s.

La E. 6 hace referencia a la calidad humana existente en la UCI’s, la cual brinda seguridad al familiar.

Como lo muestra la tabla 12, según la muestra, un 50% de sujetos de cuidado permanecieron internados en una UCI más de 30 días. El 40% estuvo internado entre 15 y 30 días, y solo un 10% permaneció en una UCI entre 7 y 14 días. Esto supone un vínculo creado entre la familia y el equipo de salud, una adecuación a la unidad y conocimiento de la misma.

El código “participación del cuidado” estuvo compuesto por las siguientes experiencias:

E. 8: *“Me hicieron participar del cuidado, higienizarla, estar con ella. La empezamos a sentar juntos, yo me quedo al lado de ella, la ayudo, le alcanzo cosas”*.

E. 7: *“Si, si. Le paso crema, le humecto los labios, de acomodarle el pelito. Si bien no es que estaba toda desarreglada, yo misma siento que necesito tocarla, que sienta que la toque, que la acaricie. Yo me siento muy bien cuando lo hago, siento que estoy colaborando con su curación, que la estoy alentando”*.

E. 1: *“Me siento bien, todo lo que sea por ayudar a mi hijo lo voy a hacer. Me siento que puedo ayudar en algo, para que él salga adelante”*.

E. 4: *“Ella esta despierta y la ayudo, le paso crema. En terapia intensiva estaba dormida y no me animaba, con todos los tubos que tiene”*.

E. 6: *“Si, por ejemplo pasarle crema, mojarle los labios, ayudarlo a algo a él, por ahí levantarle los brazos, las piernas. Me siento muy bien al hacerlo, hoy le pase crema en las manos. Siempre igual pregunto antes de hacerle algo a ver si puedo”*.

La familia del paciente en estado crítico tiene necesidades de cercanía e interacción, de manera que el profesional de enfermería, con base en el enfoque holístico de cuidado y la teoría hombre-vida-salud de Parse (1981), debe brindar los cuidados necesarios para satisfacer la necesidades del paciente y su familia, teniendo en cuenta la integralidad del ser y su inseparable relación con el entorno⁶⁶.

Se puede observar según los relatos, como los familiares participaban en el cuidado de su familiar. Uno a uno fueron nombrando las acciones que realizaban, y los sentimientos que ello generó en su persona.

Entonces bajo el enfoque holístico del cuidado, la enfermería actual extiende sus intervenciones no solo a los pacientes, sino a sus familiares, lo cual se refleja en los esfuerzos constantes para integrarlos al proceso de participación familiar donde se pretende una

⁶⁶ Ibid 50

recuperación más rápida de la persona en estado crítico y la satisfacción de los actores implicados en el proceso, de manera que ello se refleje en la calidad del cuidado de enfermería⁶⁷.

Bejarano (2016) destaca que es importante hacer sentir a la familia que se necesita de ellos para tareas que, aunque pueda realizar enfermería, el afecto y el cariño de un ser querido son irremplazables. Según la autora, existen beneficios para los cuidadores que tienen que ver con encontrarle sentido a la vida, sentirse útiles a la sociedad, y el saber qué adquieren sobre la salud y el cuidado⁶⁸.

Con respecto al código “Percepción del Cuidado”, las vivencias de los familiares expresadas fueron:

E. 3: *“La atención perfecta, a veces uno tiene que esperar un poco pero se entiende porque están trabajando. La atención perfecta, no tengo nada que decir”*.

E. 4: *“Estoy muy conforme con el trato que se me da acá”*.

E. 5: *“Veía como los enfermeros cuidaban, estaban ahí. Que si el monitor empieza a sonar van enseguida, lo atienden. La verdad que estoy tranquila. Siento que está en buenas manos”*.

E. 6: *“Agradecida con la gente del hospital ya que yo no soy de la ciudad. Con la atención de mi hijo, con nosotras, mi hija y yo. Hay una calidad humana terrible. Eso me gusta mucho. Me siento muy segura con eso”*.

E. 10: *“La atención que le brindaron a mi hijo fue muy buena”*.

E. 7: *“Uno siente que están preocupándose por el paciente. Que la están atendiendo”*.

E. 8: *“La otra vez que hubo ese problema no la habían limpiado y me fui intranquila. Pero la mayoría de las veces la encuentro bien y me voy tranquila. Cuando no la encuentro bien le decía al enfermero y enseguida la acondicionaban”*.

E. 9: *“Los enfermeros espectaculares, los médicos también, una atención bárbara. De acá de terapia intensiva nos vamos re conformes. Entrábamos, estaba bien higienizado, afeitado. Muy buena la atención de acá”*.

E. 1: *“Quizás hay algunas cosas que veo, como, vengo a ver a mi hijo, que están faltos de materiales de trabajo para lo que es el personal del hospital y eso que , quizás necesitaría un poquito más de ayuda. Cosas que uno ve”*.

⁶⁷ Ibid 50

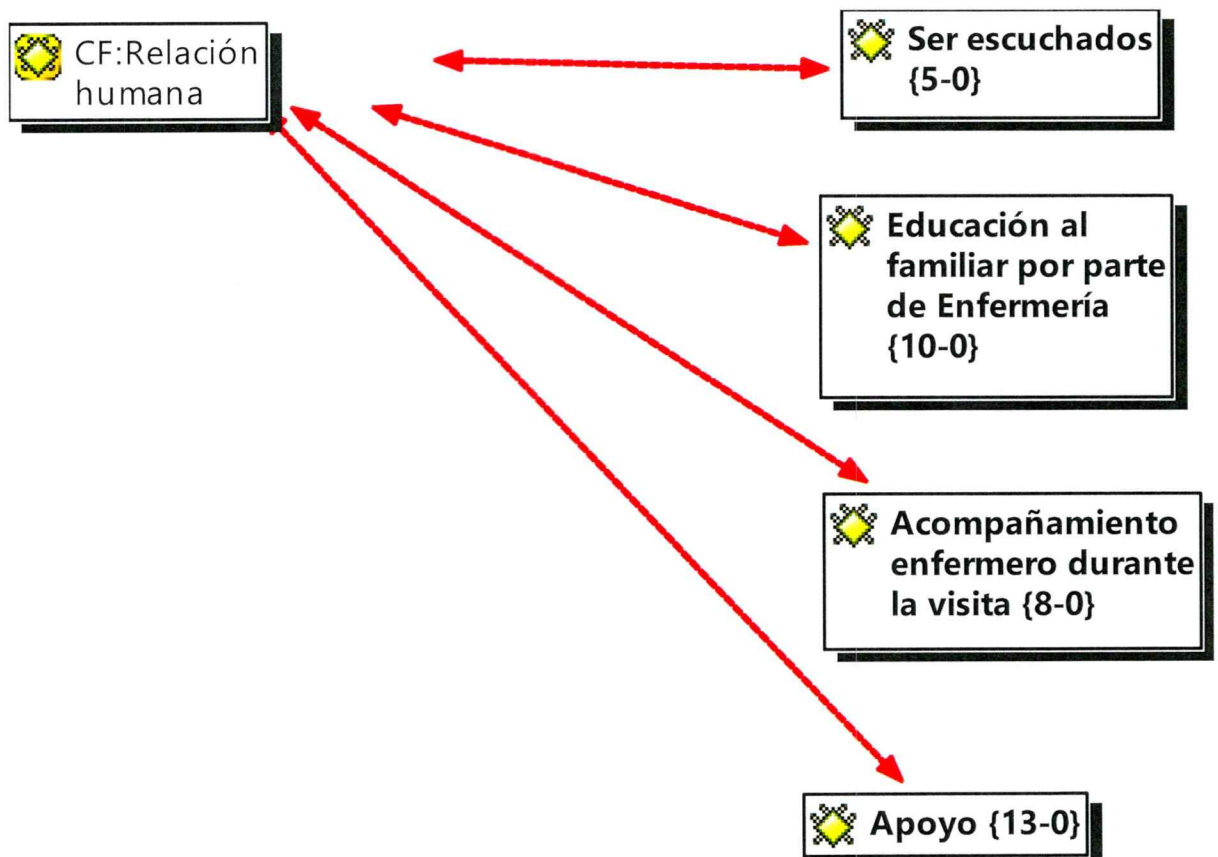
⁶⁸ Ibid 36

E. 1: “Yo lo beso todo, lo miro, lo reviso todos los días. Sé dónde está lastimado y donde no. Siempre esta impecable. No tengo nada que decir más que agradecimiento con todos, los médicos, las enfermeras, vigilancia, siempre predispuestos”.

E. 2: “Agradecimiento, solo palabras de agradecimiento, en terapia intensiva con todos, con los médicos, los enfermeros, porque la atención que le dieron fue excelente”.

En su mayoría los familiares se expresaron conformes y agradecidos con el cuidado recibido por parte de todo el equipo de salud. Hacen referencia a la atención brindada, vínculos creados, estado higiénico y de presencia que encuentran a su familiar. Se sienten agradecidos y catalogan la atención como “excelente” en más de una oportunidad. También identificaron acontecimientos, insumos, situaciones específicas propias del proceso de cuidado dentro de una Terapia Intensiva, como lo que es la falta de insumos, pero en su minoría.

Con respecto a la familia “relación humana”, los códigos asignados y relatos fueron los siguientes:



El código “ser escuchados” surge a raíz de las siguientes vivencias:

E. 1: “Mediante el secretario pedimos hablar con un responsable, la forma en la que me había hablado el médico no estuvo bien, nos dijo prácticamente que se iba a morir.

Tuvimos acceso al jefe de terapia intensiva, el Dr. V. Nos ofreció sus disculpas, que iba a hablar con esta persona. Muy amable, entendió nuestra situación y además accesible, se ofreció que ante cualquier inquietud estaba a nuestra disposición”.

E. 1: *“Solicite hablar con el jefe del servicio, quien volvió a pedir disculpas”.*

E. 3: *“Si tengo alguna duda, lo que fuese, pregunto a las enfermeras y enseguida me dicen”.*

E. 6: *“Hable con el doctor V. Le pedí por favor que ese profesional no me lo toque. No lo quiero cerca de mi hijo. Me dijo que no sabía si iba a poder ser ese requerimiento porque estamos en épocas de vacaciones. Me cayó muy mal”.*

E. 8: *“Cuando no la encontraba bien le decía al enfermero y enseguida la acondicionaban. Siento que me escuchan”.*

Estos relatos demuestran, en primer lugar, una accesibilidad por parte del familiar hacia los integrantes del equipo de salud, y más aún a los jefes del servicio. La participación familiar cobra trascendencia para éste dejar de ser un ente pasivo y pasar a formar parte dentro del proceso de recuperación del sujeto de cuidado. Las opiniones, requerimientos y consultas son escuchados y atendidos oportunamente, según muestran los relatos vivenciados. Refleja un personal de salud atento y predispuesto, que se acerca efectivamente a la familia, donde el dialogo y la participación son tomadas en cuenta para la toma de decisiones. Este es un aspecto muy importante, brindando contención, escuchando, acompañando al familiar en el proceso de salud/enfermedad de uno de sus miembros.

Con respecto al código “educación al familiar por parte de enfermería” lo expresado fue:

E. 1: *“Me explicaron cómo tengo que hacer para movilizarlo, hacerle ejercicios de los brazos y las piernas, pasarle crema en los pies y manteca de cacao”.*

E.2: *“Si, de a poco. Los primeros días, ahora después de un mes entiendo todo. Cuando sonaba algo le preguntaba a la enfermera, ella me tranquilizaba y explicaba porque sonaba y para que funcionaba cada cosa. Venia, la buscaba y le preguntaba. Siempre con amabilidad se me explicaron las cosas”.*

E. 4: *“No me explicaron para que funcionaba cada cosa. A medida que iba preguntando me explicaban cada cosa. No es que llegas y te explican todo de golpe”.*

E. 6: *“Si, si. Por ahí le preguntaba para que funciona esto, para que funciona lo otro. Me fueron explicando. Uno solo me explico bien todo, J., es muy atento. Me explico cada cosita”.*

E. 7: *“No, porque igual yo tampoco les pregunte. Mi hermano que también estuvo viniendo sí les preguntó. Que es esto, qué es aquello y le fueron explicando. Pero yo en lo único que me enfocaba fue en ella”*.

E. 8: *“Me explicaron cómo funcionaban todos los aparatos conectados a mi mama. Me hicieron participar del cuidado, higienizarla, estar con ella. La empezamos a sentar juntos, yo me quedo al lado de ella, la ayudo, le alcanzo cosas”*.

E. 9: *“Por ahí lo veía toser y me ponía mal yo, venia el enfermero, me explicaba, me tranquilizaba, estaban ahí. Yo por enfermería me sentí muy acompañada, encima lo tenía ahí al lado siempre. Me fueron explicando los aparatos cómo funcionaban a medida que pasaban los días. Le pregunté si le podía pasar crema en los pies y me dijeron que sí”*.

E. 10: *“Los enfermeros nos fueron mostrando y explicando las cosas de a poco”*.

En su mayoría, los familiares manifiestan haber recibido educación por parte de enfermería. No siempre en el primer encuentro, sino a medida del avance de las visitas y ante ciertas situaciones según el estado de salud del paciente internado. Según refieren, siempre con amabilidad y predisposición. La educación brindada con respecto a cuidados que el familiar puede realizar también fue mencionada, destacando aspectos positivos y sentimientos de bienestar que reflejan cercanía, contacto y colaboración hacia el sujeto de cuidado. Estos cuidados de educación al familiar van de la mano con la empatía, el apoyo, el “ser escuchados”. Forma parte de una contención integral que se realiza como nexo, como forma de incluir y acercar al familiar en el proceso de recuperación del sujeto de cuidado.

Una de las principales necesidades de la familia identificada por *Tarquino Diaz J. (2014)* es la de recibir mayor información por parte de los profesionales. Para ello, sugiere que se protocolice la información (ejemplo: normativas del servicio).

Con respecto al “acompañamiento enfermero durante la visita” los relatos son los siguientes:

E. 3: *“No, ellos se te acercan y siempre te dicen, te comentan como paso la noche. Si tengo una duda me acerco y pregunto, la verdad re amables. Nunca nadie me hablo mal, todo muy bien”*.

E. 4: *“Yo cuando estaba con ella y me parecía algo raro de algo llamaba y preguntaba”*.

E. 5: *“Estaban ahí, atendiendo y si yo preguntaba algo, me decían. Siempre estuvieron ahí, accesibles, predispuestos. Me hablaban bien, me explicaron, todo bien. Los que me tocaron son agradables, ningún problema”*.

E. 7: *“Ellos siempre estaban cerca”*.

E. 8: *“Yo supongo que nos dejan para que hablemos las cosas que tengamos que hablar. No es que están al lado todo el tiempo custodiando. A veces cuesta encontrarlos, a veces se iban pero generalmente estaban. Venían, charlaban, hablaban con mi mamá”*.

E. 9: *“Nos dejaban estar a solas con nuestro hijo, pero siempre que le tenía que preguntar algo al enfermero estaba ahí cerca, le preguntaba sin ningún problema. Por ahí lo veía toser y me ponía mal yo, venía el enfermero, me explicaba, me tranquilizaba, estaban ahí. Me sentí muy acompañada por enfermería”*.

E. 10: *“Nos dejaban disfrutar la visita. Si le teníamos que preguntar algo estaban ahí”*.

Se refleja un acercamiento enfermero para con el familiar, brindando información adecuada en relación a acontecimientos relacionados como es el descanso, elementos que necesita la persona, etc. Según los familiares, se respeta el espacio para que puedan estar junto a su ser querido, siempre sin descuidarlo. Se identificaron momentos de ausencia durante la visita, en el que el enfermero no se encontraba en la sala. Así y todo los familiares pudieron ubicarlos con facilidad y evacuar dudas, siempre con respuesta asertiva y amable.

Con respecto al código “apoyo” se encontró:

E. 1: *“Pero siempre tuvimos el apoyo, todo excelente, no tengo nada para decir”*.

E. 1: *“El chico estaba muy grave, parece que se le había parado el corazón y estaban tratando de reanimarlo. Estábamos todos ahí apoyando a la familia, se vive un clima de tensión y solidaridad”*.

E. 2: *“Estoy separada del padre pero nos llevamos muy bien, y en estos momentos estamos toda la familia junta dándonos apoyo”*.

E. 2: *“Mi experiencia fue positiva en sentido del apoyo, tanto familiar como de la institución”*.

E. 4: *“Tengo un hermano pero si viene una vez a la semana es mucho. No puedo contar con él. Después viene la hermana a la noche a veces, pero la que esta acá siempre soy yo. Cuando estaba en la guardia estuve todo un día hasta las once de la noche y ningún”*

familiar apareció tampoco. Estuvo en guardia dos días. Estuve siempre sola. Casi todos los días vengo al medio día y a la noche”.

E. 6: *“Aconteció un accidente y voy con la ayuda de todos, tanto de mi familia, con la gente del hospital, muy contenta y agradecida con la gente del hospital ya que yo no soy de la ciudad. Con la atención de mi hijo, con nosotras, mi hija y yo. Así que bien, en ese sentido estoy bien. Me sentí muy contenida desde el primer momento que yo ingresé al hospital”.*

E. 7: *“Mi marido me daba fuerzas, muchísima gente también con nosotros, nos llamaban por teléfono, dándonos fuerzas, alentándonos, acompañándonos. Después ya el segundo día me levante y acá estoy”.*

E. 8: *“Nos contuvieron mucho. La familia, la gente de acá del hospital”.*

E. 9: *“Me sentí muy acompañada por enfermería”.*

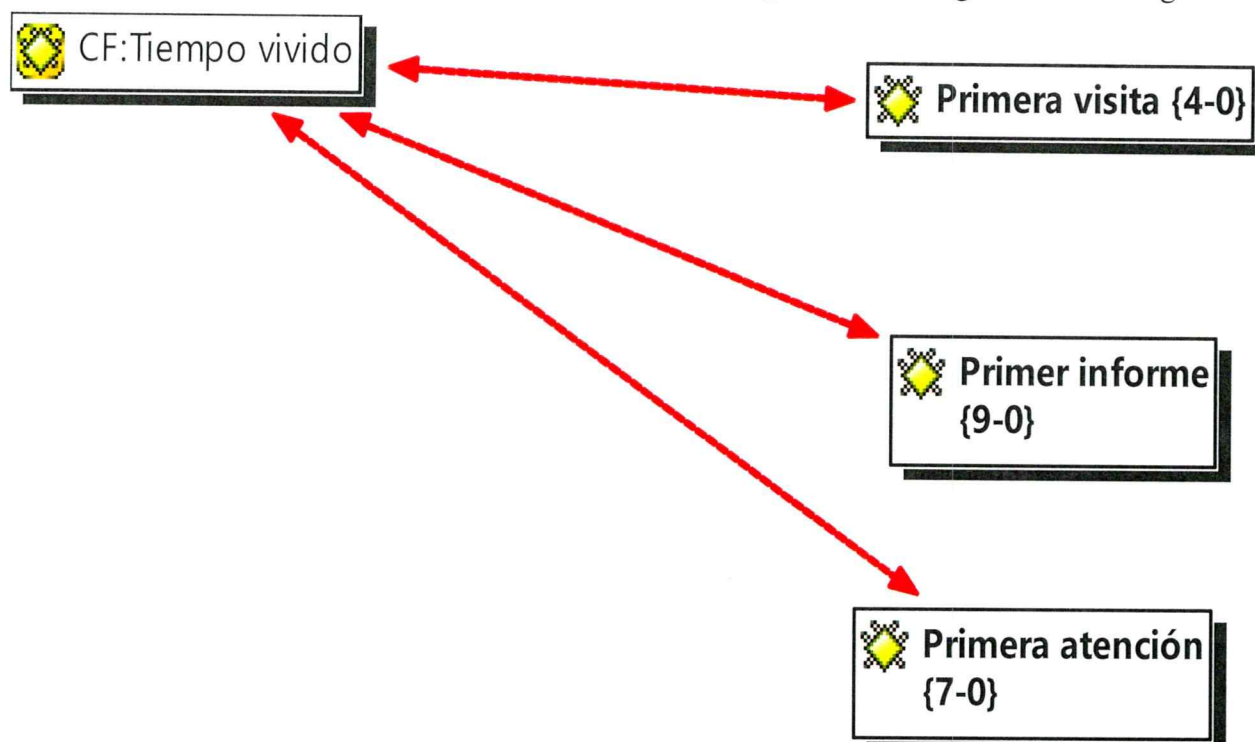
El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del sujeto de cuidados. Existen dos patrones de respuesta opuestos:

-la tendencia *centrípeta*, que se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del sujeto de cuidados, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

-la tendencia *centrífuga*, que se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado es delegado a una sola persona, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

En situaciones de salud grave, se puede observar como las líneas de apoyo funcionan en su mayoría de forma centrípeta a nivel familiar. Se menciona contención familiar, de amigos, y por sobre todo del personal hospitalario. En los relatos aluden a “calidad humana terrible” que sumados a otros aspectos analizados hablan de un cuidado humanizado y bien percibido por familiares y sujetos de cuidado.

De la familia “tiempo vivido” surgen los siguientes códigos:



Con respecto al código “primera visita”, las vivencias fueron:

E. 1: *“Pero en el mismo día pudimos pasar a verlo y nos brindaron el informe”.*

E. 6: *“Estuve toda la noche en el hospital. La jefa de guardia, una señora muy atenta, estuvo toda la noche conmigo, me hacía pasar a ver a mi hijo. Me sentí muy contenida desde el primer momento que yo ingresé al hospital. Me dijeron, me dijo ella misma, el estado de tu hijo es muy delicado, mi hijo entro en paro acá al hospital, y lo sacaron. Muchas cosas muy fuertes”.*

E. 7: *“Ese primer día hasta saber cómo estaba ella, verla. Yo no podía hablar”.*

E.7: *“Llegamos el lunes a las seis de la mañana. Gracias a Dios nos atendieron bien, nos permitieron verla, así nos tranquilizamos un poco. Después bueno, esperamos un poco para el informe. Llegamos a las seis y a las once o doce pudimos ingresar a verla y ahí nos dieron el informe. Esas horas de espera fueron tremendas”.*

Dentro de los relatos, se identifican sentimientos de angustia, desesperación e incertidumbre con respecto a la primera visita. Pues es aquí cuando el familiar todavía no sabe lo que se va a encontrar, ni en qué situación estará su ser querido. *Bejarano, A. (2016)* destaca el acompañamiento permanente dentro del primer contacto familia-UCI's, la importancia de brindar el informe médico lo antes posible, explicar el funcionamiento de la

unidad y ofrecer disponibilidad hacia las preguntas⁶⁹. Según las experiencias relatadas, se observó un acompañamiento y apoyo por parte del equipo de salud, y un pronto primer encuentro.

Velasco, B. et al (2017) manifiestan que los familiares necesitan saber si su ser querido está sintiendo dolor, temor o soledad; necesitan verlo lo antes posible y permanecer con él todo el tiempo posible a su lado. Necesitan conocer las reglas y normas del hospital, información sobre su estado (dada pronto y con frecuencia), contactos inmediatos con la enfermera y con el médico que cuida del paciente, apoyo formal por parte de los profesionales de enfermería y el médico⁷⁰.

Dentro del código “primer informe” se identificaron los siguientes relatos:

E. 1: *“Pero en el mismo día pudimos pasar a verlo y nos brindaron el informe”*.

E. 4: *“El primer día fue complicado porque estuve hasta tarde y no me daban el informe de nada, preguntaba y nadie decía nada. No sabía si estaba bien o no. Quería que me digan si quedaba internada o no porque tenía los chicos en casa solos. En una me mande a preguntar y me dijeron que vuelva mañana, que quedaba internada, recién al otro día a la mañana me dieron el parte médico. Me fui a mi casa sin saber nada ni poder verla. Ese día entraba mucha gente a la guardia, se ve que había bastante trabajo”*.

E. 5: *“Ella entro por la guardia, a las diez de la noche y le hicieron una tomografía computada a las doce. Eran las seis de la mañana y yo no sabía nada”*.

E. 6: *“Estuve toda la noche en el hospital. La jefa de guardia, una señora muy atenta, estuvo toda la noche conmigo, me hacía pasar a ver a mi hijo. Me sentí muy contenida desde el primer momento que yo ingresé al hospital. Me dijeron, me dijo ella misma, el estado de tu hijo es muy delicado, mi hijo entro en paro acá al hospital, y lo sacaron. Muchas cosas muy fuertes”*.

E. 7: *“Ese primer día hasta saber cómo estaba ella, verla. Yo no podía hablar”*.

E. 7: *“Llegamos el lunes a las seis de la mañana. Gracias a Dios nos atendieron bien, nos permitieron verla, así nos tranquilizamos un poco. Después bueno, esperamos un poco para el informe. Llegamos a las seis y a las once o doce pudimos ingresar a verla y ahí nos dieron el informe. Esas horas de espera fueron tremendas”*.

E. 9: *“Lo primero fueron partes que salíamos destrozados de acá.”*

E. 9: *“En el primer parte nos dijeron como lo íbamos a encontrar”*.

⁶⁹ Ibid 35

⁷⁰ Ibid 44

E. 10: *“La primera vez, antes de entrar los médicos nos dijeron que él tenía muchas cosas conectadas”.*

En esta categoría surgen varias cuestiones: en un primer momento, en el primer informe, se explica en que situación van a encontrar a su familiar (conectado a diversos aparatos, despierto, dormido, etc). Luego el tiempo transcurrido, que aunque tal vez hayan sido pocas horas en algunos casos, para la familia esos minutos es una eternidad sin saber el estado de salud de su ser querido. Cabe destacar que, tanto la primera visita como el primer informe, sucedió en el servicio de Centro de Trauma, primer lugar de ingreso hospitalario de la mayoría de los pacientes. Hubo casos en los que el primer informe se retrasó bastante, hasta como refiere en la Entrevista 4 que la señora tuvo que irse a su casa y volver al otro día sin saber el estado de salud del familiar internado.

Del código “Primera atención” las vivencias fueron:

E. 1: *“Llamamos a la ambulancia, que no tardo más de diez minutos y enseguida lo trajeron para acá, para la guardia. Lo atendieron en seguida”.*

E. 1: *“No tardaron mucho, fue en el mismo día. Estábamos todos afuera y veíamos ambulancias que venían a cada rato, gente por todos lados. Ese fue un día muy complicado, y comprendo el trabajo que debe haber ahí adentro. Pero en el mismo día pudimos pasar a verlo y nos brindaron el informe.”*

E. 2: *“Desde que lo trajo la ambulancia a la guardia, enseguida lo atendieron y operaron”.*

E. 5: *“Ella entro por la guardia, a las diez de la noche y le hicieron una tomografía computada a las doce”.*

E. 5: *“La ingresaron directamente en el shock room y al poco tiempo la ingresaron a terapia intermedia donde después de los resultados los médicos me dijeron que tenían que operarla de urgencia porque era un peligro”.*

E. 7: *“Cuando ella llegó la operaron en seguida”.*

Todas las experiencias expresadas relatan una primera atención rápida, correspondiente al estado de salud del paciente. La familia se sintió resguardada en ese aspecto, con situaciones de salud muy delicadas.

Aspectos importantes dentro de una UCI's

A posterior, se realizó un autoinforme estructurado de preguntas cerradas, de opción múltiple donde los familiares debían elegir de una lista, tres aspectos que a su parecer le resultaban más importantes dentro de una UCI's.

Tabla 16: Cuidados que el familiar considera más importantes en base a su experiencia vivenciada, según frecuencia absoluta y relativa.

| Cuidados propuestos | Frecuencia | Frecuencia |
|--|------------|------------|
| | absoluta | relativa |
| Disponer de tiempo para pasar junto a su ser querido. | 6 | 20% |
| Ser tranquilizados y aliviados. | 1 | 3,3% |
| Recibir información clara en términos que se puedan comprender. | 7 | 23,3% |
| Participar en los cuidados del paciente (movilización precoz, alimentación, estimulación sensorial, cuidados de la piel – cremas-) | 2 | 6,6% |
| Ser educados por enfermería para el alta/pase de servicio del paciente. | 8 | 26,6% |
| Que el paciente reciba cuidados de alta calidad. | 6 | 20% |
| Total | 30 | 100% |

Fuente: Pregunta de opción múltiple a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, entre los meses de febrero y marzo de 2019.

Observando la tabla 15, podemos identificar el cuidado que el familiar considera más importante: el ser educado por personal de enfermería para el alta/pase de servicio del sujeto de cuidado. Cabe destacar que la entrevista fue realizada al egreso del sujeto de cuidado de la UCI's, por lo que influye de forma significativa en base a la necesidad real y actual de la familia. Como la entrevista abierta lo refleja, los familiares recibieron en algún momento de la internación del sujeto de cuidado alguna clase de educación por parte del personal enfermero:

E. 1: *“Me explicaron cómo tengo que hacer para movilizarlo, hacerle ejercicios de los brazos y las piernas, pasarle crema en los pies y manteca de cacao”.*

E.2: *“Si, de a poco. Los primeros días, ahora después de un mes entiendo todo. Cuando sonaba algo le preguntaba a la enfermera, ella me tranquilizaba y explicaba porque sonaba y para que funcionaba cada cosa. Venia, la buscaba y le preguntaba. Siempre con amabilidad se me explicaron las cosas”.*

Esta “educación recibida” tuvo muchas veces más de una función, no solo de informar acerca de un tema específico, sino a través del mismo tranquilizar al familiar, establecer un vínculo entre paciente-familiar-enfermero de la unidad, demostrar un acercamiento, disponibilidad y accesibilidad al equipo de salud. El familiar rompe la barrera del miedo gracias a la información provista y se anima a acercarse al sujeto de cuidado, participando activamente en su recuperación, asimilando conocimientos y practicas relacionadas al cuidado que su familiar necesita en el momento y a posteriori. El empoderamiento del familiar y su participación activa en la recuperación del sujeto de cuidado apoya la teoría de Parse en la que demuestra que el proceso de participación familiar en el cuidado de la persona críticamente enferma implica que el cuidador tome conciencia ante la posibilidad de ayudar a su ser querido en estado crítico. Por lo tanto, es capaz de materializar su vinculación voluntaria, gradual y guiada, para que —en función de sus posibilidades y de la situación de la paciente— haga operativa la iniciativa y se involucre en las acciones de cuidado.

E. 8: *“Me explicaron cómo funcionaban todos los aparatos conectados a mi mama. Me hicieron participar del cuidado, higienizarla, estar con ella. La empezamos a sentar juntos, yo me quedo al lado de ella, la ayudo, le alcanzo cosas”.*

Parse (1993) considera la práctica de enfermería como una participación intersubjetiva que permite guiar al familiar en la elección de las posibilidades en el proceso cambiante de la salud. Ello es fundamental tanto en el proceso de participación familiar como en la estancia de un paciente en la unidad de cuidados intensivos, porque los dos suponen la toma constante de decisiones. Antes, dicho proceso se basaba en los modelos paternalista y de autonomía del paciente o su sustituto, pero ha evolucionado hasta el modelo actual, en el cual la opinión del personal de salud, el paciente y su familia sustentan una toma de decisiones compartida y de común acuerdo; tendencia que disminuye la ansiedad de las familias, tiene en cuenta los deseos del paciente y le permite al equipo de salud facilitar el proceso.

Como segunda instancia, fue elegida la opción de recibir información clara en términos que puedan comprender. Se asemeja a la primera opción, en la que sugiere una educación por parte de enfermería. Este tipo de información, referida específicamente al

estado de salud y proceso patológico que atraviesa el sujeto de cuidado, apoya y reafirma el empoderamiento familiar. Éste último se hace de conocimientos, resignifica la enfermedad y aprende a desplegar recursos para afrontar dicho proceso.

Velasco, Alonso, Heras y Zaforteza (2017) refieren que los problemas más relevantes para las familias son el pronóstico y la gravedad, pero también la necesidad de información.

E. 3: “Si, me explicaron el tratamiento que le están haciendo”

E. 4: “Si, sí. La doctora o cualquier doctor que ha estado de guardia y le ha tocado darme el informe o el parte médico lo hizo en forma clara, y si preguntas, te explican”

E. 6: “La información los primeros días parece un poco cruel. Pero tiene que ser exacta. Tampoco te pueden dar esperanzas, porque están en una situación que está dependiendo la vida. Parece un poco cruel, pero es la real. Lo tienes que aceptar y tienes que luchar con esa respuesta que te dan diariamente. La información es bastante clara, pero uno en ese momento que estas en tensión, a veces no entiendes mucho. Cuando están los familiares que escuchan después entre todos hacemos como un acomodamiento de cada palabra que nos dijeron y ahí entendemos un poco más claramente. Pero es como que estas en una tensión. Los primeros días estas esperando, todo nuevo además. Pero bueno, es algo que pasa. Te genera una angustia, una desesperación. El estar del otro lado, que yo por ejemplo parecía que me iba a enfermar cada vez que esperaba, porque a veces se retrasaba el informe y el horario de visitas y vos estas con esa ansiedad de saber cómo está tu familiar. Más los primeros días que depende mucho su vida. Te pone en una situación muy estresante. A mí la verdad que tengo fuerzas que me dan todos, pero es muy estresante. Opino que el parte médico lo tienen que dar antes de ingresar, para uno ya entrar preparado con lo que se va a encontrar”

Tarquino Diaz (2014) manifiesta que la eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. En función de este procesamiento, se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, pudiendo favorecer el desarrollo de estrés en la familia.

La tercer opción elegida fue la de disponer de tiempo para pasar junto a su ser querido (entendiéndose al ser querido como el sujeto de cuidado internado en la UCI's) y que el paciente reciba cuidados de alta calidad.

Sobrecarga del Rol del cuidador

La escala Zarit autoadministrada fue utilizada para medir la sobrecarga del rol de cuidador. Los criterios de corte fueron:

< 46 No sobrecarga

46-47 a 55-56 Sobrecarga leve

> 55-56 Sobrecarga intensa

Según el análisis de las entrevistas realizadas, los resultados son los siguientes:

Tabla 17: Frecuencia absoluta y relativa de Sobrecarga del rol de cuidador.

| Referencia | Frecuencia | |
|----------------------------------|------------|----------|
| | absoluta | relativa |
| < 46 No sobrecarga | 8 | 80% |
| 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve | 0 | 0% |
| >a 55-56 Sobrecarga intensa | 2 | 20% |
| Total | 10 | 100% |

Fuente: Cuestionario Zarit autoadministrado a familiares de sujetos de cuidado que hayan estado internados en una UCI's en Mar del Plata, entre los meses de febrero y marzo de 2019.

Dentro de la población que no reflejo sobrecarga del rol de cuidador, se puede observar que el vínculo que los une con el sujeto de cuidado es el de padre o madre. Entonces podemos decir que, teniendo a su hija/a internada en una UCI's, ningún padre/madre arrojó en el cuestionario Zarit sobrecarga de rol de cuidador. En el caso de los hijos/as quienes ocuparon el rol de cuidador principal, si presentaron sobrecarga intensa. Según la tabla 10, un 30% de los encuestados son hijos del sujeto de cuidado. De ellos, el 66% presento sobrecarga intensa del rol de cuidador según el cuestionario Zarit.

Las personas que atraviesan una situación de sobrecarga del cuidador pueden sufrir la aparición de síntomas físicos (cefaleas, lumbalgias), psíquicos (insomnio, ansiedad, depresión) o psicofamiliares (aislamiento social, alteración de la convivencia familiar, pérdida del empleo, problemas económicos).

También es apropiado mencionar que existen beneficios para los cuidadores principales, que tienen que ver con sentimientos como encontrarle sentido a la vida, sentirse útiles a la sociedad, y el saber qué adquieren sobre la salud y el cuidado⁷¹.

⁷¹ Ibid 31

Capítulo V. Conclusiones

La experiencia familiar vivenciada fue reflejada en diversos aspectos relatados tales como información brindada, parte médico, educación al familiar por parte de enfermería, acompañamiento durante horario de visitas, horarios de visitas flexibles, participación del cuidado, ser escuchados, sentimientos al tener que retirarse, flexibilización de roles. En su mayoría los familiares refirieron recibir apoyo emocional institucional (personal de seguridad, médico, enfermero), apoyo familiar y de su entorno de amigos, disponibilidad para evacuar dudas. En gran medida, catalogaron el cuidado del equipo de salud como “excelente”. Refirieron estar muy agradecidos, y de sentirse escuchados. A pesar de haber vivenciado la experiencia de tener a su familiar internado en una UCI’s como “negativa”, fue por el proceso de salud inesperado donde debieron afrontar diversas estrategias para llevar el acontecimiento adelante. Se identificaron en su mayoría familias funcionales, moderadamente disfuncionales, y un 30 % sufrió sobrecarga del rol cuidador. Dentro de las acciones que se mencionaron de relevancia, priorizaron la de ser capacitados por enfermería para así ser partícipes activos del proceso de recuperación de su familiar en un contexto donde tuvieron que aprender a reconocerse.

Dentro de los sentimientos expresadas por los familiares, se identificaron: stress, solidaridad, miedo a la muerte, angustia, felicidad, incertidumbre, impaciencia, alegría.

De los relatos analizados, se observaron experiencias negativas, donde rápidamente se desplegaron recursos para su resolución (parte médico equivocado, donde el jefe de servicio ofreció disculpas, pedido del familiar para el acondicionamiento físico de un paciente, donde el enfermero respondió de forma voluntariosa, entre otros) reflejando la escucha activa, participativa y comprometida del equipo de salud para con el familiar.

El acompañamiento enfermero en la primer visita dentro de la UCI’s y su correspondiente enseñanza debería protocolizarse.

Con respecto al horario de visitas, tan en auge en estos tiempos, se identificó en este estudio, la experiencia de los familiares de poder ingresar fuera de horarios convencionales (cuando el paciente comienza a despertar) y poder quedarse junto a su ser querido el tiempo que fuese necesario, participando del cuidado, favoreciendo un entorno conocido para el paciente y generando vínculos entre el paciente-familia-equipo de salud. Según los relatos, éste familiar no permanecía estático, sino se le brindaban herramientas de educación, participación, acompañamiento y apoyo en la dispensación de cuidados. Estas acciones favorecieron el campo emocional de los familiares. En su mayoría, refirieron confianza en el

equipo de salud, ya que manifestaron “sentirse tranquilos” al tener que retirarse de la unidad para ir a descansar. Pues según los relatos, al estar dentro de la UCI's, observaban la metodología de trabajo de todo el personal, sintiendo que quedaban en “buenas manos”.

De las declaraciones más importantes mencionadas por los cuidadores familiares, se encontraron predominantemente sobre las necesidades de información, ser capacitados por enfermería, y que el paciente reciba cuidados de alta calidad en conjunto con pasar más tiempo junto a su ser querido. Uno de los requerimientos expresados por un familiar fue el de brindar el parte médico previo al horario de visitas, “así uno ya sabe con lo que se va a encontrar”.

El equipo de salud, para vincularse a la familia, debe colocarse en el lugar del otro y valorar su experiencia como singular, reconociendo que cada familia tiene un modo propio de afrontar el proceso de hospitalización, teniendo en cuenta su subjetividad. Reconocer y valorizar las vivencias de los familiares, exige que los profesionales admitan que a pesar del desconocimiento del mundo técnico en la UCI's, los familiares tienen su saber, su significatividad previa como lo estipula la teoría hombre-vida-salud de Rosemarie Parse. A partir de ellos y de sus experiencias, dan sentido a este lugar, el cual pasa a representar un nuevo espacio en su cotidiano.

Propuestas

A través de iniciativas de cambio que son actualmente objeto de estudio a nivel mundial, se busca construir una UCI's donde los conocimientos científico-técnicos puedan convivir con el aspecto humano de todos los implicados.

Dentro de las acciones identificadas como propuesta de fomentar este aspecto en los cuidados, se realizan las siguientes propuestas:

-Como respuesta a la sobrecarga del rol de cuidador principal familiar, sentimientos aflorados propios del proceso, se propone, evaluar la posibilidad de configurar un convenio junto a la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata donde estudiantes avanzados de la carrera aborden desde una perspectiva psicológica a los familiares que atraviesan el proceso de internación de uno de sus miembros en la UCI's.

-Una segunda propuesta surge desde la necesidad de brindar una intervención educativa hacia el familiar basada en la información relacionada a las normas de organización y funcionamiento de la UCI's. Se recomienda elaborar una guía para los familiares que recoja la información suficiente para que tengan conocimiento de las características principales de la unidad en la que ha ingresado su ser querido, las situaciones más habituales que pueden presentarse en este tipo de unidades y los recursos de que dispone para hacer su estancia más llevadera. Para esta propuesta, se tomó como base una Guía de Información a los familiares, realizada por *Via Clavero, G. (2017)* bajo el proyecto de investigación "Mejorando la intervención enfermera con la familia del paciente crítico: una aproximación cualitativa, participativa y de saberes en acción"⁷², desarrollada en Barcelona. Dicha guía se adaptó a las necesidades de la UCI's donde se realizó el presente estudio, para lo que se propone su implementación y evaluación de resultados. Lo que concierne a modo de proporcionar a familiares, recursos materiales como lo son el papel y la tinta para su impresión y distribución al grupo familiar o cuidador principal al ingreso de la UCI's es tema a definir. La misma guía se presenta en Anexo III.

-Se recomienda instaurar un programa formativo dirigido al equipo multidisciplinar, en el que se aborden las necesidades de los familiares de pacientes críticos, formación en comunicación efectiva y otras habilidades relacionales como el trabajo en equipo, empatía, manejo de situaciones conflictivas, apoyo al familiar en escenarios críticos, etc.

⁷² Via Clavero, G. et al. (2017) "*Mejorando la intervención enfermera con la familia del paciente crítico: una aproximación cualitativa, participativa y de saberes en acción*". Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona.

-Se recomienda protocolizar el primer encuentro del familiar dentro de la UCI's. Para ello, se propone:

-Se procurará mantener un primer encuentro de acogida por parte de la/el enfermera/o responsable del paciente, lo antes posible. Preferentemente en el primer momento disponible, una vez que el paciente se encuentre ingresado y acomodado en el box. Este primer encuentro, de preferencia, será acompañado por el enfermero de la sala. Se proporcionará la guía de información, se explicarán nociones básicas según estado receptivo del familiar y se ofrecerá disponibilidad para aclarar dudas. Se tomarán datos de contacto del familiar y ofrecerá listado de materiales necesarios para el paciente, según sea el caso.

-Se procurará complementar ese encuentro inicial con la información médica para propiciar un conocimiento de la situación por parte del familiar lo más completa posible.

-Se identificarán a los profesionales que forman parte del equipo multidisciplinar que atenderá al sujeto de cuidado, aclarando la labor principal de cada uno e informándoles al familiar de la forma en la que pueden contactar con ellos.

- Se trasladará a los familiares el mensaje claro de que son considerados por el equipo como parte importante del proceso y como elemento favorecedor de la recuperación del paciente. Se adoptará una actitud empática permitiéndoles expresar sus sentimientos y animándolos a explicar sus dudas, necesidades, temores o creencias sobre la situación.

Anexo I

Modelo consentimiento informado para la participación en el estudio.

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis de grado para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se hayan encontrado hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia vivenciada de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio con preguntas abiertas, sobre la integración del familiar a la persona hospitalizada, además de diversas encuestas.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI:.....

Firma:.....

Anexo II

Modelo de entrevista

Presentación, entablar vínculo con el familiar. Propiciar comodidad y discreción.

Instrumento I:

Autoinforme estructurado. Preguntas cerradas. Preguntas de cafetería.

Dimensión socioeconómica:

Edad del familiar:

- 18 a 25
- 26 a 45
- 46 a 65
- 66 o más

Empleo del familiar:

- Ocasional/eventual
- Fijo, pero en negro
- En blanco
- Ama de casa
- Desempleado/a
- Jubilado/a, pensionado/a
- Estudiante
- Monotributista

Empleo del sujeto de cuidado:

- Ocasional/eventual
- Fijo, pero en negro
- En blanco
- Ama de casa
- Desempleado/a
- Jubilado/a, pensionado/a
- Estudiante
- Monotributista

Lugar de residencia del familiar:

- Menor a 10 km del hospital
- Entre 11 y 50 km
- Entre 51 y 100 km
- Mayor a 101 km

Vínculo con el sujeto de cuidado:

- Esposa/esposo
- Madre/padre
- Hija/hijo
- Familiar directo (hermano/a, tío/a, primo/a)
- Amigo/a

Días de internación del sujeto de cuidado

- Menos de 7 días
- Entre 7 y 14 días
- Entre 15 días y un mes
- Más de un mes

Instrumento II:

Autoinforme estructurado. Cerrado. Escala Likert.

Percepción del Funcionamiento Familiar. APGAR familiar.

Escala autoadministrada.

Consigna: Rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal.

| | Casi nunca | A veces | Casi siempre |
|---|------------|---------|--------------|
| 1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema? | 0 | 1 | 2 |
| 2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa? | 0 | 1 | 2 |

| | | | |
|--|---|---|---|
| 3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa? | 0 | 1 | 2 |
| 4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos? | 0 | 1 | 2 |
| 5. ¿Siente que su familia le quiere? | 0 | 1 | 2 |
| Puntaje total | | | |

Instrumento III:

Autoinforme no estructurado. Historia de vida.

Solicitar a la persona que relate su experiencia.

Instrumento IV:

Autoinforme. Preguntas cerradas. Pregunta de opción múltiple.

- 1) Elija según su criterio, 3 (tres) de las siguientes opciones que considere más importantes con respecto a su experiencia vivenciada:

.....disponer de tiempo para pasar junto a su ser querido.

.....ser tranquilizados y aliviados.

.....recibir información clara en términos que se puedan comprender.

.....participar en los cuidados del paciente (movilización precoz, alimentación, estimulación sensorial, cuidados de la piel –cremas-)

.....ser educados por enfermería para el alta/pase de servicio del paciente.

.....que el paciente reciba cuidados de alta calidad.

Instrumento V:

Autoinforme estructurado. Cerrado. Escala Likert.

Escala autoadministrada.

Cuestionario Zarit.

Consigna: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente así: nunca, raramente, algunas veces, bastantes veces y casi siempre.

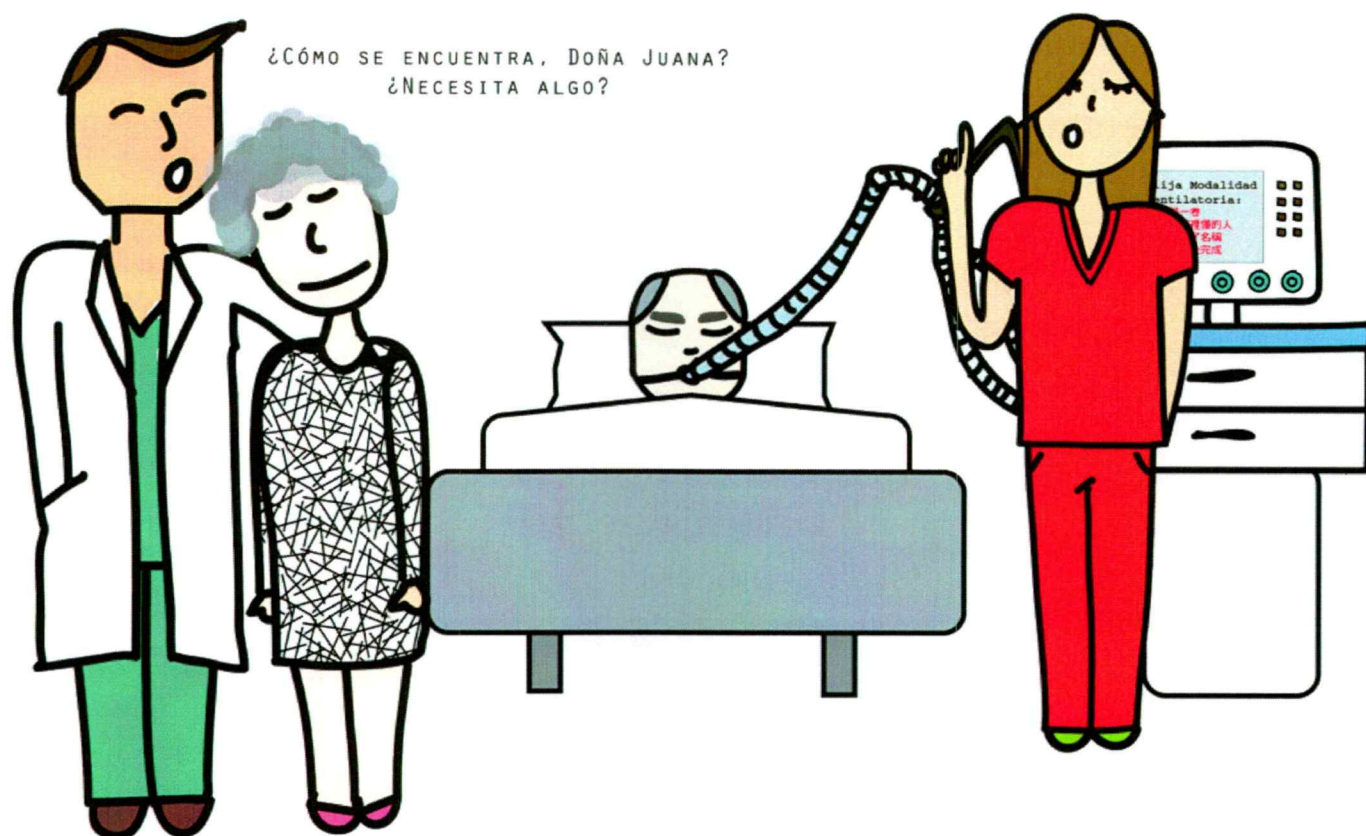
| | Nunca | Rara Veza | Algunas veces | Bastantes veces | Casi siempre |
|--|-------|--------------|------------------|--------------------|-----------------|
| 1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.? | | | | | |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | | | | | |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | | | | |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.? | | | | | |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | | | | | |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | | | | | |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| 22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? | | | | | |

Anexo III

GUÍA DE INFORMACIÓN A LOS FAMILIARES

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS



Esta Guía de Información a los familiares es una iniciativa que surge a raíz del desarrollo de una investigación basada en “Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”. Es una guía adaptada que se ha llevado a cabo por los autores *Via Clavero, G y col (2017)* en las Unidades de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona. Esperamos sea de grata ayuda para usted/es.

Índice

Introducción

Características de la unidad de cuidados intensivos

- Información general de la unidad

- Descripción de las unidades

- Equipo asistencial

- Material de la habitación

- Técnicas y procedimientos

El día a día de su familiar en la uci's

- ¿Cómo respira su familiar?

- ¿Puede comer y beber? Eliminación urinaria y fecal

- ¿Puedo tocarlo? Movilización y rehabilitación

- Reposo y sueño

- Cuidados e higiene personal

- Control y mantenimiento de la temperatura

- Prevenir riesgos

- ¿Cómo se puede comunicar? Ocio y diversión

- Creencias y valores

Dinámica y normativa de la UCI's

- Visitas

- Información

- Traslados

Recursos

Tengo a mi familiar ingresado en la uci

- ¿Cómo estoy yo?

- ¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?

Introducción

Sabemos que una de las necesidades más importantes de la familia del sujeto de cuidado ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI's) es la de sentirse informada.

Con el fin de satisfacer esta necesidad, se ha creado la presente guía informativa sobre los aspectos más generales relacionados con el ingreso de su familiar en este servicio. Los objetivos son informarle sobre:

- las características especiales de una Unidad de Cuidados Intensivos.
- la dinámica y normativa de la unidad.
- los recursos que tiene a su disposición.
- consejos útiles para que usted y su familiar vivan este proceso de la forma más confortable posible.

Lea con atención esta guía, le recomendamos que la conserve y consulte cada vez que la necesite.

Si tras leer este documento le sugieren dudas o necesitara información más precisa e individual, consulte al equipo de salud de la UCI's.

¡Mucha fuerza! ¡Su familiar lo necesita! Estamos aquí para ayudarle.



Características generales de la Unidad de Cuidados Intensivos

Información general de la unidad:

La unidad de cuidados intensivos es un área del hospital que pertenece al Servicio de Medicina Intensiva. En ella ingresan personas que se encuentran en una situación crítica y que precisan tratamiento, vigilancia y cuidados específicos continuados.

Posee 16 camas, separadas en habitaciones de 2, 3 y 5 habitáculos, equipados con instrumentos de alta tecnología.

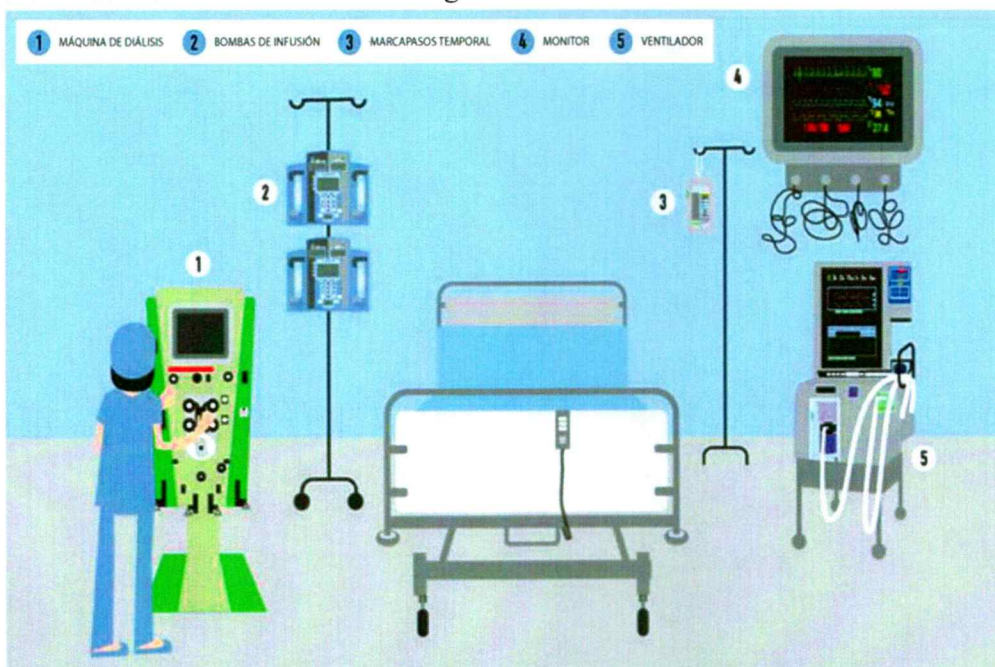
Equipo asistencial:

La Unidad de Cuidados Intensivos dispone de médicos especialistas, enfermeros, técnicos auxiliares, kinesiólogos, nutricionistas, vigilancia, limpieza y otros profesionales que cuidan de forma continuada a su familiar durante las 24 horas del día. El objetivo de todos estos profesionales es ofrecer cuidados de calidad y un trato humano y personalizado.

Material de la habitación:

Cada habitación está dotada de material específico que puede resultar desconocido. Estos aparatos, cuya visión inicial puede ser difícil de asimilar, van conectados a su familiar y son necesarios para garantizar la vigilancia y el tratamiento que se le proporciona.

Disponen de unas alarmas que informan de todas las variaciones que puedan producirse. A veces estas alarmas pueden sonar por distintos motivos, que no siempre están relacionados con situaciones de urgencia.



1: Máquina de diálisis: Este aparato sustituye temporalmente la función del riñón y ayudará a su familiar a eliminar líquidos y toxinas de la sangre. Para su funcionamiento es necesario que la sangre pase a través de un catéter hasta la maquina donde se filtrará y la devolverá depurada.

2: Bombas de infusión: Son las maquinas que se utilizan para administrar la medicación, sueros y/o alimentación de forma continua y segura.

3: Marcapasos: Si su familiar ha sido intervenido de cirugía cardiaca puede llevar colocado un marcapasos temporal que le ayudará a mantener el ritmo del corazón.

4: Monitos de cabecera: Este aparato registra de forma continuada los signos vitales (frecuencia cardiaca, presión arterial, frecuencia respiratoria, temperatura corporal) y detecta los cambios que se producen.

5: Ventilador: El ventilador proporciona aire y oxígeno a su familiar, ayudándole a respirar, ya sea a través de una máscara o un tubo colocado en la boca o en la tráquea. La comunicación verbal se verá afectada durante su requerimiento, pero luego podrá volver a hablar.

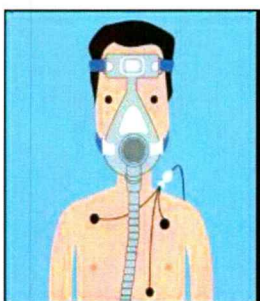
“No todas las personas ingresadas en la Unidad de Cuidados Intensivos van a llevar todos estos dispositivos, ya que cada uno de éstos se indica según las necesidades de cada paciente”

Técnicas y procedimientos.

Durante la estancia en UCI's es posible que a su familiar se le realicen diferentes técnicas, siempre dependiendo de su estado y características:

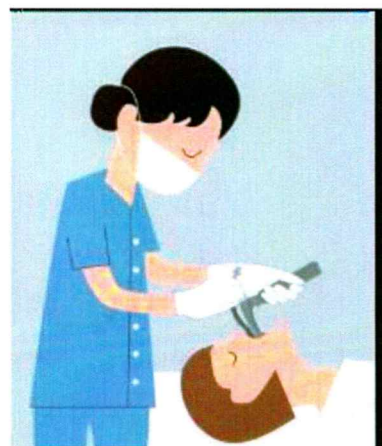
Ventilación no invasiva:

Consiste en administrar aire y oxígeno hasta los pulmones mediante un ventilador conectado a una máscara que puede cubrir nariz y boca o toda la cara. Durante este procedimiento es necesario que la máscara este bien ajustada a la cara para que no se escape el aire.



Intubación:

Consiste en la inserción de un tubo a través de la boca hasta los pulmones para ayudar a respirar a su familiar. Para realizar esta técnica se administran fármacos para dormir. Posteriormente, su familiar estará conectado al ventilador y también llevará medicación para que esté confortable. En ocasiones puede necesitar estar dormido durante varios días. Es importante que recuerde que mientras este intubado no podrá hablar.



Traqueotomía:

Consiste en la inserción de un tubo temporal (cánula) en la tráquea hasta los pulmones para ayudar a respirar a su familiar. El médico le planteará la necesidad de realizar la traqueotomía si su familiar lleva muchos días con el tubo en la boca que lo ayuda a respirar. Es una pequeña intervención quirúrgica que se realiza generalmente en la misma habitación y en la que, durante su procedimiento, se administran fármacos para dormir y no sentir dolor. Es frecuente que después observe un

ligero sangrado e incluso las mucosidades teñidas de sangre. Con la traqueotomía su familiar estará más comfortable ya que es un dispositivo mejor tolerado que el tubo insertado a través de la boca.

Catéteres y drenajes:

Al ingreso y durante la estancia en la UCI's, su familiar precisará de la colocación de catéteres para asegurar la administración de medicamentos y la extracción de análisis de sangre.

También, y en función de necesidades de cada persona, su familiar puede llevar drenajes. Los drenajes son tubos que, colocados en diferentes partes del cuerpo (torax, cabeza, abdomen), sirven para recoger líquidos o aire y extraerlos al exterior.

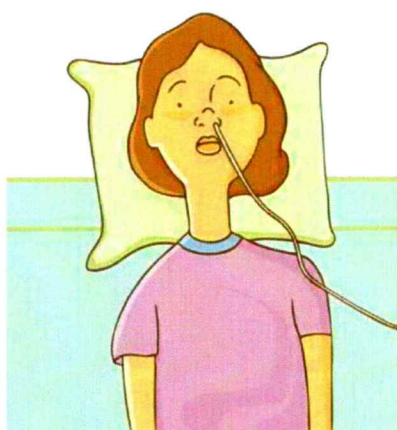
El día a día de su familiar en la UCI's

Desde el ingreso hasta el alta del servicio, su familiar pasará por diferentes situaciones que afectarán a sus actividades de la vida diaria. La colaboración de la familia en esta situación ayuda a proporcionar los mejores cuidados a la persona ingresada.

¿Cómo respira su familiar?

Generalmente, los pacientes que ingresan en la UCI's precisan de un aporte suplementario de oxígeno. Puede que su familiar lleve un tubo, máscara o traqueotomía. Inicialmente puede necesitar el ventilador de manera continua, y, progresivamente, empezará a respirar por sí mismo con el objetivo de ir retirando la ayuda del ventilador y el tubo de respirar.

¿Puede comer y beber?



Si su familiar esta intubado no podrá comer ni beber por vía oral. Es posible que lleve una sonda a través de la nariz hasta el estómago por donde le administramos agua y alimento. Es habitual que los pacientes refieran tener sed. Para mejorar esa sensación, puede mojarle los labios con una gasa empapada en agua e hidratarle los labios con manteca de cacao. No obstante, consulte con la enfermera de la unidad.

Si su familiar lleva ventilación no invasiva podrá comer en cantidades pequeñas y beber en los periodos de descanso, siempre y cuando no este contraindicado.

Si lleva traqueotomía es posible que pueda empezar a comer alimentos triturados y de textura pastosa para evitar que se atragante, siempre de forma asistida y según la situación de su familiar.

Eliminación urinaria y fecal

Mientras su familiar esté ingresado llevará una sonda para controlar la cantidad de orina. Es frecuente que debido a la inmovilidad, la ventilación y la cantidad de sueros, retenga líquidos y lo vea más hinchado.

Debido a la inmovilización, normalmente los primeros días, su familiar puede sufrir estreñimiento. Por el contrario, debido al efecto de algunos medicamentos puede aparecer diarrea.

¿Puedo tocarlo?

Si, puede tocarlo. Cuando un paciente está ingresado en la UCI's el personal se encarga de movilizarlo, con la finalidad de evitar úlceras en la piel y proporcionarles confort. Es posible que durante las visitas encuentre a su familiar colocado en diferentes posiciones alternando un lado y otro.

Además, es frecuente que durante el ingreso su familiar va perdiendo tono y fuerza muscular debida principalmente a la inmovilidad, medicamentos y a la situación de estrés. Durante las visitas usted puede colaborar moviéndole los brazos y las piernas. No obstante, antes de hacerlo, consulte siempre con la enfermera responsable.

Reposo y sueño

Es frecuente que durante la estancia en UCI's le cambie el ritmo de sueño de su familiar. Este hecho puede favorecer la aparición de un estado temporal de confusión y desorientación llamado "delirio".

Cuidados e higiene personal

Diariamente el equipo de enfermería realizará los cuidados de higiene personal de su familiar. Si usted desea participar en su cuidado personal consulte a la enfermera responsable que lo orientará sobre qué puede hacer y cuál es la mejor manera de hacerlo. Se le otorgará una lista de materiales necesarios que requerirá su familiar (ej:desodorante, shampoo, maquinita de afeitar, etc)



© Can Stock Photo - csp27633727

Control y mantenimiento de la temperatura

Hay determinadas circunstancias que pueden provocar cambios de temperatura en su familiar, lo que hará que precise estar más o menos tapado, así como el tratamiento con compresas de agua o mantas que ayuden a mantener la temperatura dentro de límites normales.

Prevenir riesgos

Conforme su familiar se vaya despertando es probable que no se acuerde de donde está y se ponga nervioso. La retirada de fármacos sedantes, la falta de sueño, la pérdida de la noción del tiempo (no saben si es de día o de noche) son factores que predisponen a la confusión y a la desorientación. Para prevenirlas es importante que durante las visitas le recuerde donde está y lo reoriente en el tiempo. Explíquelo el día y la hora que es.

A pesar de estas medidas puede que siga desorientado e incluso, a veces, no lo reconozca. Si este es el caso, intentaremos reorientarlo hablando con él y mantenerlo tranquilo con medicamentos. Si a pesar de estas medidas sigue inquieto y confuso, se valorará la necesidad de colocar contenciones mecánicas para prevenir que se autolesione.

Para evitar que pueda hacerse daño, siempre, antes de irse, tiene que asegurarse de que las barandas de la cama estén levantadas.

Por otro lado, recuerde lavarse las manos antes y después de ingresar a la unidad de su familiar, siendo esta la medida principal para prevenir infecciones. La mascarilla y la colocación de batas no son necesarias a no ser que el personal así se lo indique. En situaciones en las que su familiar requiera alguna medida especial de protección, el equipo de enfermería le indicará cuál es.

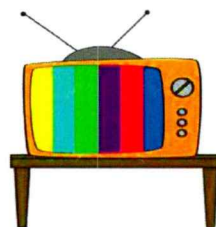
¿Cómo se puede comunicar?

Si su familiar se encuentra intubado le puede resultar difícil comunicarse con él. Puede que esté en coma inducido con medicamentos, por lo que no podrá contestarle, pero hay evidencia de que sí escuchan. Anímese y háblele. Cuando comience a despertar, tenga paciencia e intente formularle preguntas sencillas y que se puedan responder con un “sí” o un “no”. Con los días, tanto usted como el personal que atiende a su familiar nos comunicaremos con más fluidez. En caso de estar con ventilación no invasiva es preferible que no le haga hablar mientras lleva la máscara ya que si lo hace se escapará el aire.

Como alternativa, siempre que su familiar esté despierto, puede traer una libreta, una pizarra o un abecedario para facilitar la comunicación. Recuerde traerle las gafas y audífonos en caso de necesitarlos.

Ocio y diversión

Si su familiar está despierto agradecerá que le proporcione una radio, el periódico, un libro o alguna revista sea de su agrado para hacer más llevadera la estancia en la UCI. Pregunte a su enfermera la posibilidad de traerle aparatos electrónicos (con auriculares), o la disponibilidad de algún televisor.



que
UCI's.

Creencias y valores

Si su familiar o usted necesitan traer algún objeto con significado religioso o espiritual, consulten con la enfermera responsable y buscaremos el sitio más adecuado para ponerlo. Generalmente se encuentran representantes de diversas religiones quienes ofrecerán acercarse y orar por su ser querido.

Dinámica y normativa de la uci

Visitas

El horario general de visitas de la unidad de cuidados intensivos es el siguiente:

- 14 a 14:30 horas.
- 21 a 21:30 horas.

No obstante, si usted necesita flexibilizar estos horarios podrá acordarlo con la enfermera responsable en base al estado, necesidad de descanso y opinión del paciente; las necesidades familiares y la dinámica del servicio.

Los horarios pactados pueden ser modificados debido situaciones propias de la UCI's.

Cuando visite a su familiar fuera de los horarios generales, le agradeceríamos que avisara a la enfermera responsable antes de pasar.

Recomendamos la entrada de 3 familiares por habitación, de forma individual, pero podrá entrar algún familiar más consultando previamente. Podrán intercambiarse los familiares durante el horario de visitas, realizando dicho cambio fuera de la unidad.

Les rogamos que mantengan un tono bajo al conversar para limitar el nivel de ruido en la unidad evitando, de esta manera, molestar a las personas ingresadas.

Como medida importante para prevenir las infecciones es preciso que recuerden:

- Lavarse las manos con el gel alcohólico antes de entrar y al salir de la habitación.

En situaciones en las que su familiar requiera alguna medida especial de protección, la enfermera le indicará las pautas a seguir.

Visitas de menores a las unidades de cuidados intensivos

No está prohibida la entrada de niños en la Unidad de Cuidados Intensivos, sin embargo no se recomienda la entrada a los menores de 12 años. A su vez, se tendrá en cuenta que:

- La decisión de que el niño entre será de sus padres o tutores legales.
 - Si desean que el niño entre, es necesario informar a la enfermera responsable del paciente para que pueda atenderlo adecuadamente durante la visita.
 - El menor entrará, en todo caso, acompañado de un adulto que le apoye, vigile y ayude a que la visita se realice satisfactoriamente.
 - Es preciso que el niño no invada la zona de otras personas ingresadas ajenas a él.
- Puede acercarle dibujos que colgaremos en la unidad del paciente.

Necesitamos que traigan...

- Desodorante en aerosol.
- Crema hidratante.
- Enjuague bucal tipo listerine o colgate.
- Espuma y maquinilla de afeitarse, si precisa.
- Shampoo, crema enjuague, si precisa.
- Pañales de adulto, los más comunes y económicos, en caso de requerirse.

Información

El parte médico se dará diariamente de lunes a domingo en el horario de visitas del mediodía (14 a 14:30), previo o posterior al mismo. La información médica será proporcionada por parte del equipo médico responsable del paciente. Ante cualquier duda o no entendimiento de la información que se le brinda, hágaselo saber al profesional así buscará la forma de ayudarlo a comprender la situación de salud de su familiar. Recomendamos anotar previamente preguntas a realizar a fin de no olvidar cuestiones importantes para usted.

A su vez, la enfermera le informará sobre los cuidados y las necesidades de su familiar.

Además durante los otros periodos de visita de tarde y noche, la enfermera les proporcionará, si lo desean, información más actualizada sobre las necesidades y los cuidados de su familiar, y les ayudará a resolver las dudas que tengan.

Con el fin de mantener la confidencialidad del estado de su familiar, no se dará información vía telefónica. En caso de producirse un cambio importante en el estado de su familiar o cuando sea necesario su consentimiento para realizarle algún procedimiento, sí que se les contactará por esta vía.

Los datos de su familiar ingresado en la UCI se incluirán en una base de datos para el control de la actividad del servicio, así como para el seguimiento de diferentes tipos de enfermedades, la evolución, los efectos o eventos adversos, entre otros, con la finalidad de aumentar la calidad de la atención. Estos datos serán tratados con extrema confidencialidad, sin posibilidad de identificación del paciente de forma directa.

Utilización de dispositivos móviles y realización de fotografías

Se permite el uso responsable del móvil para preservar el descanso y la intimidad de los pacientes:

- Mantengan el móvil silenciado en todo momento.
- Si desea hablar a través de su móvil procure hacerlo fuera de la unidad.

Les informamos que, para garantizar la privacidad de los pacientes y el buen funcionamiento de las prestaciones e instalaciones sanitarias, la toma de fotografías y la grabación de vídeos a través de cualquier dispositivo están prohibidas tal y como establece la regulación del derecho a la imagen, desarrollado el artículo 53 del Código Civil y Comercial.

Por otro lado, los deberes de la ciudadanía con relación a la salud y la atención sanitaria deben de utilizar de manera responsable las instalaciones y los servicios sanitarios, así como respetar los horarios programados y las normas de los centros donde los atienden. Trate de mantener la limpieza del lugar, evitar escribir en paredes y tener un comportamiento cordial con el resto de los familiares de otros pacientes.

Traslados

Durante su estancia en la UCI's, su familiar puede ser trasladado para realizar pruebas diagnósticas, a quirófano (si lo necesitara), a unidades de cuidados intermedios o a una planta de hospitalización cuando su situación médica se haya estabilizado y no requiera los cuidados de la UCI's.



En cualquier caso serán informados del traslado con anterioridad siempre que sea posible. Es probable que contactemos con ustedes por vía telefónica para informarles de que se va a realizar el traslado. No obstante, en las ocasiones en las que no podamos hacerlo, es posible que cuando ustedes vengan a visitar a su familiar no lo encuentren en la habitación. En este caso, no se alarmen, inmediatamente el personal sanitario les informará de donde se encuentra y resolverán cualquier duda al respecto.

Para realizar determinadas pruebas diagnósticas o tratamientos, si su familiar no estuviera en condiciones de hacerlo, les pediremos su consentimiento informado por escrito. Quedan excluidos de este tipo de consentimiento los procedimientos urgentes. Este tipo de situaciones obligarían a actuar incluso sin preaviso o autorización familiar.

Recursos

Justificantes e informes

Si usted necesita un justificante del ingreso de su familiar o algún informe clínico puede preguntar por el secretaria del Servicio en el horario de 08 a 14, quien los guiara y ayudará en su pedido.

Unidad de trabajo social

Si se les plantea alguna problemática social, el Hospital dispone de una Unidad de Trabajo Social, situada en la entrada principal, a la derecha de Informes. Su horario de atención es de lunes a viernes de 08 a 14 hs.

Tengo a mi familiar ingresado en la uci's

¿Cómo estoy yo?

La familia es un sistema compuesto por personas con una historia en común, relacionadas profundamente de tal manera que, cuando a uno de sus miembros le afecta una situación desfavorable, esto repercute en los demás de forma negativa: altera la estructura de la familia, su rutina diaria y su funcionamiento habitual.

Este desequilibrio de la dinámica familiar junto con el no saber qué tiene o qué va a pasar con su familiar puede hacer que presente, según el momento; sentimientos de shock (no saber qué hacer ni cómo reaccionar), negación (creer que lo que pasa no es verdad), enfado, preocupación, esperanza, culpa, ansiedad y miedo.

Por esta razón, el equipo de profesionales que trabajamos en la UCI's nos esforzamos en cada momento por dar una asistencia de calidad a su familiar, pero también nos preocupamos por usted, por disminuir estos sentimientos negativos (si los tiene) y por ayudarle a pasar esta situación de la mejor manera posible.

¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?

A pesar de que los profesionales realicemos lo que está en nuestra mano para ayudarle, es importante que lea los siguientes consejos que pretenden contribuir a pasar de forma más liviana el proceso de hospitalización de su familiar.

El descanso es importante

Sabemos que una de las necesidades de las familias es la de estar junto a su ser querido, por esta razón disponemos de horarios de visita flexibles que se pueden adaptar según las propias necesidades, la opinión y el estado de su familiar, las necesidades particulares de cada familia y la dinámica de la unidad.

Sin embargo, usted ha de procurar tomarse pequeños espacios de tiempo para desconectar y dormir lo suficiente para sentirse descansado. Cuando una persona está cansada es más propensa a sentirse nerviosa, a ver las cosas desde un punto de vista pesimista, le cuesta resolver problemas e incluso puede aumentar la sensación de dolor o descompensar enfermedades crónicas como la diabetes. Además es más difícil tomar decisiones y ayudar a su familiar para que se recupere. Es posible que debido a las preocupaciones que tiene en estos momentos le cueste conciliar el sueño.

Coma equilibradamente

Seguir una dieta equilibrada le ayudará a sentirse más fuerte. Evite consumir frecuentemente bocadillos, comida precocinada y abusar de bebidas excitantes o con gas como el café y los refrescos.

Tómese su tiempo para comer, coma fruta y verdura cada día y beba al menos 1,5 litros de agua al día (excepto si su médico le ha indicado otra cantidad).

Si sigue una dieta especial procure no saltársela ya que hacerlo de forma frecuente puede descompensar enfermedades como la hipertensión arterial o la diabetes.

No se quede con dudas: pregunte siempre lo que quiera saber

Los profesionales de la UCI's a través de esta guía y de conversaciones diarias con usted lo mantendrán informado. No obstante, es importante que todas aquellas dudas que tenga, las pregunte.

En ocasiones, según el tema a tratar (en especial todo lo que se relaciona con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad de su familiar) será el médico el profesional indicado para responder a sus preguntas. En cambio, si requiere otro tipo de información, la enfermera podrá explicarle aquello que desee.

No tenga miedo de preguntar, es habitual tener dudas o necesitar explicaciones sobre determinados temas. Es importante entender todo para poder tomar decisiones (si fuera necesario), más fácilmente.

Le recomendamos que escriba todas las dudas que desea preguntar para no olvidarlas en el momento en que sea informado/a.

Expresa sus sentimientos y necesidades

Es importante que exprese cómo se siente y qué necesita para sentirse mejor. No se lo guarde por miedo a preocupar o a dar trabajo, la mayoría de las veces contarle ya alivia y, además, ayuda a encontrar soluciones a diferentes problemas.

Hable con sus familiares o amigos, e incluso con el personal de la UCI's, nosotros estamos formados para ayudarle.

Si le gusta escribir también puede llevar un pequeño diario de lo que pasa y siente cada día. Los diarios pueden contribuir a ordenar las ideas y, si lo cree conveniente, se

pueden utilizar cuando su familiar se recupere para “llenar” los días u horas que no recuerda por haber estado dormido.

¿Tiene la necesidad de hacer algo por su familiar?

Si usted desea colaborar en el cuidado de su familiar indíqueselo a la enfermera responsable del mismo. Esta enfermera le indicará cuáles son los cuidados que puede realizar de forma segura en cada momento, por ejemplo: dar masajes con crema, dar de comer, mover piernas o brazos, etc.

Anexo IV. Consentimientos informados

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio con preguntas abiertas, sobre la integración del familiar a la persona hospitalizada.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI:.....

Firma:.....

9/12

Entrevista n° 1

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio sobre la vivencia de la persona, escala de likert, y respuestas a preguntas cerradas.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

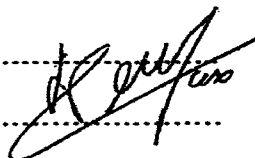
A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI:.....

Firma: x.....



Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio sobre la vivencia de la persona, escala de likert, y respuestas a preguntas cerradas.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 22 506030

Firma: [Firma manuscrita]

Tesis: “Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio sobre la vivencia de la persona, escala de likert, y respuestas a preguntas cerradas.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 34956870.....

Firma: Aylen Godoy.....

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio con preguntas abiertas, sobre la integración del familiar a la persona hospitalizada.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

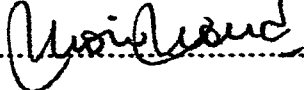
Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 18312055

Firma: 

c/o 

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio sobre la vivencia de la persona, escala de likert, y respuestas a preguntas cerradas.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 22.496.660.....

Firma: B. Batalla.....

7/9

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio sobre la vivencia de la persona, escala de likert, y respuestas a preguntas cerradas.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 16510486

Firma: Viviana B. Meza

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio con preguntas abiertas, sobre la integración del familiar a la persona hospitalizada.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.


Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 36.542.782.....

Firma: .....

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio con preguntas abiertas, sobre la integración del familiar a la persona hospitalizada.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.


Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 23750989.....

Firma: .....

Tesis: *“Experiencias de los familiares de personas hospitalizadas en una Unidad de Cuidados Intensivos: el acompañamiento enfermero en su integración al Cuidado”*

Estimado Sr/Sra:

Con motivo de realizar la tesis final para la aprobación de la Carrera Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de Mar del Plata, estoy realizando entrevistas con familiares de personas que se encuentran hospitalizadas, cuyo objetivo general de dicho trabajo de investigación es conocer la experiencia de los familiares en su integración a los cuidados del familiar hospitalizado en el H.I.G.A. Dr. Alende durante los meses de febrero y marzo 2019.

La participación en este estudio se realiza mediante grabación audio con preguntas abiertas, sobre la integración del familiar a la persona hospitalizada.

Me comprometo a respetar los derechos individuales del paciente y la familia, siendo la encuesta tratada de forma confidencial.

Por tal motivo, se le solicita declarar la voluntad de participar.

Se agradece su colaboración.

A continuación, tachar lo que corresponda.

Si, acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

No, no acepto se me realice entrevista con grabación de audio, reproducción y utilización para la realización del estudio presentado.

DNI: 12.359.294

Firma: 

c/2

Bibliografía

- Achury Saldaña, D. M., Achury Beltrand, L. F. (2013). *Participación familiar en el cuidado de pacientes críticos: una propuesta de fundamentación teórica*. Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo. Centro Editorial Javeriano. Colombia.

- Bernal-Ruiz, D y Horta-Buitrago, S. (2014) *Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada*. Enfermería Universitaria. Vol 11 num 4.

-Colliere, M. F.(1993). Promover la vida. España. Ed Mc Gaw-Hill/Interamericana.

-Beltran Salazar, O. (2009). La unidad de cuidado intensivo, un lugar para quedarse solo. *Investigación y Educación en Enfermería. Vol XXVII, num 1*. Pp 34-45. Disponible en <https://www.google.com.ar/search?q=beltran+salazar+investi+edu+2009&oq=beltran+salazar+investi+edu+2009&aqs=chrome..69i57.18463j1j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8> Visitado el 24/04/2018.

-El ecomapa. ECMG Medicina Familiar (2017). Fascículo 1. Ed. Encolombia. Disponible en www.encolombia.com (Visitado el 14/05/2018)

-EnfermeriaApps. Atención primaria en Salud. (2018) “*Cuestionarios, test e índices de valoración Enfermera en formato para uso clínico*”. Recuperado de: <http://www.enfermeriaapps.com/portal/cuestionarios-test-e-indices-de-valoracion-enfermera-en-formato-para-uso-clinico> (Visitado el 12/11/2018)

-Escudero, M. et. Al. (2011). La salud de los cuidadores familiares de pacientes dependiente s. Tesis final. Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Enfermería. Mendoza. Disponible www.bdigital.uncu.edu.ar (Visitado 16 octubre 2017)

-Fernandez Ortega, MA (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista de la Facultad de Medicina. Vol 47, N 6. México. Disponible en www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/atfm111/revisionclinica.html (visitado el 3 septiembre 2017).

-Goldrick, M, Gerson, R. (1985). *Genograms in Family Assesment*. WW Norton & Company. Penguin Books Ltd. Canada.

-Gutiérrez JJ, Blanco Alvaríño AM, Luque Perez M, Ramírez Perez MA. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión Sistemática de Estudios Cualitativos. Enfermería Global. Disponible en <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/822/842> (visitado el 12/01/2019)

- Hungler, B., Polit, D. (1999). *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. 6ta edición. México. Ed. McGraw-Hill Interamericana

-Negro, P. et al. (2011). El efecto de la participación familiar facilitada por la enfermera en el cuidado psicológico del paciente crítico. *Revista de enfermería avanzada* (67). doi:10.1111 / j.1365-2648.2010.05558.x.

-Pardavilla Belio M.I. y Vivar C.G. 2012. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Rev. Enfermería Intensiva*. Vol 23. Disponible en <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-necesidades-familia-las-unidades-cuidados-S1130239911000460> Visitado el 23-04-2018

-Passadore, C. (2016). *Desarrollo del Recurso Físico de las Unidades de Cuidado Intensivo*. Trabajo Final. Curso de Gestión y diseño del recurso físico en Salud. Asociación Argentina de Arquitectura e Ingeniería Hospitalaria, e International Federation of Hospital Engineering. Buenos Aires, Argentina. Recuperado de [http://aadaih.org.ar/get/monografias/PASSADORE,%20CORINA.%20TP%20FINAL.%20CUIDADOS%20INTENSIVOS%20\(2\).pdf](http://aadaih.org.ar/get/monografias/PASSADORE,%20CORINA.%20TP%20FINAL.%20CUIDADOS%20INTENSIVOS%20(2).pdf) . Visitado el 04/11/2018.

-Pineda, et. al. (1994). *Metodología de la investigación: manual para el desarrollo de personal de salud*. 2da ed. Washington. Organización Panamericana de la Salud.

-Real Academia Española. Asociación de Academias de la lengua Española. Disponible en www.dle.rae.es (visitado el 10/08/).

-Reeder Sharon J, et al. (1995). *Enfermería Materno Infantil*. 17 ed. México. Ed Interamericana Mc Graw-Hill.

-Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI). (2018). *Resultado SATIQ 2017*. Recuperado de <https://www.sati.org.ar/files/gestion/info2017.pdf>. Visitado el 04/11/2018

- Sotelo, S. (2015). Las necesidades de los familiares del paciente crítico en una Unidad de Cuidados Intensivos. Trabajo final de grado. Escuela Universitaria de Enfermería de Coruña. Universidad de a Coruña.

-Soto del Arco, F. (Ed.). (2017). *Manual de Ventilación Mecánica para Enfermería*. Madrid, España: EDITORIAL MÉDICA panamericana.

-Velasco, B. et. al. (2017). Principales solicitudes de información de familiares de pacientes en unidades de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*. (17). doi: 10.1016 / j.medin.2017.09.007

-Velazco Sanz, T. et.al. (2017). *Recomendaciones sobre acogida de familiares en unidades de cuidados intensivos*. GT de Bioética. Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. España.

-Wong, D. (1995). Enfermería pediátrica. 4ta edición. Madrid, España. Ed. Mosby