

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE ESTAR CRÍTICAMENTE ENFERMO Y HOSPITALIZADO EN UCI

OSCAR ALBERTO BELTRÁN SALAZAR

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGÍSTER EN ENFERMERÍA

ASESORA MARIA MECERDES ARIAS VALENCIA

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Medellín, 2007

COLABORADORES RAFAEL ÁNGEL GÓMEZ RESTREPO JUAN FERNADO ÁLVAREZ ÁLVAREZ
JULIÁN DAVID RAVELO CUARTAS

Tabla de contenidos

RESUMEN .	1
1. INTRODUCCIÓN .	3
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA . .	7
3. JUSTIFICACIÓN .	13
4. PROPÓSITO .	17
5. OBJETIVO GENERAL . .	19
6. MARCO DE REFERENCIA .	21
7. METODOLOGÍA .	29
7.1 DISEÑO METODOLÓGICO .	29
7.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN LA MUESTRA . .	30
7.3 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN . .	31
7.4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN . .	33
7. 5. CRITERIOS DE RIGOR .	35
7.6 ASPECTOS ÉTICOS .	36
8. RESULTADOS . .	37
8.1 EXPERIENCIA DURA .	40
8.1.1 Sufrimiento .	41
8.2 NO SER CAPAZ Y NO PODER DECIDIR .	48
8.2.1 Yo tenía poder de decisión .	48
8.2.2 Hay que firmar . .	49
8.2.3 Necesitar de otros .	50
8.3 PONER DE SU PARTE .	52
8.3.1 La familia ayuda para el afrontamiento .	55
8.3.2 Otras personas ayudan para el afrontamiento .	59
8.3.3 Los enfermeros ayudan para el afrontamiento .	60
8.3.4 La religión como apoyo para el afrontamiento .	62

8.4 QUEDARSE SOLO . .	63
8.4.1 La soledad y el silencio .	64
8.4.2 La palabra .	66
8.4.3 El papel secundario. La persona invisible . .	69
8.4.4 Una sala muy fría .	71
8.4.5 Ser buen paciente y recibir el elogio o la censura. .	72
8.5 HAY QUE SALIR .	74
8.5.1 Salir de un estado . .	76
8.5.2 Salir de un lugar .	76
8.5.3 Salir de una forma de vivir . .	77
8.5.4 Razones para “salir” .	78
8.5.5 No salir . .	79
8.6 GANAMOS TODOS .	79
9. DISCUSIÓN .	83
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES . .	91
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .	101

RESUMEN

La experiencia vivida por los pacientes durante el padecimiento de una enfermedad grave es una experiencia novedosa, inesperada, “relevante”¹ y “dura para la cual la persona no recibe preparación e inducción de ningún tipo en la mayoría de los casos. La hospitalización en una UCI² se plantea como un medio para tratar de solucionar las dificultades asociadas a este tipo de enfermedades; sin embargo, esta hospitalización no está exenta de contribuir para que la experiencia de enfermedad sea difícil.

Los resultados obtenidos en este estudio fenomenológico realizado en Medellín durante el año 2006 con la participación de nueve pacientes adultos que habían estado hospitalizados en UCI permitieron describir los seis aspectos más significativos que los participantes reportaron en las entrevistas y que tuvieron relación, en primer lugar, con la dureza de la experiencia y las dificultades que se presentaron durante el episodio de la enfermedad, así como también, con el sufrimiento físico y psicológico y algunas condiciones que contribuyeron para que el sufrimiento estuviera presente.

El segundo aspecto relevante de la experiencia tuvo relación con la dependencia para actuar y decidir, que los pacientes presentaron como consecuencia de la enfermedad y las respuestas personales de los pacientes con respecto a la participación de otras personas en la satisfacción de sus necesidades. Un tercer aspecto se relacionó con los medios internos y externos que los participantes utilizaron para afrontar la experiencia de la enfermedad y adaptarse a ella. El cuarto aspecto hizo referencia al aporte que hace el ambiente en que se vive la experiencia de la enfermedad, a la “dureza” de la situación de padecer una enfermedad crítica y estar hospitalizado en UCI. El quinto aspecto plantea que la enfermedad crítica y el lugar en el cual se vive, son identificados como un lugar y una experiencia de las que hay que “salir” y dejar atrás por la vía de la sanación y la recuperación de la salud. El último aspecto de la experiencia descrito por los participantes hace relación a los aprendizajes que los participantes adquirieron mediante la vivencia de la experiencia.

El conocimiento de las experiencias vividas por los pacientes en su contacto con los enfermeros permite comprender los componentes del cuidado, tener una fundamentación humanizada para establecer las indicaciones y precauciones de técnicas y procedimientos y proponer nuevas guías de atención y cuidados acordes con el avance tecnológico en las prácticas de cuidado. También, para determinar la obsolescencia y la posible inconveniencia de algunas conductas, que se utilizan a diario en el cuidado de los pacientes por tradición, costumbre o falta de conocimiento.

¹ Relevante: término utilizado por Casado para referirse a una experiencia que afecta al individuo en las esferas física, psicológica y social y además produce emociones. En Casado F. Modelo de afrontamiento de Lazarous como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. Apuntes de psicología 2002; 20 p 11

² UCI: Sigla para Unidad de Cuidado Intensivo

1. INTRODUCCIÓN

En la vida diaria, las personas deben enfrentar en una o en múltiples ocasiones el dolor y el sufrimiento físico, mental y espiritual ocasionados por la una enfermedad grave y en determinadas ocasiones también la muerte. Encontrarle significados a las experiencias de enfermedad y sufrimiento marca el camino para afrontarlas y obtener aprendizajes de ellas³.

El significado que dan las personas a cada una de las experiencias de enfermedad es único y propio; algunos de los factores de los cuales depende la asignación de significados pueden ser personales, familiares, sociales, culturales y religiosos.

En la esfera personal, entre los factores que influirían en la asignación de significados, se incluyen entre otros el compromiso de la enfermedad en el organismo, las limitaciones físicas y cognitivas y las áreas del cuerpo afectadas. También, la intensidad, la regularidad y el efecto de los síntomas de la enfermedad en la vida cotidiana de las personas. Además, influyen en los significados, aspectos como los tratamientos y procedimientos terapéuticos que se realizan para restaurar el bienestar y las formas personales de afrontar las situaciones difíciles.

Los factores familiares, que también podrían influir para la asignación de significados a la experiencia de la enfermedad por parte del paciente, incluyen la percepción de los

3

Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: F. A. Davis Company. 1966. p 55, 56, 57, 58, 13, 86, 5, 155-161, 70,72, 75,87, 16, 79, 88, 93, 71, 14, 32-41, 105, 89

síntomas por las personas que lo rodean como padres, esposos, hijos y amigos, el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar y la participación y apoyo de la familia en el tratamiento y la recuperación¹.

La experiencia vivida por los pacientes con una enfermedad grave o crítica y que amerita la hospitalización en una UCI^{c 4} posee características especiales; es una experiencia novedosa, inesperada y “relevante^{d 5}” para la cual la persona no recibe preparación e inducción de ningún tipo en la mayoría de los casos. Además, las enfermedades críticas tienen signos y síntomas de variada intensidad, cuyo patrón de presentación no alcanza a ser claramente identificado, ni tampoco sus repercusiones de índole física, psíquica y social para las personas que las padecen y para su familia. Por este motivo y por el sufrimiento que acompaña a la enfermedad, el nivel de angustia e incertidumbre puede ser muy elevado

Padecer una enfermedad grave es una experiencia que ha despertado el interés de las diferentes disciplinas que participan en el cuidado las personas que la viven. Debido a esto, son frecuentes las publicaciones hechas por enfermeros, médicos y otros terapeutas sobre la evaluación de la efectividad de tratamientos y medidas de intervención y sobre la determinación de nuevas rutinas y procedimientos de diagnóstico y tratamiento. Además, las investigaciones centradas en los pacientes, en su forma de pensar y de vivir las experiencias, en la determinación de sus respuestas y de indicadores de satisfacción son cada vez más frecuentes.

El conocimiento de las experiencias vividas por los pacientes en su contacto con los enfermeros permite comprender los componentes del cuidado, tener una fundamentación humanizada para establecer las indicaciones y precauciones de técnicas y procedimientos y proponer nuevas guías de atención y cuidados acordes con el avance tecnológico. También, para determinar la obsolescencia y la posible inconveniencia de algunas conductas, que se utilizan a diario en el cuidado de los pacientes por tradición, costumbre o falta de conocimiento.

Si se analiza la experiencia de una persona al padecer una enfermedad grave y estar hospitalizado en UCI tomando como base el punto de vista de los enfermeros, puede encontrarse como lo plantea Madjar⁶. “que los registros que los enfermeros elaboran contienen descripciones de la experiencia observada, no vivida, en las cuales se consignan los procedimientos realizados y las respuestas desde el punto de vista físico y en ocasiones psicológicas”. Sin embargo, la experiencia descrita por los pacientes cuando la han vivido hace referencia, según plantea la misma autora “al daño, al dolor que se siente por la enfermedad o que es infligido por otros, a la necesidad de poner se de parte, de soportar lo que sucede, de restringir el llanto, la ira, la desesperación”¹⁵. Estas

^{4 c} UCI: Sigla para Unidad de Cuidado Intensivo.

^{5 d} Relevante: Término utilizado por Casado para referirse a una experiencia que afecta al individuo en las esferas física, psicológica y social y además produce emociones.

⁶

Madjar I. Infligir y manejar el dolor. Un desafío para enfermería. Invest. educ. enferm. 2000; 18(1): 43, 45, 44

diferencias en la visión de una situación hace necesario escuchar y conocer ambas posiciones, la de los enfermeros y la de los pacientes. La intención de este estudio es centrar la atención en el punto de vista de los pacientes.

Con el fin de comprender el significado de la experiencia de padecer una enfermedad grave y estar hospitalizado en una UCI se realizó un estudio fenomenológico, en el cual se incluyeron nueve personas adultas que cumplieran con requerimientos tales como haber estado críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI, que estuvieran en disposición y capacidad para relatar su experiencia y que aceptaran la participación en el estudio. La entrevista a profundidad fue la técnica utilizada para la recolección de la información.

Todas las entrevistas fueron grabadas, excepto una, debido a que la paciente que la concedió tenía una traqueostomía, en cuyo caso se tomaron las notas directamente durante la entrevista con la colaboración de una hermana de la paciente quien ayudó a interpretar los movimientos labiales con los cuales se expresaba. A continuación, las entrevistas se transcribieron fielmente por el investigador. El análisis de la información fue realizado según el esquema propuesto por Cohen, Khan y Steeves⁷, quienes plantean que el análisis comienza con la realización de la primera entrevista, seguido de una inmersión en los datos mediante la lectura de las transcripciones de entrevistas y del análisis línea por línea con el fin de realizar una selección de temas y ejemplares; a continuación se hace una selección de los temas que eran significativos en las descripciones de los participantes, se redactan memos y se realizan diagramas sobre cada tema. El paso siguiente consiste en realizar una búsqueda bibliográfica y escribir un texto sobre la experiencia.

7

Cohen M, Kahn D, Steeves R. Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse research. Londres: Sage Publications; 2000. p 71 – 83, 72, 76, 75, 80

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el ambiente hospitalario, el profesional de enfermería participa en la realización de las acciones terapéuticas y de cuidado, asegura el apoyo y la protección que cada paciente requiere y compensa la incapacidad de ellos para la satisfacción de las necesidades propias, cuando la enfermedad ha sobrepasado las capacidades para hacerlo por sí mismos.

De acuerdo con la gravedad del estado de salud, los pacientes exigen del profesional de enfermería una serie de intervenciones, tales como la atención de sus necesidades apremiantes cuya insatisfacción puede poner en peligro la vida; también requieren enseñanza, orientación y ayuda en la adaptación a los cambios en su estilo de vida propiciados por su estado de salud.

Tal situación plantea a los enfermeros la exigencia de desarrollar un adecuado sistema de valoración que permita, en forma ágil y oportuna, detectar la presencia de indicadores que expresen la insatisfacción de las necesidades, proponer y desarrollar planes de cuidado de enfermería eficaces, que estén centrados en la satisfacción de las necesidades de los pacientes y tener en cuenta un sistema de indicadores que permita definir la calidad, con la cual el equipo de enfermería participa en la satisfacción de las necesidades de los pacientes.

Enfrentar el reto constante de buscar la recuperación de personas con marcada dependencia para la satisfacción de sus necesidades y en peligro inminente de muerte debidas al compromiso de su estado de salud, exige a los enfermeros una base sólida de conocimientos, una amplia capacidad de observación, de análisis y comprensión de la

fisiopatología, de las relaciones entre los diferentes sistemas del organismo, además de habilidad para la detección de necesidades interferidas; le exige también, agilidad en la toma de decisiones, que en ocasiones son irreversibles y destreza en la implementación de planes de cuidado que respondan a las expectativas de los pacientes, centrados en la satisfacción de sus necesidades, cuando ellos por sí mismos no están en capacidad de procurarse tal satisfacción.

En el proceso de satisfacción de necesidades de los pacientes asignados a su cuidado, el enfermero recurre a una relación de cooperación y participación activa que se debe enfocar no solo al cuidado de lo biológico, sino también de lo psicológico para producir los resultados esperados, con relación a la recuperación del bienestar o de lograr una muerte tranquila, con un enfoque holístico. Lo que equivale a decir, que los enfermeros no solo deben enfocarse en la corrección de la insatisfacción de las necesidades físicas, sino que se deben identificar e intervenir aquellas situaciones de tipo psicológico y social; deben cuidar no solo el cuerpo, sino también la persona y el espíritu, debido a que los sentimientos de frustración, conflicto, ansiedad y estados de estrés que permanecieran sin resolver, podrían contribuir a la inestabilidad física y al retraso en el proceso de mejoría y curación.

Benner⁸, plantea que en su participación, enfermería debe “activar la esperanza, hallar una interpretación aceptable de la enfermedad, el dolor, el miedo, la angustia y otras emociones intensas y compulsivas y auxiliar al paciente ayudándole a valerse del apoyo social, emocional o espiritual”. También afirma la autora que “En el marco de nuestra era tecnológica, el sufrimiento, el dolor y los dilemas que acechan al ser humano se reducen fácilmente al epígrafe de cuestiones a solventar. Por vía de análisis separamos la mente del cuerpo, lo sicosocial y lo orgánico, con fines de estudio y entonces nos cuesta trabajo volver a combinar esos componentes para lograr una aproximación globalizadora del paciente”.

Las repercusiones de la enfermedad en el estado de salud de los pacientes y las manifestaciones de sus necesidades determinan la participación de enfermería en el cuidado. Orem^{9 10 11} plantea que “En ocasiones, el profesional de enfermería se desempeña como sustituto cuando el paciente requiere de un sistema de enfermería totalmente compensatorio por no estar en capacidad de participar en su

8

Benner P. Práctica progresiva en enfermería. Barcelona: Grijalbo.1987.p 77, 109,78

9

Cavanagh S. Modelo de Orem. Aplicación práctica. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas.1993. p 26

10

Fitzpatrick J, Whall A. conceptual models of nursing 3 ed. Conneticut: Appleton y lange. 1996. p.116.

11

Orem D. Normas prácticas en enfermería. Madrid. Ediciones Pirámide. 1983. p.128-129, 131

propio cuidado; como ayuda, cuando el sistema de enfermería requerido es parcialmente compensatorio y puede lograrse la participación del paciente en su cuidado y como compañía cuando se debe implementar un sistema de apoyo educativo, para los pacientes con capacidad para cuidarse a sí mismos y en este caso, las intervenciones se orientan al mantenimiento de la salud .

Los sistemas de enfermería generados por la interacción entre los enfermeros y los pacientes en las unidades de cuidado intensivo se ubican en la categoría de sistemas totalmente compensatorios definidos por Orem⁶, en donde las actividades de enfermería se dirigen a compensar una incapacidad total del paciente para auto cuidarse en forma completa.

El cuidado de enfermería en la UCI involucra la realización de una serie de procedimientos y la administración de medicamentos que en asociación con la enfermedad, también pueden poner en peligro la vida de los pacientes e interferir en la satisfacción de sus necesidades. Por ejemplo, algunas medidas terapéuticas tales como la administración de sedantes, relajantes y analgésicos, la inserción de sondas y catéteres pueden estar relacionadas con la satisfacción de múltiples necesidades tales como la actividad física, la nutrición, la hidratación y la respiración y pueden interferir en la comunicación, en las expresiones de afecto y en el disfrute de la compañía.

También se han planteado intervenciones por parte del equipo de salud que incluyen la instalación de elementos terapéuticos y de diagnóstico que pueden ser invasivos y no invasivos y producir efectos adversos o indeseados con alteraciones físicas y psicológicas, en ocasiones por déficit de conocimiento y comprensión del procedimiento realizado; o porque al ser invasivos pueden ser percibidos por el paciente como una alteración al bienestar. A pesar de ser estos elementos necesarios en la terapéutica, se observa que los pacientes frecuentemente los rechazan y por este motivo se hace necesario recurrir a la inmovilización física de los pacientes en quienes se instalan estas medidas terapéuticas con el fin de evitar el retiro accidental y traumático.

Si bien es cierto, que algunos de estos elementos terapéuticos permiten a los individuos mantener la vida mientras se remueve la causa de su trastorno y son capaces de satisfacer por sí mismos sus necesidades, también es cierto, que se han descrito algunos efectos indeseados en los pacientes en quienes se utilizan. Por ejemplo, la instalación de tubos oro traqueales y cánulas de traqueostomía, se hace con la intención de favorecer la ventilación y la respiración de los pacientes con insatisfacción severa de la necesidad de respiración y oxigenación. Son medidas de carácter invasivo, que pueden tener efectos adversos y llevar a complicaciones tales como espasmo de la glotis, bronco espasmo, apnea, obstrucción al flujo de aire, isquemia y necrosis traqueal y arritmias cardíacas, interfieren notablemente con la capacidad comunicativa y producen incomodidad.

La instalación de una vía aérea artificial plantea la necesidad de recurrir a conductas terapéuticas adicionales tales como la aspiración de secreciones a través de ella; esta aspiración de secreciones causa tos, náuseas, hipoxemia y arritmias cardíacas; además, para mantener la vía aérea artificial en su lugar y evitar desplazamientos y retiros accidentales se recurre a sistemas de fijación, en los cuales se utilizan cintas adhesivas colocadas en la cara o el cuello que pueden causar alteración en la integridad de la piel,

prurito e incomodidad.

Los ventiladores mecánicos que se utilizan para asegurar la ventilación y favorecer la respiración en los pacientes en estado crítico, aún cuando tienen indicaciones clínicas bien definidas, también pueden producir efectos no deseados en los sistemas respiratorio, cardiovascular, neurológico, digestivo y renal, entre otros; adicionalmente, durante la ventilación mecánica, se suelen administrar sedantes y relajantes para facilitar el acople del paciente a los equipos. Este tipo de medicamentos producen alteraciones en el estado de conciencia, limitaciones en los movimientos y otros efectos secundarios. Los elementos de oxigenoterapia tales como máscaras generan dificultades en la comunicación y en la toma de alimentos y causan sequedad y molestias oculares.

A toda la serie de dispositivos utilizados para la satisfacción de la necesidad de respiración se deben adicionar todos aquellos equipos e instrumentos que se requieren para satisfacer las otras necesidades del organismo, que involucran una serie de elementos como catéteres, sondas y equipos de monitoría, que en términos generales producen efectos deseados y adversos y reacciones y respuestas de tipo físico y psicológico en los pacientes.

Las personas enfermas presentan situaciones que los llevan al sufrimiento intrapersonal o interpersonal ¹² ; estas formas de sufrimiento son causados no sólo por enfermedad sino también por circunstancias, tales como el dolor, la sensación de soledad, el aislamiento y la falta de afecto. El sufrimiento intrapersonal se refiere a aquellas situaciones en las que el individuo percibe en su interior inseguridad, acompañada de culpa, miedo y ansiedad; y el sufrimiento interpersonal está dado por las relaciones afectivas con el medio que lo rodea. Si se tiene en cuenta lo que plantea Torralba ¹³ acerca de que “en situaciones de dolor y desamparo, el ser humano siente con una especial intensidad la necesidad de dialogar, de expresar lo que siente, lo que vive en el seno de su interioridad. Cuanto más próximo vive el ser humano de la vulnerabilidad radical, es decir, de la muerte, de la descomposición de su presencia exterior, más desnudo se presenta ante su prójimo” y por lo tanto, es posible lograr que los pacientes transmitan su experiencia para ser descrita y analizada, que es lo que precisamente se busca con este estudio.

Los elementos terapéuticos utilizados en la unidad de cuidados intensivos con los pacientes en estado crítico, tienen indicaciones claras en muchos casos basadas en evidencia científica y han demostrado sus beneficios en el mantenimiento de la vida y en la corrección de alteraciones en el plano físico, es decir de aquellas alteraciones que afectan al cuerpo humano. Sin embargo, es importante comprender cuales son las

12

Torralba F. Torralba F. Antropología del sufrimiento: El rostro amargo de la vida. En: Antropología del cuidar. España: Fundación Mapfre Medicina. Instituto Borja de bioética. 1998. p. 267-280

13

Torralba F. El arte de cuidar. En: Antropología del cuidar. España: Fundación Mapfre Medicina. Instituto Borja de bioética. 1998. p.334

repercusiones en la persona^{f 14} y conocer los significados que los pacientes otorgan a la experiencia de estar críticamente enfermos, sometidos a múltiples elementos terapéuticos y hospitalizados en una Unidad de Cuidados Intensivos, como una forma de buscar el camino que conduzca a la humanización de los tratamientos y la optimización de los resultados en el cuidado.

¹⁴ f. Persona: hace referencia al alma, al "self", al espíritu. Mientras que el cuerpo hace referencia a la parte física del ser humano

3. JUSTIFICACIÓN

La contribución de los enfermeros^{g 15} a la superación de los estados de alteración de la salud que presentan los pacientes y a la recuperación de la capacidad para la autosatisfacción de las necesidades involucra la recolección de información acerca de las manifestaciones de la enfermedad, la identificación de los problemas que provocan la crisis, la formulación de diagnósticos acertados y la participación activa y diligente en la intervención de los problemas y necesidades insatisfechas, con base en una jerarquía de prioridades, máxime cuando se ofrece cuidado a personas con enfermedades graves y en estados críticos de salud.

El propósito de la participación de enfermería en el cuidado según Travelbee¹ consiste en “asistir a los individuos y las familias a prevenir y enfrentar la experiencia de la enfermedad y del sufrimiento y a encontrar significados en esa experiencia mediante la relación enfermero paciente”. Se ha tomado la anterior cita de esta autora debido a su planteamiento explícito acerca de que la valoración de enfermería también debe estar orientada a determinar los significados otorgados por los pacientes a las experiencias de la enfermedad y no solo limitarse a una descripción de signo y síntomas. Si los enfermeros asisten a los pacientes en el afrontamiento de la enfermedad y ayudan a encontrarle significados, deberían conocerlos.

^{15 g} Enfermero: En este escrito y todos los escritos que se realicen en el futuro en relación con este estudio, se utilizará el término enfermero para hacer referencia a los profesionales de enfermería, con el fin de respetar el sexo masculino de los investigadores y acogerse a disposiciones legales vigentes en Colombia.

La práctica del cuidado de enfermería con pacientes en estado crítico requiere de profundos conocimientos científicos y técnicos, el reconocimiento de complicaciones y la toma de decisiones respecto a medidas terapéuticas adicionales; sin embargo no se debe perder de vista lo planteado por Peplau¹⁶ respecto a que, "la profesión de enfermería tiene la responsabilidad legal de hacer un empleo eficaz de la enfermería y de sus consecuencias para los pacientes", lo que significa que es tan importante el fin como los medios y que se debe buscar siempre la alternativa que sea mas beneficiosa y mejor aceptada por los pacientes .

Otro aspecto importante de la práctica del cuidado de enfermería con los pacientes en estado crítico, es la utilización de elementos tecnológicos, procedimientos e intervenciones de diversos tipos y complejidad, frente a los cuales los enfermeros tienen una posición ideológica basada en el conocimiento de la disciplina, en las observaciones, en las experiencias prácticas, que además permiten tener claridad respecto a lo que es necesario, indispensable o recomendable para enfrentar las necesidades manifiestas de los pacientes. Pero esta posición ideológica de los enfermeros puede no coincidir con la posición de los pacientes, quienes inclinan su gusto hacia aquellas medidas de terapia e intervención que además de ser necesarias son agradables, soportables y que produzcan menores grados de sufrimiento.

Las percepciones y los significados de la experiencia de padecer una enfermedad crítica varían de persona a persona. Lo que es bueno y agradable para unas personas puede no serlo para otras, debido a las diferencias en la personalidad, conocimientos, experiencias previas y formas de afrontamiento que tienen las personas

La enfermedad, especialmente una enfermedad grave, se manifiesta en las personas que la padecen con limitaciones, tanto para participar en su propio cuidado, como en la toma de decisiones respecto a la instalación y uso de medios diagnósticos y terapéuticos, incluso en aquellos casos en los que estos elementos pudieran originar efectos adversos, como malestar e incomodidad. La responsabilidad de participar en la toma de las decisiones recae, en muchos casos, en la familia o en el equipo de salud, cuando el paciente no está en condiciones de decidir. Pero es el mismo paciente quien debe afrontar las consecuencias y efectos que producen los elementos utilizados durante la terapia en adición a las manifestaciones de la enfermedad.

Durante la hospitalización en la UCI, a causa de una enfermedad grave, los pacientes tienen experiencias negativas y positivas. Las experiencias negativas se relacionarían con la enfermedad que padecen y sus implicaciones físicas y psicológicas, con la utilización de medios terapéuticos y de diagnóstico de carácter invasivo y no invasivo, con los problemas cognitivos y de comunicación, con la ansiedad, el temor, la soledad y el aislamiento. Además, el dolor y el sufrimiento infligido por los enfermeros durante la realización de procedimientos y prácticas de cuidado también aportarían a las experiencias negativas de los pacientes. Según encontró Madjar¹⁵ en un estudio, "este dolor infligido debe ser soportado y los pacientes deben cooperar y guardar compostura para no interferir en el trabajo del equipo de enfermería, para no desafiar la legitimidad de

16

Peplau H. Relaciones interpersonales en enfermería. Barcelona: Salvat.1990. p 6, 79, 197, 100, 194, 182, 183, 181

las acciones de cuidado y para cumplir con la parte del tratamiento que le corresponde en su rol de paciente”

Las experiencias positivas que viven los pacientes durante la experiencia de padecer una enfermedad grave se relacionan con los contactos con otras personas que se involucraron en el cuidado durante la difícil etapa de la enfermedad, como los miembros del equipo de salud, la familia y amigos, porque brindan apoyo y seguridad.⁹

El conocimiento por parte de los enfermeros de la experiencia que viven los pacientes durante una enfermedad grave, permite la comprensión de las características que componen la experiencia y de los significados otorgados por los pacientes y además permitirá tener bases para la toma de decisiones en relación con formas más humanizadas del cuidado que se brinda a los pacientes en estado crítico cuando se encuentran hospitalizados en una UCI.

En este trabajo de investigación, con enfoque fenomenológico, se pretendió identificar el significado que para el paciente en estado crítico tiene el hecho de padecer una enfermedad grave y que necesite un periodo de hospitalización en la UCI considerada como “un sistema de enfermería totalmente compensatorio”⁶ en el cual, el enfermero debe sustituir al paciente en la satisfacción de sus necesidades. Los resultados obtenidos servirán de base para formular y llevar a cabo planes de atención humanizados, que respondan a las expectativas de los pacientes.

No se pretende desvirtuar el uso de elementos tecnológicos que en la práctica han demostrado que son importantes y necesarios para mantener las funciones vitales del organismo y por ende la vida, ni evaluar las acciones terapéuticas que con frecuencia se requieren para el cuidado y para el tratamiento de los pacientes críticamente enfermos. Por el contrario, se busca comprender la experiencia que viven los pacientes durante su enfermedad al estar bajo el cuidado brindado por los miembros del equipo de salud mediante las rutinas de cuidado propias de una UCI y aportar a las condiciones óptimas del cuidado crítico con base en la mirada y el punto de vista de los pacientes.

Independientemente de la frecuencia con la cual se presentan problemas de salud que generen estados críticos y justifiquen la hospitalización en UCI, los enfermeros deben estar en capacidad de brindar el cuidado a este tipo de pacientes en forma eficiente y humanizada; se considera una obligación de la disciplina de enfermería sobrepasar los reportes administrativos y epidemiológicos y considerar a todas las personas, por igual, como sujetos del cuidado de enfermería; es decir, se debe escapar del esquema tan popular en las sociedades actuales mercantilistas de ofrecer programas o mostrar interés por las grandes masas de enfermos o sólo para aquellas enfermedades que comprometen grandes porciones de la población y presentan altas frecuencias de aparición. El compromiso social, legal y moral de los enfermeros involucra el cuidado de la salud de todas las personas, aun cuando no pertenezcan a grandes grupos de la población, aun cuando su enfermedad no esté reportada con altas frecuencias de ocurrencia. A juicio del investigador en este estudio, así sea sólo un paciente afectado por el problema que del que se ocupa esta investigación es motivo suficiente para que los enfermeros conozcan la situación y sepan enfrentarla eficazmente.

De los anteriores planteamientos surgen preguntas a las cuales es importante dar

respuesta con miras a obtener el punto de vista de los pacientes. La pregunta central de este estudio, formulada para guiar la recolección y análisis de la información es: ¿Cuál es el significado para los pacientes de la experiencia de estar críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI?

Las preguntas secundarias que giran entorno a la pregunta central con la intención de permitir describir el fenómeno estudiado, que en este caso es la experiencia de estar críticamente enfermo y hospitalizado en una UCI, son:

¿Cómo describen los pacientes las condiciones en las cuales se vive la experiencia de estar críticamente enfermo y depender del cuidado de enfermería?

¿Qué hacen los pacientes para afrontar la experiencia?

¿Cuáles aprendizajes obtuvieron los pacientes de la experiencia?

4. PROPÓSITO

El propósito del presente estudio se enfoca a comprender la experiencia vivida por los pacientes cuando están críticamente enfermos o con una enfermedad grave y hospitalizados en una UCI y las respuestas de orden físico y psicológico que se presentan en ellos. Se considera que conocer los componentes de la experiencia, los sentimientos, las emociones y los significados que los pacientes le otorgan es importante para contribuir a la formulación de los planes de cuidado de enfermería que buscan la recuperación del bienestar y que consideren el punto de vista del paciente para aportar a la humanización del cuidado de enfermería.

5. OBJETIVO GENERAL

Describir el significado de la experiencia de estar críticamente enfermo y hospitalizado en una Unidad de Cuidado Intensivo.

6. MARCO DE REFERENCIA

Cada ser humano, cuando nace y a lo largo de su vida, adquiere en forma innata o aprendida una serie de requerimientos que se consideran indispensables para el mantenimiento de la vida, del bienestar y de la salud física y mental; esos requerimientos han sido definidos como necesidades, cuyas expresiones y formas de satisfacción se modifican por la cultura y el contexto en el que cada persona se desenvuelve.

Considerar al ser humano como un individuo con necesidades es una posición que ha estado presente en los planteamientos disciplinares de la enfermería y ha contribuido al surgimiento de teorías y modelos. Henderson ¹⁷, formuló catorce necesidades presentes en los individuos que incluían la necesidad de respirar y oxigenarse, comer y beber, eliminar desechos, moverse y mantener la postura, dormir y descansar, vestirse, mantener la temperatura corporal, asearse, evitar las lesiones y los peligros, comunicarse, dar culto, orar, trabajar, divertirse y aprender. Planteó además, que hay una clara interdependencia en la satisfacción de estas necesidades.

Roy ¹⁸ definió la necesidad como un estímulo que conduce a una respuesta para mantener la integridad. Como algo deseable, útil e indispensable. Su modelo sobre la adaptación humana está basado en las necesidades de oxigenarse, eliminar, nutrirse,

17

Henderson V. The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research and education. New York: Macmillan Co. 1966. Citado por: Kosier B, Erb G, Blais K. Conceptos y temas en la practica de la enfermería. 2 ed. Nueva York: Interamericana McGraw- Hill;1992. p 52

realizar actividad, descansar, protegerse y mantener la integridad de la piel, las cuales son de orden fisiológico; pero además planteó necesidades relacionadas con el auto concepto, las funciones de rol y las relaciones de interdependencia.

Orem ¹⁹ planteó que para mantener la salud, el bienestar y la vida se requiere de actividades de autocuidado y que los seres humanos tienen necesidades que se deben satisfacer tales como respirar, tomar agua y comida, eliminar desechos, realizar actividad y tener reposo, disfrutar de la soledad y de la interacción social, evitar los riesgos para la vida y el bienestar, ser normal y ajustarse a lo normal.

Newman ²⁰ definió el bienestar como una condición en la que todas las partes y subpartes de un individuo deben estar armonía con el sistema entero; el bienestar y la estabilidad óptima indican que se cubren todas las necesidades de una persona, mientras que la enfermedad representa la falta de armonía y un estado reducido de bienestar como resultado de necesidades insatisfechas.

En los planteamientos anteriores, puede verse que los individuos para su bienestar deben tener condiciones en las cuales puedan obtener la satisfacción de sus requerimientos físicos, psicológicos y sociales y frente a los cuales pueda desempeñarse con seguridad, autonomía y responsabilidad; pero dicha satisfacción puede trastornarse por los estados de enfermedad y hospitalización debido a que producen cambios en la autonomía individual y en el estilo de vida.

A este respecto Torralba expresa que la enfermedad significa una reducción de la salud que limita las posibilidades de realización humana; el enfermo no se puede valer, sufre, carece de funciones y capacidades, ha de someterse a tratamientos, es menos libre ²¹.

Las limitaciones que presentan los pacientes en estado crítico en su capacidad para participar en la satisfacción de sus propias necesidades están relacionados tanto con la

18

Roy C. El modelo de adaptación de Callista Roy. 2ed. Connecticut Appletton y Lange; 1999.p.32.. Citado por: **Díaz de Florez L ., Duran de Villalobos MM., Gallego de Pardo, GP.,** Díaz L, Duran M. et.al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Aquichan 2002; 2(2). 19-22

19

Orem D. nursing: concepts of practice 2 ed. New york: McGraw Hill. Citado por Kosier B, Erb G, Blais K. Conceptos y temas en la practica de la enfermería. 2ed. Nueva York: Interamericana McGraw- Hill; 1992. p 54

20

Neumann B. the Neumann systems model: application to nursing education and practice. New York: Appleton- century- crofts.1982. Citado por Kosier B, Erb G, Blais K. Conceptos y temas en la practica de la enfermería. 2 ed. Nueva York: Interamericana McGraw- Hill;1992. p 56

21

Torralba F. Antropología de la enfermedad. En: Antropología del Cuidar. Madrid: Fundación Mafpre Medicina. España: 1998. p. 251-265

enfermedad y el compromiso de órganos y sistemas corporales, como con las intervenciones terapéuticas requeridas, tales como la analgesia y la sedación, la presencia de sondas, catéteres y otros componentes de avanzada tecnología.

La insatisfacción de las necesidades físicas, psicológicas y sociales pueden estar presentes en todos los pacientes; pero cuando se presenta la insatisfacción simultánea de varias de ellas, puede ponerse en peligro la vida, tal como ocurre en el paciente en estado crítico con enfermedad grave. Por lo tanto, se hace necesario utilizar eficientemente una serie de elementos y equipos que permitan conocer el estado de salud del paciente, intervenir los signos, los síntomas y la causa de la enfermedad y determinar los efectos que de las intervenciones involucradas en los actos de cuidado puedan producir. Los estados críticos de salud asociados a enfermedades graves son dificultades para las cuales se plantea como solución la estancia en la UCI por la complejidad en los tratamientos y las intervenciones que se realizan.,

Los planes de cuidado de enfermería diseñados en las Unidades de Cuidado Intensivo con frecuencia incluyen la utilización de medios de diagnóstico y terapia, que no solamente buscan producir efectos benéficos en los pacientes, sino que también tienen efectos adversos que deben ser conocidos y explicados suficientemente para favorecer un cuidado de enfermería humanizado la búsqueda de los mejores resultados. Madjar¹⁵ plantea que durante la enfermedad y el sufrimiento existe un componente que ella denomina el dolor y sufrimiento inflingido por el equipo de salud durante las prácticas de cuidado, que se suma al dolor y sufrimiento debidos a la enfermedad.

Además de los problemas físicos causados por la enfermedad, la persona puede tener alteraciones psicológicas que la incapacitan para desempeñar las actividades normales en las cuales se centra la satisfacción de las necesidades y que originan cambios en la forma de sentir y de relacionarse con los demás; se presentan sensación de soledad, impotencia, miedo y ansiedad. “Las percepciones, los pensamientos y los sentimientos influyen en la forma como las personas viven el sufrimiento”²². Según Torralba “el hombre sufre porque es vulnerable y cuando está enfermo se da cuenta de un modo patente y patético de su extrema vulnerabilidad y heteronomía, teme a la muerte, pero todavía teme más al sufrimiento, al dolor y al desamparo”.

Cuando la capacidad de las personas para identificar sus necesidades en la vida diaria, disminuye o desaparece a causa del padecimiento de alguna enfermedad, el personal de salud y otros cuidadores deberán participar ofreciendo su contribución para que el enfermo pueda obtener el bienestar. De esta manera se establece la dependencia hacia otras personas, entre ellas, los profesionales de enfermería, cuya participación puede variar de acuerdo con el grado de limitación que presente cada individuo, “ya sea para sustituirlo, apoyarlo o acompañarlo en la satisfacción de sus necesidades”, como plantea Orem^{23 – 24}.

Según Torralba²¹, “la experiencia de la enfermedad se relaciona directamente con la reducción de la libertad exterior del ser humano; la persona enferma no puede desarrollar

sus voliciones y en este sentido experimenta su libertad como algo ilusorio y fantástico". Travelbee¹ en relación con este aspecto expresa que "las personas se dan cuenta que están enfermas cuando contrastan su presente condición con la previa cuando no tenían la enfermedad; cuando se percatan de la pérdida de habilidad para ver, hablar, tocar, oler, escribir, escuchar, alcanzar y levantar objetos, vestirse y para el cuidado personal".

La incapacidad de una persona para enfrentar por si misma la satisfacción de las necesidades más básicas y fundamentales se acompaña de sentimientos de frustración y de la muchas veces inevitable, dependencia de otras personas.

Cuando se experimenta un deterioro en el bienestar por una enfermedad, los pacientes según Peplau¹⁶, presentan una de tres reacciones. En primer lugar, se pueden volver más dependientes de lo habitual. En segundo lugar, pueden tratar de compensar los sentimientos de dependencia actuando como si su dependencia fuera mayor. En tercer lugar, niegan la enfermedad y se comportan como si estuvieran sanos.

Madjar¹⁵ expresa que una persona cuando está enferma debe "entregar el cuerpo para ser herido y lesionado" y agrega que se hace necesario "permitir el acceso libre al propio cuerpo sabiendo que tal acceso es probable que resulte en dolor, mientras que se debe mantener el control suficiente sobre el cuerpo para retener una compostura dispuesta y no estorbar el trabajo de otros"¹⁵; "otros" en este caso hace referencia al equipo de salud que infligen dolor y sufrimiento durante las prácticas de cuidado que buscan satisfacer las necesidades de la persona que no puede hacerlo por si misma.

La significancia del sufrimiento es personal y depende de la habilidad para afrontarlo¹; también, "depende de la capacidad para percibir la realidad y para aceptar las limitaciones de la condición humana y la naturaleza transitoria de la vida y para comprender que los seres humanos están expuestos a la alegría, al amor, a la felicidad, a la enfermedad y a la soledad"¹.

Para enfrentar la enfermedad y la muerte se utiliza el afrontamiento, el cual consiste, según expresan Zabalegui y colaboradores²⁵, "de una serie de comportamientos, respuestas y apoyos que las personas utilizan para manejar y controlar la ansiedad, para atenuar los efectos de la enfermedad y para adaptarse a ella". Involucra el uso de estrategias variadas por parte de los pacientes en estado crítico durante su hospitalización en la UCI y aun durante su período de rehabilitación y convalecencia.

Lazarous²⁶ también expresa que la religión y la búsqueda de apoyo social ya sea familiar, de las amistades o apoyo de enfermería ayudan ante el peligro que altera la seguridad personal. A este respecto Torralba²¹ afirma que desde un punto de vista interpersonal, la percepción de la enfermedad es mucho más alentadora cuando la

25

Zabalegui A, Vidal A, Soler D, Latre E, Fernandez P. ¿que es el afrontamiento?, Revista ROL de Enfermería 2002, 25(7-8):552-556. p 72

26

Dunkel S., Folkman S., Lazarous R. Correlates of social support receipt. Journal of personality and social psychology. 1987. Citado por Zabalegui A., Milla A., Soler D. Que es el afrontamiento? Revista ROL de Enfermería 2002; 25(7-8): 76

persona enferma se siente acompañada y cuidada desde el respeto, desde el cariño y la proximidad.

Otras formas de enfrentar las situaciones que amenazan el bienestar y la ansiedad, para modularla, manejarla y reducirla y para adaptarse a la enfermedad y sobrellevarla están representadas por los mecanismos de defensa planteados por Freud²⁷, tales como la supresión de situaciones o actos dolorosos, que permite olvidarlos en forma consciente; la represión que permite olvidar los actos o situaciones dolorosas en forma inconsciente; también la negación permite tratar actos de la realidad como si no existieran y la fantasía permite satisfacer las necesidades mediante sueños y pensamientos²⁸

Los enfermeros para “ofrecer un cuidado de enfermería humanizado deben comprender los efectos de la enfermedad, el sufrimiento^{h 29} y la muerte como experiencias vividas por seres humanos y “asistir a los individuos y familias a enfrentar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento y ayudarles a encontrar significado a esas experiencias”. Un paso en este propósito puede consistir en tratar de comprender cuales son las repercusiones personales que la enfermedad y todos los elementos utilizados por los enfermeros pueden producir en las personas en quienes se utilizan.

Es frecuente encontrar que los pacientes a causa de su condición física o mental no pueden hacer uso de su autonomía³⁰, porque no tienen conciencia de sus actos, o porque no disponen de la libertad y el criterio necesario para tomar decisiones y escoger opciones, o porque no pueden expresar su voluntad y dependen del cuidado de enfermería. Aspectos como los antes mencionados, explican la dependencia del paciente para la satisfacción de necesidades con el equipo de enfermería. Esta situación de dependencia es denominada por Egger³¹ “la segunda infancia” debido a que los pacientes “requieren de otras personas para satisfacer sus necesidades y presentan dificultades para asumir responsabilidades .

Benner afirma que “para descubrir y comprender la interpretación que los pacientes hacen de su enfermedad, los enfermeros deben tener presente que a menudo los

27

Freud A. El Yo y los mecanismos de defensa. Buenos Aires: Paidós; 1980. p.51 - 62

28

Otong D. Golub S. Nursing Care of the Client with Psychosocial and Mental Health Problems. Nursing Boards Review st. Louis: Mosby; 1997. p 25-26

29 h

Sufrimiento: expresión usada por Casado para denotar el desequilibrio entre los recursos objetivos y percibidos de las personas y las demandas objetivas y percibidas del entorno.

30

Molina M. La ética en el arte de cuidar. Invest. Educ. enferm. 2002; 20(2): 121

31

Egger S. El paciente crítico. Atención Integral de enfermería. Barcelona: Doyma; 1988. p 26.

pacientes tiene ideas y concepciones muy personales acerca de la enfermedad que padecen. Dejar que se expresen en este terreno y al mismo tiempo respetar y sacar conclusiones basadas en su interpretación, desempeña un papel de primer orden en la evolución y recuperación de los pacientes. Los enfermeros gracias a su ejercicio profesional, han desarrollado diferentes métodos para la observación e interpretación de los sentimientos y están en condiciones de brindar al paciente entendimiento, aceptación y en algunos momentos acompañamiento en medio de situaciones estresantes y desconocidas”³².

En un estudio fenomenológico realizado por G. Balanza ³², en el que buscaba comprender el significado del cuidado de enfermería para los pacientes hospitalizados en un servicio médico, encontró que los pacientes reportaron el cuidado de enfermería en una dimensión de poder, lo que describieron en relación con la toma de decisiones por parte de enfermería sobre lo cotidiano en la atención, cuando los pacientes están limitados para hacerlo; además encontró que el cuidado de enfermería significaba ánimo, buen trato, amor y atención, que agradaba cuando se acompañaba de muestras de cariño y era mal aceptado cuando se percibía como mal trato; cabe entonces preguntarse si los pacientes perciben como “mal trato” la instalación de medios terapéuticos y de diagnóstico en su cuerpo, debido a que además de ser necesarios, producen efectos no deseados o si estar recluido en un ambiente con las características de la UCI y sometido a las rutinas de cuidado propias de un servicio de hospitalización como la UCI hacen parte de ese “maltrato”.

En un estudio fenomenológico realizado por Del Barrio y Lacunza ³³ con pacientes con trasplante hepático se encontró que los pacientes relataron su vivencia en la UCI como una experiencia negativa debido a las alteraciones cognitivas, la incomodidad por presencia de elementos invasivos, la limitación del movimiento, la incapacidad para hablar, la sed, el ruido y el dolor. También se encontró que los pacientes reportaron dificultades para dormir, alteración de la imagen corporal y preocupación por la insatisfacción en las necesidades básicas; además expresaron que aunque presentaban deterioro en la memoria, podían recordar en forma total o parcial las experiencias que habían vivido ⁹.

Jablonski ³⁴ también reportó haber encontrado en un estudio que los pacientes sometidos a la ventilación mecánica presentaron sentimientos de frustración por las alteraciones en la comunicación y que la ventilación mecánica les había generado

32

Balanza G. El significado del cuidado de enfermería en la perspectiva del paciente adulto hospitalizado. En: Revista Iberoamericana de Investigación 1997; (1): p 65.

33

Del Barrio M, Lacunza M, Armendáriz A. pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidado intensivo. estudio fenomenológico. *Enferm. intensiva* 2001;12(3): p 135, 136, 140, 141, 139, 142.

34

Jablonski R. The experience of being mechanically ventilated. *Qualitative health research* 1994; (2): p 187,191.

negación, aprensión y temor, además de alivio y gratitud. También reportaron los pacientes una mayor cercanía a la muerte por el hecho de haber sido ventilados mecánicamente.

En observaciones realizadas sobre la práctica de enfermería en unidades de cuidado intensivo se encontró que los pacientes realizan intentos frecuentes para retirarse algunos elementos terapéuticos debido, al parecer, a las molestias que estos ofrecen; otros factores que contribuyen para este retiro accidental y traumático son el estado de confusión y los trastornos cognitivos generados por la enfermedad y por otras medidas terapéuticas como la administración de algunos medicamentos.

Para el personal de salud la utilización de equipos y elementos terapéuticos en el paciente en estado crítico, es útil y valiosa. Sin embargo, se presenta rechazo por parte de algunos pacientes en quienes es necesario recurrir a inmovilizaciones para evitar el retiro accidental y traumático de catéteres y otros elementos, evitar caídas y movimientos bruscos.

En un estudio realizado por Peralta, Álvarez y Pérez ³⁵ con pacientes en UCI se reportaron 46 extubaciones accidentales; el 41% de estas fueron autoextubaciones y el 20% debidas a maniobras inadecuadas del personal; de otro lado, en un estudio realizado por Goñi, García y Vásquez ³⁶, que involucraba a 74 pacientes con vía aérea artificial se reportó una salida accidental del tubo orotraqueal y dos auto retiradas.

35

Peralta R, Álvarez G, Pérez Y. Desarrollo de un sistema de garantía de calidad en ventilación mecánica. *Enferm intensiva* 2002; 13(4),p 155-163

36

Goñi R, García M, Vásquez M. evaluación de la calidad de los cuidados en la UCI a través de un plan de atención de enfermería informatizado. *Enferm. intensiva* 2004;15(2), p. 76-85

7. METODOLOGÍA

7.1 DISEÑO METODOLÓGICO

Para dar respuesta a la pregunta de investigación propuesta en este estudio se seleccionó la metodología cualitativa, con la intención de explorar y comprender ampliamente la experiencia humana vivida por los pacientes cuando padecen una enfermedad grave o crítica y están hospitalizados en la UCI.

El interés por el fenómeno estudiado surgió de la práctica del cuidado con pacientes en unidades de cuidado intensivo llevada a cabo por el investigador en su trabajo como enfermero y como docente.

Se pretende, mediante la fenomenología, describir el significado que las personas elaboran y evolucionan a partir de la vivencia de las situaciones de la vida diaria. En este caso, el significado que otorgan los pacientes a la experiencia de tener una enfermedad crítica³⁷ y estar hospitalizado en la UCI. La experiencia se examinó y analizó a partir de las descripciones realizadas por los participantes en relación con sus pensamientos, sentimientos y acciones durante el tiempo en el cual vivieron la experiencia de estar críticamente enfermos en una UCI. Los datos de la experiencia expresada por los participantes del estudio fueron captados y transcritos como texto, como plantea Morse³⁸

7.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN LA MUESTRA

Se seleccionó un número de 9 participantes, que corresponde al número de participantes propuesto por Nieswiadomy³⁹ y Jablonski⁴⁰, quienes plantean que los participantes en este tipo de estudios pueden ser entre 6 y 12. La selección de los participantes se hizo por muestreo con "propósito"⁴¹ "que consiste en "seleccionar el mejor informante para los requerimientos del estudio"; se incluyeron 4 participantes por solicitud de ellos mismos. Dichos participantes debían cumplir con las siguientes criterios de inclusión: ser adultos que estuvieran o hubieran estado críticamente enfermos y hospitalizados en una Unidad de Cuidado Intensivo, que aceptaran en forma voluntaria y sin ningún tipo de presión por parte del investigador conceder las entrevistas y participar en el estudio y que estuvieran en condiciones físicas y mentales de relatar verbalmente su experiencia. Se consideró la saturación de la información cuando en las entrevistas, "los datos aportados se repitieron sin producir elementos nuevos que contribuyeran a la comprensión del fenómeno"³².

Para contactar a los pacientes se contó con la colaboración de enfermeras que laboraban en unidades de cuidados intensivos, quienes realizaron un contacto inicial para determinar si el paciente estaba dispuesto a participar en el estudio. A continuación se concertó un encuentro del investigador con los pacientes en la unidad hospitalaria en donde se encontraba hospitalizado; este procedimiento se realizó con tres de los participantes. Los otros participantes fueron contactadas en forma personal o telefónica por el investigador para concertar encuentros, cuando según la información reportada por

³⁷ i Enfermedad crítica: termino utilizado por Cristina Granja para referirse a una condición inesperada o a una enfermedad grave que amenaza la vida, razón por la cual los pacientes deben permanecer en la UCI por tiempo variable y requieren diversos tipos de soporte tales como la ventilación, soporte cardiovascular y renal y la administración de medicamentos. En Granja C, Lopes A, Moreira S, Dias C, Costa-Pereira A, Carneiro A. Patients` Recollections of experiences in intensive care unit may affect their quality of life. *Critical care* 2005; 9(2): 97 - 100

³⁸

Morse JM. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativos. Trad: Zimermen Eva. Medellín : Universidad de Antioquia. Facultad de enfermería. 2003. p 145

³⁹

Nieswiadomy R. *Foundations of nursing research*. 3 ed. Stamford: Appleton y Lange, 1998. p 158, 159

⁴⁰

Jablonski R. The experience of being mechanically ventilated. *Qual. health res.* 1994; 4(2): 188

⁴¹

De la Cuesta C. *Cuidado Artesanal La invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería; 2004. p 38

las enfermeras que colaboraban y otros profesores de la facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia, se tuviera conocimiento acerca de que hubieran vivido la experiencia objeto de este estudio. El tiempo mayor transcurrido entre la vivencia de la experiencia y el momento de realización de la entrevista fue de 9 años (9); dos pacientes (3 y 5) fueron entrevistados en el servicio quirúrgico después de haber transcurridos tres días de haber salido de la UCI y un paciente (4) fue entrevistado cuando aún estaba en la UCI por un trauma torácico.

Dos pacientes (3 y 5) estaban hospitalizados en la sala quirúrgica después de haber pasado más de 7 días hospitalizados en la UCI a causa de problemas abdominales. Ambos fueron contactados inicialmente por una enfermera del servicio y uno de ellos expresó su deseo de participar aún antes de ser consultado. Ambos pacientes fallecieron por complicaciones infecciosas algunos días después de conceder la entrevista.

Cuatro pacientes (1, 2, 6, 9) fueron entrevistados en su respectivo lugar de trabajo. El contacto inicialmente fue telefónico y su disposición para realizar la entrevista y permitir la grabación fue inmediata. Sus problemas eran de índole cardiovascular en los tres primeros casos y politraumatismo en el caso de la participante 9.

Dos pacientes (7,8), quienes solicitaron ser incluidos en el estudio fueron entrevistados en la residencia del investigador en estrictas condiciones de privacidad; ellos se desplazaron desde sus residencias para ser entrevistados y ambos habían sido hospitalizados en UCI a causa de la resección de tumores intracraneanos.

Las edades de los participantes oscilaron entre 24 y 80 años; seis de ellos fueron mujeres y tres fueron hombres; todos los participantes fueron sometidos a ventilación mecánica por un lapso de tiempo entre 4 y 20 días durante su hospitalización en la UCI. El tiempo transcurrido entre la hospitalización en la UCI por una enfermedad crítica y el momento en que fueron entrevistados osciló entre cero días en un paciente que estaba hospitalizado y nueve años.

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Medellín. Siete de los participantes vivieron su experiencia de padecer una enfermedad crítica en unidades de cuidado intensivo de esa ciudad, uno de ellos (7) en un hospital de Nueva York (USA) y otro (9) en una UCI de una ciudad costera de Colombia (Sincelejo).

7.3 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información se llevó a cabo mediante un total de 9 entrevistas en profundidad, realizadas a pacientes adultos que, según la historia clínica, habían estado críticamente enfermos, sometidos a ventilación mecánica y hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. Entre las razones para seleccionar la entrevista como técnica para recoger la información está el hecho de que la entrevista le permite al participante expresar mediante el lenguaje la experiencia tal como fue percibida es su subjetividad. Además la entrevista le permite al investigador la interacción con los participantes para conocer y comprender la experiencia que describen^{42 43 32}. Para la realización de las

entrevistas se garantizó un ambiente de privacidad.

Las preguntas incluidas en las entrevistas para motivar a los participantes para realizar la descripción de la experiencia tuvieron variaciones, no fueron siempre las mismas, debido a las variaciones en las descripciones hechas por los participantes y a que había información emergente; también porque algunas preguntas no motivaron la información en igual forma entre todos los participantes. Las variaciones en las entrevistas consistieron en incluir nuevas preguntas que no habían sido propuestas en el proyecto inicial con base en los asuntos que iban apareciendo en las descripciones. Por ejemplo la entrevista 1 hizo referencia a la “ausencia de las palabras” durante la hospitalización; por este motivo, a los demás participantes se les preguntó sobre este aspecto. También durante la entrevista 3 se notó la insistencia de la participante en hacer referencia a “ser buen paciente”, que también había sido mencionado por las dos participantes anteriores y por este motivo, se incluyeron preguntas relacionadas con ser buen paciente a los participantes restantes. Es de aclarar que hubo variación en las preguntas o en la forma en que se hacían las preguntas para motivar la información durante las entrevistas, pero la pregunta principal y las preguntas secundarias propuestas para este estudio no variaron.

Se debe anotar que las participantes mujeres fueron mas expresivas y relataron su experiencia con mayor detalle, mientras que los hombres, excepto uno, fueron más parcos en sus descripciones, hecho que pudo deberse a que fueron entrevistados cuando aún estaban hospitalizados, el participante 4 en la UCI y el participante 5 en el servicio de quirúrgica.

La duración de la entrevista fue de cuarenta minutos a una hora; con cada paciente se realizó un encuentro que terminó cuando los pacientes expresaron no tener nada más que decir acerca de la experiencia. En ninguno de los casos los participantes expresaron el deseo de suspender la entrevista y por el contrario manifestaron su disposición para dar la información. Cuatro de los participantes expresaron su deseo de ser entrevistados antes de haberlos considerado como candidatos a ser entrevistados. Las entrevistas se realizaron entre los meses de abril y agosto de 2006.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas fielmente por el investigador, para asegurarse de tomar en cuenta la totalidad de los detalles expresados en forma oral, excepto en un caso, en el que la participante 3 tenía una traqueostomía por lo cual fue necesario registrar la entrevista en el momento de la realización. Es importante tener en cuenta que esta participante no cumplía con el requisito de tener la capacidad física de responder la entrevista, pero fue incluida en el estudio con medidas especiales tales como no poder tener una grabación de su entrevista debido a su particular interés por participar. En este caso se contó con la colaboración de una hermana que nos ayudaba a interpretar los movimientos de los labios de la paciente al dar sus respuestas; las

42

Taylor, S. Bodgan, R. introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós, 1987. p 106, 55-56

43

Foucault M. El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada medica. Argentina: Siglo XXI editores, 2004. p 164, 167

interpretaciones eran a continuación validadas con la paciente quien asentía con movimientos de cabeza cuando era acertada la interpretación de lo que decía o por el contrario corregía con movimientos labiales cuando se erraba en la interpretación.

Además, se realizaron algunas anotaciones respecto a movimientos y gestos tales como reír, señalar partes del cuerpo que los participantes realizaban durante la entrevista y que también se transcribieron entre paréntesis. Las entrevistas fueron enumeradas del 1 al 9 para evitar el uso de nombre de los participantes y respetar la confidencialidad.

Especial consideración mereció el logro del rapport con los participantes, entendido según el concepto propuesto por Taylor y Bodgan³⁵ quienes proponen que “es necesaria la comunicación simpática y sincera, penetrar las defensas contra el extraño, lograr que las personas se abran y manifiesten sus sentimientos, lograr irrumpir a través de las fachadas que la personas imponen en la vida cotidiana y ser visto como personas inobjectables”. Por su parte Travelbee¹ también plantea que “para lograr el rapport se presentan cuatro fases que son: el encuentro inicial, la emergencia de identidades, la empatía y finalmente la simpatía”. Por este motivo las entrevistas se iniciaron asumiendo una actitud cordial que permitió aliviar o disminuir la ansiedad y para asegurarse que la entrevista no contribuyera al estrés se brindaron explicaciones claras respecto a los objetivos, intenciones y condiciones del estudio y también respecto a todos los aspectos que generaron inquietud en ese momento. En este punto, hubo necesidad de explicar efectos de drogas o situaciones relacionadas con los tratamientos de los pacientes, pero esto sirvió para estrechar lazos amistosos con los participantes, especialmente con los que aun estaban hospitalizados. El rapport también implicó considerar a los participantes como seres humanos únicos en su respectiva experiencia. Los pacientes que fueron entrevistados en su oficina o residencia se caracterizaron por su buena disposición e interés por participar en las entrevistas.

Debido a la naturaleza de la experiencia que se quería explorar, a la condición clínica de los pacientes que en el momento de la entrevista se encontraban enfermos y a la posibilidad de producir angustia o inquietud por el recuerdo de la experiencia en los participantes que ya se encontraban en su hogar o en su trabajo, se puso todo el empeño posible en asegurar una especial amabilidad, cortesía y comprensión con los participantes por parte de investigador.

7.4 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis de la información se realizó en forma “manual”³² con base en procedimientos de la fenomenología propuestos por Cohen, Kahn y Steeves², quienes plantean que el análisis comienza con la realización de la primera entrevista, seguido de una inmersión en los datos mediante la lectura de las transcripciones de las entrevistas y del análisis línea por línea con el fin de realizar una selección de temas y ejemplares; a continuación se puso especial empeño en la selección de los temas que eran significativos en las descripciones de los participantes, se redactan memos y se realizan diagramas sobre cada tema. El paso siguiente consiste en realizar una búsqueda bibliográfica y la

descripción de la experiencia. La meta del análisis consistió en realizar una descripción que muestre el significado de la experiencia vivida por los informantes.

Como ya se dijo, el proceso de análisis se inició durante la primera entrevista cuando se escuchaba y se pensaba en lo que decía el informante para aprovechar las etiquetas de significado que surgieron y que luego fueron validadas con el entrevistado durante la misma entrevista². La primera parte del análisis consistió en transcribir fielmente las entrevistas lo más pronto posible; la fidelidad de la transcripción fue establecida al compararlas con la grabación por parte del investigador. A continuación se digitaron las entrevistas y las notas de campo, lo que permitió guardar la información en papel, disco y PC². Esta digitación fue necesaria debido a que la transcripción de las entrevistas se hizo en forma manual en primera instancia

El paso siguiente consistió en realizar una “inmersión” en los datos, para lo cual fueron leídos en forma repetida. Se partió de la pretensión de entender las partes del texto en relación con la entrevista completa en donde estaban incluidas y de entender cada uno de los textos en relación con todos los demás textos de las entrevistas mediante la revisión de los datos por partes². Esta lectura de los datos permitió realizar una interpretación inicial que luego sirvió de base para la codificación en una fase posterior del análisis y además, para determinar como se describía la experiencia y la necesidad de variaciones en las preguntas de las entrevistas posteriores como en realidad ocurrió.

Durante el análisis de la primera entrevista, se consideró necesario realizar una observación no participante para corroborar algunos datos reportados en las entrevistas, específicamente en relación con la ausencia de palabras o de comunicación verbal entre los miembros de equipo de salud y los pacientes en la UCI. Por este motivo se realizaron 6 horas de observación en dos Unidades diferentes.

Posteriormente se realizó el análisis temático mediante una codificación línea por línea, se subrayaron las frases o unidades de significado relevantes y los temas tentativos se escribieron en los márgenes. A continuación se etiquetaron los temas y se ubicaron los pasajes o apartes de las entrevistas que tenían temas semejantes para ubicarlos juntos y separarlos del resto del texto; esta actividad incluyó cortar los apartes del texto y apilar los que se referían a un tema semejante en un mismo sitio. Entre estas porciones de texto se buscaron los “ejemplares” o aquellos textos que contenían la información textual en el lenguaje del participante con el significado esencial del tema, los cuales se incluyeron en la descripción narrativa de cada tema².

A continuación se realizó la transformación o reducción⁴⁴ de los datos, término utilizado por Cohen, Khan y Steeves² para referirse al momento del análisis en el cual se determinan las características que eran significativas para las personas en los datos; en esta etapa se reorganizaron las tarjetas que contenían las unidades de significado para

localizar en un mismo sitio los planteamientos de los participantes sobre un mismo tema y se realizaron memos analíticos y diagramas y una vez más fueron revisados los datos originales aportados en las entrevistas para corroborar que nada se había dejado de lado.

La comprensión de los significados de la experiencia se reflejó en los temas y en los “ejemplares” y fue descrito en memos que luego sirvieron de base para la narrativa final, para la cual también se realizó una búsqueda bibliográfica. En el último paso se escribió y reescribió un texto para describir lo que reflejaban los temas en relación con la experiencia de los participantes. A continuación se permitió a dos de los participantes leer la descripción para determinar su correspondencia con lo que ellos querían decir². También, los resultados del análisis fueron discutidos entre un grupo de enfermeros quienes tuvieron la oportunidad de expresar sus opiniones, acuerdos y desacuerdos respecto a los temas e interpretaciones derivadas del análisis de los datos.

7. 5. CRITERIOS DE RIGOR

En las entrevistas y el análisis se tuvo en cuenta el punto de vista de los participantes a quienes se les permitió “expresar su experiencia en su propio lenguaje para hacerla visible”³⁶. La transcripción de las entrevistas se hizo inmediatamente para conservar la mayor fidelidad en los datos, teniendo en cuenta lo que se dijo y cómo se dijo. En la interpretación se muestra el punto de vista del paciente y las conjeturas del investigador con la constante preocupación porque los hallazgos sean un reflejo de la realidad y la interpretación de los datos tenga concordancia con lo expresado por los participantes; esta concordancia fue determinada “volviendo a los sujetos para darles a conocer y permitirles validar los hallazgos de la interpretación”³², para lo cual se invitó, como ya se dijo a dos de los participantes para leyeran el texto que se había producido con base en el análisis.

En forma periódica los procedimientos para el procesamiento y análisis de los datos, los memos, diagramas y los frutos del análisis fueron revisados por la asesora del estudio, una investigadora experimentada, con una amplia trayectoria en estudios cualitativos, quien hacía recomendaciones y sugería correcciones. Además, el texto escrito a partir del análisis de los datos fue revisado por una investigadora de la Universidad Nacional de Colombia y por una investigadora fenomenóloga de la Universidad del Valle, quienes hicieron sugerencias. Una enfermera intensivista que estuvo de turno durante los días que se llevó a cabo la observación también leyó el texto y a manera de evaluación expresó que “Al leer el texto, a uno le parece que le estuvieran hablando de lo que sucede en un turno, o de lo que sucede con un paciente. Es una experiencia real y conocerla te permite entender muchas cosas. Normalmente uno se preocupa por llenarse de cosas y no centra la atención en lo que el paciente tiene para decir”. También, se realizaron cinco presentaciones en público sobre los resultados de este estudio para permitir que los pares enfermos e investigadores hicieran críticas y sugerencias que luego se tuvieron en cuenta para enriquecer el análisis.

En la presentación del texto sobre el análisis se agregan apartes de la entrevista

como evidencia de los aspectos planteados en la interpretación por parte del investigador.

7.6 ASPECTOS ÉTICOS

Cada uno de los participantes fue libre decidir su participación en el estudio; por lo tanto la participación fue voluntaria y no se ofrecieron remuneraciones económicas ni de otro tipo. Tampoco se ejerció ningún tipo de presión o coacción por parte del investigador para participar en el estudio.

Se protegió la privacidad de los participantes y la confidencialidad de la información obtenida se protegió evitando el uso de nombres propios para lo cual se diseñó un sistema de numeración que identificara cada una de las entrevistas.

Los participantes no fueron sometidos a intervenciones que estuvieran relacionadas con este estudio y el único método de interacción que se llevó a cabo fue durante la realización de las entrevistas, para lo cual se tuvo especial amabilidad y cortesía.

Antes de la realización de las entrevistas se dieron todas las explicaciones que los participantes consideraron necesarias y cada uno de ellos consintió en participar; un supuesto del investigado se relacionó con permitir la suspensión de la entrevista y el retiro del estudio cuando el paciente así lo decidiera, pero esta situación no se presentó y por el contrario hubo personas que pidieron ser incluidos como participantes aun antes de haberseles solicitado. Los resultados del análisis fueron dados a conocer a algunos de los participantes; un artículo derivado de este estudio fue enviado a la revista Investigación y Educación en Enfermería de la Facultad de enfermería de la Universidad de Antioquia para su publicación; otro a la revista INDEX de enfermería en España y otro a la organización del coloquio de investigación a realizarse en Paipa, Boyacá para la presentación en público.

8. RESULTADOS

La experiencia vivida durante el padecimiento de una enfermedad grave con la consiguiente hospitalización en la UCI, fue descrita por los participantes en torno a seis aspectos.

En primer lugar, padecer una enfermedad grave que pone en peligro la vida y por la cual es necesario el ingreso y la permanencia en la UCI significó para los participantes una experiencia “dura”, “terrible”, “horrible” y “difícil”. Incluso utilizan el adverbio “muy” para mostrar una connotación de superlativo que le confiere mayor “dureza” y “dificultad” a la situación.

Es además, una experiencia que significa, dejar la casa, alejarse del hogar, de la rutina de la vida, de las labores cotidianas y de la compañía de la familia. Este alejamiento de la vida del hogar y las manifestaciones iniciales de la enfermedad, son algunos de los aspectos que caracterizan el comienzo de la vivencia de una enfermedad grave. El significado del cambio en el escenario en el cual se desarrolla la vida, o sea de la casa al hospital, no solo varía de acuerdo con los síntomas de la enfermedad y el estado de salud en el momento de ser retirado de la casa e ingresado al hospital, sino también, depende de que las condiciones de la enfermedad le permitan darse cuenta o no y tener conciencia de la situación en la que se encuentra y que debe enfrentarse en el futuro inmediato.

La hospitalización en la UCI se plantea como la solución a las dificultades asociadas a una enfermedad grave; sin embargo, esta hospitalización no está exenta de contribuir a lo difícil de la situación debido al tipo de ambiente que ofrece a las personas, a las

frecuentes y estrictas rutinas involucradas en el cuidado y al contacto con los elementos tecnológicos que a la vez que producen efectos benéficos también producen problemas físicos y emocionales, incomodidad y temor.

La enfermedad, en condiciones críticas, significa sufrimiento. Un sufrimiento que contribuye enormemente para que la situación sea difícil y del que no solamente es responsable la enfermedad y las posibles complicaciones, sino también, las múltiples intervenciones y terapias a las que son sometidos los pacientes en el proceso de resolver sus problemas. El sufrimiento tiene intensidad variable y tiene una duración o prolongación en el tiempo y no necesariamente termina al salir de la UCI. Por el contrario, se presenta durante la permanencia en otros servicios de hospitalización e inclusive durante algún tiempo después de regresar al hogar. (Ver 8.1: Experiencia dura.)

En segundo lugar, tener una enfermedad grave también significa depender y necesitar de otras personas, debido a la disminución o pérdida de la capacidad para actuar y para decidir. Para actuar, porque la debilidad, la inconsciencia, la presencia de elementos terapéuticos y el efecto de medicamentos, entre otros factores, impiden que se pueda desarrollar la actividad física necesaria para auto cuidarse, para enfrentar la satisfacción de las necesidades propias e inclusive para comunicarse.

La disminución o pérdida de la capacidad para decidir significa que no se puede hacer uso de la autonomía para tomar las decisiones que se requieren a diario en relación con las intervenciones terapéuticas y tratamientos y a la hora de la muerte y por lo tanto, se debe recurrir a otras personas que pueden ser un miembro de la familia o del equipo de salud para que tomen dichas decisiones.

Ser dependiente también significa tener algunas limitaciones de tipo físico y mental que son las que ubican a los pacientes en la posición de dependencia hacia otras personas y que son identificadas en la descripción de la experiencia, lo mismo que las reacciones, ya sea de aceptación o de rechazo frente a la situación que se vive y ante las decisiones que otras personas han tomado en su nombre. (Ver 8.2: "No ser capaz y no poder decidir").

En tercer lugar, padecer una enfermedad crítica y estar hospitalizado en una UCI significa estar ante una situación que se debe afrontar, que debe vivirse y adaptarse a ella de la manera que sea más tolerable y más llevadera, mediante la utilización de los recursos físicos y psicológicos de adaptación que se posean y con el apoyo de otras personas tales como la familia, los amigos y el equipo de salud.

La forma de afrontar la experiencia de una enfermedad crítica y estar hospitalizado en una UCI depende de la forma como se hayan afrontado las experiencias difíciles en la vida anterior al evento crítico. Es decir, el afrontamiento tiene un marcado componente de aprendizaje y entrenamiento.

Los recursos personales de afrontamiento que los participantes en este estudio utilizaron, incluyeron el olvido en forma voluntaria o involuntaria para alejar de la conciencia partes de la experiencia, la disociación para no darse cuenta de algunos comportamientos y situaciones. Los efectos de la enfermedad y del tratamiento tales como alteraciones cognitivas, de la memoria y de la percepción también jugaron un papel importante para que los pacientes no se dieran cuenta, no percibieran u olvidaran lo que

ocurrió durante su permanencia en la UCI; la experiencia no fue borrada de la memoria por completo y los participantes reportaron haber recordado algunos eventos agradables o desagradables de su experiencia en forma selectiva, así como también expresaron el deseo de recordar algunos aspectos de su experiencia que el olvido borró.

Los pensamientos sobre cosas agradables relacionadas con sus familias o con la evocación de lugares diferentes con la intención de ubicarse mentalmente en una situación y ambiente más agradable que aquel en el que se vivió la experiencia, de la misma manera que asumir determinados comportamientos tales como mostrarse indiferente frente a determinadas situaciones y solicitar información fueron otras formas de ayudarse para adaptarse y soportar la experiencia de estar críticamente enfermo.

El afrontamiento de la experiencia de padecer una situación crítica y estar hospitalizado en una UCI también incluyó algunas formas de apoyo social como el apoyo de los miembros de la familia, de amigos y aun de desconocidos, el apoyo religioso y el apoyo brindado por el personal de enfermería. (Ver 8.3: Poner de su parte)

En cuarto lugar, el sitio en donde se vive la experiencia, en este caso la UCI, hace un aporte importante a las condiciones difíciles de la situación y al sufrimiento. Estar en la UCI significa estar en un lugar de frialdad, soledad, silencio y que tiene olores característicos. (Ver 8.4: Quedarse solo)

La frialdad percibida por los participantes no era debida solamente al ambiente frío y a las bajas temperaturas del aire acondicionado, sino que también, se debió a los estados de bajo gasto cardiaco y de hipo perfusión de los sistemas corporales. La frialdad en la UCI descrita por los participantes expresa en forma metafórica la falta de calor humano, del contacto humano con amor, de la presencia de los seres queridos al lado de la cama.

De la misma manera que la frialdad, la soledad en la UCI también se expresó en forma metafórica, debido a que las UCI son lugares en los cuales, permanentemente, se encuentran otras personas tales como los miembros del equipo de salud y otros pacientes. Puede pensarse que los relatos de los participantes hacían referencia a estar solo a pesar de estar rodeado de personas, lo que significa que quienes están presentes no ofrecían una adecuada compañía. Además, la compañía de otros pacientes en iguales o peores condiciones de salud, aparte de ser un factor que no contribuyó a resolver la soledad, fue descrita como una fuente de angustia y preocupación.

La soledad significó el alejamiento de la familia a quienes solo se les permite entrar a la unidad durante cortos períodos de tiempo, una o dos veces por día debido al esquema restrictivo de visitas imperante en el medio hospitalario.

En relación con las descripciones que los participantes hicieron sobre el contexto de la UCI se resaltan otros dos aspectos importantes. Uno de ellos está relacionado con la el significado de la comunicación verbal en la cual los pacientes estuvieron involucrados durante las actividades de cuidado y el otro hace referencia a una exigencia de dicho contexto hacía a las personas de ser "buen paciente", lo que significó plegarse a las normas, obedecer y aceptar los mandatos de otros y en algunos casos incluso, no manifestar lo que se siente, para lograr el elogio, el reconocimiento, la admiración y la colaboración de los miembros del equipo de salud; según los participantes, había que ser buen paciente para otras personas, no tanto para si mismo.

Ser un buen paciente es respetar la comodidad de otros, que para este caso hacía referencia a los miembros del equipo de salud, para estar de acuerdo con la definición vigente de este concepto en las UCI en las cuales estuvieron hospitalizados los pacientes que participaron en el estudio. Es de anotar que esta exigencia de ser buen paciente se ha popularizado entre los enfermeros y filtrado a los pacientes; la determinación de buen paciente no está basada en los logros personales, en el cumplimiento de metas ni en la búsqueda y logro del bienestar. (Ver 8.4. Quedarse solo)

En quinto lugar, la experiencia de la enfermedad crítica también significó estar frente a una situación de la que hay que “salir”, recuperarse y sanar: En otras palabras, dejarla atrás y superarla para lograr la recuperación y retornar al bienestar del hogar. El término “salir” también se usó con una connotación diferente que se refiere a ser trasladado de lugar, ser llevado de la UCI a otro servicio hospitalario e inclusive regresar a la casa cuando las condiciones lo permiten. Además, significó esta experiencia la motivación para salir de la forma de vida que se había llevado hasta el momento y para tomar nuevas decisiones respecto al futuro. En contraste, el peligro que planteó la situación de padecer una enfermedad crítica se refirió a no salir, no recuperarse y morir debido a que la enfermedad no se pudo controlar o debido a las complicaciones que generó. (Ver 8.5: “Hay que salir”)

En sexto lugar, estar críticamente enfermo también significó una motivación para cambiar la forma de vivir y de pensar; es decir, la vivencia de esta experiencia permitió avanzar en el aprendizaje y en el crecimiento personal y sirvió como base para tomar decisiones respecto a la vida futura. (Ver 8.6: Ganamos todos).

A continuación se describen, en detalle, los seis componentes de la experiencia de los participantes.

8.1 EXPERIENCIA DURA

En este segmento se hace referencia a la forma como los pacientes describen la experiencia objeto de este estudio y el significado que tuvo el sufrimiento, el cual fue un componente de la enfermedad, que contribuyó en forma importante a la “dureza” de la situación.

La experiencia vivida por los pacientes en estado crítico en una UCI es compleja y llena de contrastes. Uno de esos contrastes se muestra en la manera como los participantes consideran su experiencia, que va desde “normal” e “increíble” hasta “dura”, “difícil”, “triste” y “horrible” para las personas que la viven. Es una experiencia normal e increíble cuando representa un paso que es necesario enfrentar para la solución a un problema o enfermedad, porque favorece la unión y el reencuentro con familiares y amigos y el acercamiento y la práctica de las creencias religiosas y además porque permite conocer a los enfermeros y a otros miembros del equipo de salud que demuestran apoyo y afecto en los momentos difíciles que ofrece la enfermedad. También, permite lograr aprendizajes que son importantes para la vida presente y futura:

“Para mi fue una situación que viví muy tranquila. Suponía que me tenían que hacer una serie de cosas para ir evaluando el proceso que me habían realizado, pero yo no lo tomé con angustia. Yo la tomé muy normal, en realidad que si. Uno allá metido en esa cama es difícil darse cuenta de todo lo que ocurre pero mi experiencia personal fue increíble. Pero fue una experiencia muy linda, maravillosa”. Tal vez tenía el privilegio de un médico tratante excelente, con muy buenas relaciones con el personal médico y de enfermería y la conciencia de que era algo que me estaba beneficiando a mi en mi salud”. E. 8

Es una experiencia difícil porque aleja del hogar, aísla de la familia en un ambiente diferente a aquel en el que se desarrolla la vida cotidiana y que no siempre es agradable y porque es una situación acompañada de sufrimiento cuya aceptación no se da en forma simple; es un “pellizco”, es entendida como una llamada de atención, como una especie de castigo:

“Que no me hubiera tocado, que no me hubiera ido a cuidados intensivos. Eso fue un gran pellizco que me ha dado la vida”. E. 2

Un factor que contribuyó enormemente a que la experiencia de una enfermedad crítica fuera considerada “dura y difícil” fue el sufrimiento, el cual es entendido por los participantes en este estudio de una forma que tiene estrecha relación con lo que plantea Travelbee sobre el sufrimiento el cual define como “el dolor físico, mental, la aflicción, las pérdidas de todo tipo, el distress y la injuria”

8.1.1 Sufrimiento

La enfermedad crítica compromete las funciones corporales, se acompaña de de sufrimiento físico con síntomas variados entre los cuales son significativos el dolor, la incomodidad y la dificultad para respirar en el plano corporal y de sufrimiento mental y espiritual; en el sufrimiento mental y espiritual son significativos la ansiedad, el temor, el desamparo y la desesperanza.

“Yo sentía dificultad para respirar, un dolor en la espalda en el lado derecho y el dolor se fue agudizando y cada vez tenía más dolor para respirar. Me pusieron oxígeno y me tomaron una placa y me dijeron que era el corazón... me tuvieron que hacer una cirugía de pulmón, una lobectomía. Mejor dicho, yo iba muy complicada, iba con de todo, yo iba con deficiencia respiratoria...entonces, yo iba ya muerta. Yo sentía muchos dolores y fuera del dolor físico esa parte moral que es muy dura... Estuve tanto tiempo que se me inflamó esta parte de acá del cóccix”. E. 2

En este testimonio el sufrimiento espiritual es expresado por la participante en términos de dolor moral y también expresa la cercanía a la muerte que acompaña al sufrimiento intenso. Y es porque el sufrimiento acerca a la muerte, les hace a los pacientes percibir la cercanía de la muerte, su amenaza es constante. Además, se dan cuenta de los problemas y de aquello que el equipo de salud hace para resolverlos, por lo tanto, en las entrevistas describieron los efectos de los tratamientos, sus limitaciones, sus propias respuestas y diferencian el sufrimiento físico del psicológico.

“Todo bien hasta que empezaron fiebres muy altas y los dolores eran muy

intensos...Yo era desesperado por el dolor, le daba patadas a las barandas de la cama, porque llegó un momento que la morfina no me quitaba el dolor". E.7.

"Yo a la gente la veía como amarilla, como renegrida. Necesito que me diga, no, pues como...alguna cosa me tuvieron que haber dado porque a toda la gente yo la veía así...me pareció raro, me pusieron algo o me dieron algo" E.4.

El contraste, en relación con el sufrimiento que acompaña a la enfermedad, se presenta cuando la persona no ha tenido la necesidad de "sufrir" su enfermedad debido, por ejemplo, a que la enfermedad no se había hecho manifiesta cuando se le practicó la intervención quirúrgica cuyo período postoperatorio inmediato justificó la hospitalización en UCI. Por lo tanto, el sufrimiento fue dependiente del tratamiento y de las intervenciones terapéuticas, no tanto de la enfermedad. Podría decirse que esto significó que se evitó, por decirlo de alguna forma, gran parte del sufrimiento, esa porción del sufrimiento dependiente de la enfermedad. En estas condiciones, asumir la situación con "tranquilidad" y "optimismo" no es difícil. Además, no sentir la cercanía de la muerte hace que la situación sea menos "dura", menos angustiante tal como fue expresado por la participante durante su descripción de la experiencia.

"Es que yo no tuve ninguna sintomatología. Eso lo descubrieron accidentalmente... lógicamente que con toda esa cosa que me hicieron ahí en la cabeza pues tenía que sentir, no se, pero como que son molestias normales que le suceden en procedimientos de ese tipo y entonces yo trataba de poner de mi parte lo más que podía para sobrellevar eso con tranquilidad, con optimismo y buscando que las cosas si fueran mejorando cada día... Pues como dolores no estaba sintiendo, ningún tipo de dolor, ninguna situación angustiada". E.8.

El sufrimiento que acompaña a la enfermedad tiene, de acuerdo con las descripciones de los participantes, varios componentes tales como el tiempo de duración del mismo, la sensación de abandono y soledad, ansiedad, angustia, tristeza, llanto y temor, la alteración de la imagen corporal y la angustia de la muerte.

La duración del sufrimiento, en primer lugar, hace referencia al tiempo que se debe permanecer hospitalizado en la UCI o en otro servicio de hospitalización, antes de regresar al hogar; significa el tiempo que el paciente fue dejado por padecer una enfermedad grave, en un lugar diferente al hogar, sin la compañía permanente de la familia con lo cual la sensación de abandono también se hace presente. El tiempo de permanencia en el hospital se relaciona con la gravedad de la enfermedad:

"No, pero es que esas cirugías son crueles, pues, tan largas". E. 8

Mientras mayor fue la gravedad de la enfermedad mayor era la duración de la permanencia en el hospital y más acentuada la dificultad para el acceso de la familia para estar al lado del enfermo debido a que en determinados casos se restringía la visita familiar y por lo tanto, la sensación de abandono era más profunda. La permanencia en el hospital, en donde hay limitaciones en el número de personas que ingresan para visitar a los pacientes y en el horario para la visita familiar plantea una situación que es paradójica porque los participantes hacen referencia a estar solos pero rodeado de gente; a sentirse solos cuando en medio de muchas personas como los miembros del equipo de salud y otros pacientes, a sentirse solos cuando en realidad no lo están. Por un lado, estar en la

UCI significa ser dejado “abandonado” y solo:

“De no estar como abandonada en una sala tan fría...En el momento en que yo abrí los ojos no había nadie en ese instante, entonces no, yo me quería morir”. E. 1

Abandonado en la UCI, que es un sitio en donde en realidad hay muchas personas alrededor del paciente, un sitio que cambia las rutinas familiares, la vida cotidiana, que cambia el rol social de las personas hasta tanto su recuperación les permita volver a asumir aquel que desempeña en su vida diaria.

La duración del sufrimiento se refiere en segundo lugar a la duración de la enfermedad y de las limitaciones derivadas de ella. La duración en este caso hace referencia al tiempo que transcurre desde el inicio de la enfermedad y el sufrimiento hasta la rehabilitación, el reintegro a las funciones y a las actividades habituales y el disfrute de la comodidad y el bienestar. También hace referencia a la duración de las limitaciones físicas, del reentrenamiento físico y psicológico, de la rehabilitación, de la terapia con medicamentos hasta que es posible reasumir las actividades cotidianas.

En términos del tiempo, la duración del sufrimiento, no solo es importante para los pacientes sino que según los relatos de los participantes, la duración también la definen los miembros del equipo de salud en sus pronósticos respecto al tiempo durante el cual estará presente una determinada sintomatología o una limitación:

“Dictaminaron que caminaba aproximadamente en 2 meses y a los tres días estaba de pie. Con la ayuda de alguien, pero estaba de pie”. E. 1,

“La cabeza a mi se me desinflamó en cuatro semanas. Los médicos dijeron que entre cuatro y seis meses. Cuando yo volví, cuando se me desinflamó la cabeza yo pedí cita y el tipo estaba extrañado y me dijo ¿usted cómo hizo para que se le desinflamara la cabeza tan rápido?”. E. 7

“El medico decía: !pues esto es lento, el crecimiento se puede demorar pero causa dificultades, pero ya si se deja también! porque según me comentaban era un 20% nada más lo que habían podido extraer del tumor.” E.8

También hacían referencia a la duración los miembros del equipo de salud cuando dictaminaban el tiempo durante el cual estaría presente una terapia y el tiempo de permanencia de la persona en el hospital:

“Estuve veintidós días en UCI, con ventilador veintiuno...habían dicho que me tenían que dejar un mes en cuidados especiales...que me iban a dejar mucho rato en la habitación”. E. 2

La utilización de elementos tecnológicos de diagnóstico e intervención, la administración de ciertos medicamentos tales como sedantes y anestésicos, la realización de procedimientos y controles frecuentes de constantes vitales hacen parte de los cuidados que se brindan a los pacientes que presentan una enfermedad crítica y están hospitalizados en una UCI y tienen una especial importancia en los significados que los pacientes otorgan a la experiencia de estar enfermo. Según las descripciones de los participantes los elementos tecnológicos reflejan la gravedad de la enfermedad que los pacientes sufren, que son elementos necesarios pero también causan molestias. Además, son elementos extraños al cuerpo que se instalan como parte del diagnóstico y

tratamiento, conducen a deterioro en auto percepción y auto concepto y contribuyen al sufrimiento psicológico.

“Por más medicamentos que me pusieron mi corazón no latía ni mis pulmones tampoco. Tenía un balón de contra pulsación aórtica y tenía ventilación mecánica...me veía cables y equipos por todos lados...cada vez que me veía un aparato me decía ¡no, ésta no soy yo!...yo sabía que cuando a uno le ponen esos aparatos, no es porque uno esté muy bien que digamos y yo no quería estar mal... yo he sido una mujer muy dinámica y no podía concebir que a mi me hubiera sucedido algo como para estar con esos aparatos”. E. 1

El ventilador mecánico es un elemento de la tecnología de uso frecuente en la UCI, que a la vez que es una ayuda necesaria y proporciona alivio, estar conectado a él fue una experiencia poco grata. Sin embargo, también puede pasar desapercibido cuando la enfermedad y la administración de sedantes, analgésicos y anestésicos se acompaña de estados de inconsciencia y alteraciones en la percepción y de la memoria:

“El ventilador mecánico era muy necesario al principio porque la frecuencia respiratoria caía mucho, entonces le puede dar a uno un paro...definitivamente yo creo que uno no se da cuenta que es lo que hace porque uno no lo siente”. E. 7

El ventilador mecánico aleja de la muerte. Este es un aspecto que contribuye a los sentimientos paradójicos de los participantes. Por un lado, lo aceptan como un elemento que hace lo que el paciente mismo no puede hacer, que ayuda a mantener la vida y a alejar la muerte. De otro lado, despierta rechazo porque produce malestar, porque las personas perciben su dependencia hacia él, porque es un elemento extraño al cuerpo cuya presencia no es fácil de olvidar cuando se está consciente.

“Yo me siento súper agradecida con ese equipo porque yo sé que si no hubiera tenido la ayuda del ventilador mecánico yo no estuviera contando la historia...La verdad, alivio porque vos sentís que solo no vas a ser capaz. Es una relación un poco paradójica por el rechazo, pero al mismo tiempo reconocer el beneficio... el rechazo, en el caso mío, por el hecho de que he sido muy independiente. Yo en ese momento sentía que la máquina estaba haciendo el trabajo que yo no podía, de una manera, era mi orgullo... yo veo eso y digo ¡ay, que nadie vuelva a usar eso!, conociendo los beneficios y lo necesarios que son... Después de eso a mi, cada vez que veo un ventilador, se me encrespan los pelitos”. E. 1

“Es muy duro, durísimo”. E. 2

Para los participantes y sus familias la conexión a un ventilador mecánico es un indicador de mal estado de salud. Dependiendo de un ventilador significa tener una enfermedad grave. Mientras más elementos de tratamiento y diagnóstico se requieran, más grave parece ser la situación y más cercana puede estar la muerte.

“Yo lo asocio con una fase muy grave del paciente... Yo decía ¡no, un monitor de signos vitales, un ventilador, esto está grave!”... yo me preguntaba, si yo estoy bien por qué todavía tengo este equipo?” E. 1

Por el contrario, el retiro progresivo de los elementos significa un avance hacia la mejoría, significa ir “saliendo”, recuperarse. Por este motivo, el retiro de los equipos es

deseado por los pacientes y por la familia. Entre todos los equipos, en forma especial, el retiro del ventilador mecánico es esperado por los participantes y sus familiares debido a que su presencia, si bien es tolerable cuando pasa desapercibido durante los períodos de inconsciencia y sedación, cuando se está consciente el hecho de sentir su presencia y su actividad significa que es un factor que detiene el tiempo y que convierte la experiencia de usarlo en displacentera y angustiante:

“Cuando yo era consciente yo quería que me quitaran todos esos aparatos rápido... se me hizo eterno el tiempo de la conciencia, para cuando yo estaba conciente y tenía el ventilador... me decían ¡mañana se lo quitamos! y uno era como con esa alegría y llegaba el otro día y no ¡no, lo vamos a dejar un día más! y a mi eso me causaba angustia”. E. 1

El contraste en este aspecto se expresa cuando la conexión al ventilador mecánico no representó molestia alguna y en cambio su presencia se asumió en forma tranquila. Sin embargo, como la conexión al ventilador mecánico se realiza mediante la instalación de una vía aérea artificial que impide o dificulta la comunicación verbal y causa otras molestias como dolor e incomodidad, el uso de la ventilación mecánica no pasó desapercibida en forma completa:

“No, yo no sentía ninguna...nada que me causara...me perturbaba en ese estar que estaba en ese momento, de verdad que me sentí muy tranquila... Esa intubada si me pareció cruel, lo más horrible que me parece de eso es quedarse uno mudo, ese deseo de expresar uno, de decir un sonido siquiera y ni un sonido puede producir... es duro” E.8.

La presencia de una vía aérea artificial, que en el caso de los participantes en este estudio era el tubo orotraqueal, si bien es cierto que era identificada como una ayuda, como un elemento indispensable para mantener la respiración y la vida, también era un elemento extraño al cuerpo y tenerlo significaba una experiencia horrible y una molestia para el bienestar:

“Horrible, me molestaba mucho, no podía hablar, pero si me doy cuenta que me ayudó a respirar”. E. 3

“Si bien tenía sus beneficios porque me estaba ayudando a respirar, yo sentía que sola podía ser capaz y me molestaba mucho, me sentía ahogada, yo creo que me lastimó mucho en el cuello”. E.1

Por este motivo, los pacientes sienten rechazo y desean su pronto retiro:

“Yo quería que me lo quitaran lo antes posible porque lo sentía como algo ajeno a mi. Yo pienso que sólo era por ser extraño y por eso me incomodaba”. E. 1

O intentan el retiro accidental voluntario, aun cuando también reconocieron su utilidad y sus beneficios:

“El día que me quité el tubo o que se salió. Dicen que yo me saqué el tubo”. E. 2

La permeabilidad de la vía aérea artificial requiere mantenerse y cuidarse mediante la aspiración de secreciones a través del tubo:

“Yo tenía la idea de que estuvieran sacando así como los magos sacan una pañoleta

que no acaba. Así sentía yo, como si saliera y saliera algo que no terminaba. Me daba náuseas saber que salía y salía y no se detenía, pero al mismo tiempo tenía alivio. Era muy charro porque yo no veía, pero sentía y lo asociaba como si fuera engrudo... incluso tenía la idea de que el sabor era igual". E. 1

Este procedimiento también significó una molestia que parecía no tener fin de la misma forma que no tiene fin "el pañuelo que el mago extrae de su sombrero" según expresó uno de los participantes. La introducción de la sonda de succión estimula los reflejos nauseoso y tusígeno, la presencia de arritmias cardíacas y barre el oxígeno de la vía aérea con el consiguiente descenso en las cifras de la saturación de la hemoglobina con el oxígeno. Por lo tanto, se observa dualidad de sentimientos del paciente frente a este procedimiento; por un lado, significa una molestia por lo cual se siente rechazo hacia el procedimiento y de otro lado, produce alivio y favorece la ventilación y por esto es aceptado y considerado necesario.

La inmovilización física mediante ligas, vendajes e inmovilizadores se utiliza en la UCI para contener físicamente a los pacientes y evitar el retiro voluntario y traumático de los elementos. Estar inmovilizado significó para los participantes estar incómodo, con limitación de la libertad. También significó tener dolor, tristeza, cansancio y sufrir las lesiones que se pueden presentar en el sitio de ubicación de las ligas debidas a lucha con la inmovilización. Además, significó estar amarrado, no moverse, no vivir, no ser libre, una experiencia inenarrable, dolorosa y triste:

"Me intenté mover y me dí cuenta que estaba inmóvil, me mire y tenía las manos amarradas, los pies amarrados, la lengua amarrada". E. 1

"Mi esposo dice que no puede ser que yo me retirara el tubo porque yo estaba muy conectada, que tenía demasiadas cosas como para sacarme el tubo... uno sentirse así es tan triste. Yo creo que eso es lo que más le duele a uno, es que no tengo palabras para decir eso". E. 2

"Parte de cuidados intensivos es también la comodidad del paciente, porque uno en una misma posición todo el día se cansa y se rinde y a ellas (las enfermeras) no les importa. El todo es que el monitor este funcionando". E. 6

La enfermedad involucra problemas y sufrimiento físico y psicológico. De la misma manera como los pacientes pueden darse cuenta de los problemas físicos que se presentan, también lo hacen con sus respuestas y alteraciones de índole psicológico y espiritual. La enfermedad crítica afecta la auto imagen corporal, no necesariamente en forma permanente, pero si al menos durante el tiempo que esta presente la enfermedad y sus limitaciones para los pacientes.

Como ya se dijo antes, este tipo de experiencia de enfermedad es "dura y difícil" y los pacientes sufren de angustia con todo lo ocurre a su alrededor y con la cercanía de la muerte:

"La situación no es fácil, pero es que uno no debe estar, no debe entrar como tan angustiado, no sé... Aburridor porque uno también está como en esa condición (de enfermo crítico) y entonces que pereza, yo creo que eso debería ser agradable. Si, uno se angustia con lo que está pasando, debería ser más agradable". E. 6

“Cuando yo recibí la noticia de que tenía un tumor, lo primero que sentí fue desazón. En lo primero que pensé fue en mis hijos. Porque cuando a uno le dicen que tiene un tumor en la cabeza uno se imagina lo peor, que sea maligno, que uno no pueda recuperarse y que quede con alguna secuela o que de pronto muera... Fueron unos días de mucha angustia, sobre todo, después de que me dijeron que tenía la infección interna. Yo la verdad, es que yo en ese momento pensé que me moría...no se, me entró un temor bastante fuerte...a la cirugía siguiente, cuando se me infectó la cabeza por dentro, entré digamos muy preocupado”. E. 7

Otras respuestas de los pacientes ante la situación son la depresión, la tristeza y el llanto:

“Me daba tristeza, mucha tristeza, de llorar todos los días de cuidados intensivos. Había una hora de las cinco de la tarde que yo sin saber que hora era empezaba a llorar, desde que estaba en UCI hasta que llegue a mi casa y por ahí dos meses más. No, me iba dando una angustia, un dolor, una cosa muy horrible y yo empezaba a llorar...empezaba a sentir una angustia, una cosa que yo no sabía lo que era y yo lloraba y lloraba y lloraba y después me calmaba y seguía normal”. E 2

Llama la atención, que la hora en la cual esta participante empezaba a llorar coincidía con el tiempo en el cual se terminaba la visita familiar durante su hospitalización en la UCI. La enfermedad grave también altera el autoconcepto por lo cual los pacientes no se reconocen a si mismos, no reconocen su propio cuerpo:

“Eso me deprimía... a mi me dió una cosa muy horrible yo creo que entré en shock por que yo sentía que estaba en una pesadilla y que esa no era yo, que esa no era mi vida. Como si hubiera soñado y hubiera despertado en un cuerpo que no era el mío” E. 1

Durante el período de la enfermedad los pacientes tienen emociones, sentimientos, reacciones y deseos relacionados con esta etapa de su vida tales como ansiedad, angustia, tristeza, llanto y temor. Una de las reacciones es denominada por Travelbee “why me reaction”, en la cual el paciente considera que la situación no debió ocurrir y siente rabia, culpa, depresión, angustia, indiferencia y la tendencia a responsabilizar a alguien más de la situación.

Como se ha visto en este capítulo, tanto la enfermedad como los componentes del cuidado tienen efectos sobre los pacientes que éstos perciben y describen. Además, la asignación de significados considera cada uno de estos aspectos; estos significados en relación con los elementos del cuidado se expresan en forma paradójica, porque, por un lado, los pacientes reconocen su necesidad y utilidad y por otro lado, perciben sus molestias y desean su retiro. La enfermedad tiene el significado de una condición que debe resolverse.

Otro aspecto que hace de la enfermedad crítica una experiencia difícil se relaciona con la falta de autonomía para decidir y de independencia para actuar. Las descripciones de los participantes relacionadas con este aspecto de la experiencia se analizarán a continuación:

8.2 NO SER CAPAZ Y NO PODER DECIDIR

En esta parte del escrito se describe el significado de estar en una condición de dependencia cuando la disminución en grado alto de la autonomía y de la independencia llevan a los pacientes a depender y a necesitar de otras personas. También se hace referencia a las respuestas que dan los pacientes a esta condición de dependencia.

Sufrir una enfermedad crítica significa no poder tomar decisiones sobre asuntos que directamente tienen que ver con el paciente mismo, en relación con la administración de medicamentos, el uso de elementos terapéuticos y de diagnóstico, con la realización de procedimientos, cirugías e incluso en el momento de terminar la vida. Significa depender y someterse a las decisiones de otros como en una especie de “juego”:

“Ubica a la persona en la posición de poner en juego su vida o de permitir que otros jueguen con ella... como en un juego donde hay una persona casi como a que te cojo ratón⁴⁵ que es la vida y todos detrás de ese a que te cojo ratón.... E. 6

La limitación para tomar las decisiones propias se presenta cuando hay pérdida de la conciencia, alteraciones de las funciones cognitivas, del juicio y de la memoria. En los pacientes en estado crítico no poder decidir sobre asuntos que afectan al paciente mismo, también puede significar, que de alguna manera no se respetó su derecho a ejercer su autonomía y su capacidad para decidir frente a lo que acepta o no o le conviene o no:

“La capacidad de decisión de uno ante tantas cosas queda como en veremos ¡esto es lo que usted necesita! y le chutan por donde sea sin preguntarle, sin decirle, sin tenerlo en cuenta... Eso es lo que pasa en una UCI y que uno no puede tomar la decisión. Cuando el médico le dice, que uno tenga la opción de opinar... es la vida, a que te cojo ratón, pero el principal protagonista de la vida pasa a ser secundario, desde lo científico, me parece a mí, porque la decisión no es muchas veces de uno... vea doctor, yo asumo la responsabilidad ¡no, usted necesita esto! ...juegan con la vida, la misma tecnología, la misma decisión medica y uno mismo.” E. 6

8.2.1 Yo tenía poder de decisión

La experiencia de una enfermedad crítica compromete la autonomía y la independencia de los pacientes, lo que quiere decir, que pone a prueba el poder de decisión e interfiere con las condiciones necesarias para tomar decisiones y para autosatisfacer las necesidades propias. En estas condiciones es necesario recurrir, por un lado, a otras personas para que asuman la toma de decisiones y por otro lado, coloca a la persona en una posición de dependencia para la realización de las actividades. Debido a la alta complejidad y las exigencias de un enfermo en estado crítico, la satisfacción de sus

⁴⁵ A que te cojo ratón: popular juego infantil.

necesidades es asumida por el equipo de enfermería.

Sin embargo, los pacientes pueden hacer frente a la toma de decisiones cuando las condiciones de la enfermedad se lo permiten, cuando ellos mismos pueden darse cuenta de que están en capacidad de hacerlo. “No ser bruta” es una expresión con la que una participante expresa que se tiene el conocimiento y la responsabilidad para decidir frente a su propio bienestar:

“Pero yo tenía poder de decisión, yo no soy tan bruta de atentar contra mi vida”. E. 6

“Yo decidí que tenía que hacerlo y lógicamente mis familiares me apoyaron”. E. 8

Otra forma de participar en las decisiones en una situación como la que plantea una enfermedad crítica consiste en impartir instrucciones con anterioridad, como una forma de prever el futuro, de manera que los familiares conozcan con claridad el punto de vista y la forma como cada uno decidiría dada una determinada situación:

“Nosotros habíamos tratado el tema con anterioridad, mi compañero y yo y yo contaba con que el hiciera lo que habíamos acordado. El sabía que yo no iba a querer, por mi filosofía de vida, seguir en esas condiciones. Nosotros habíamos hablado pero el autorizaba todo”.E.1

“De hecho hice una especie de mini testamento con la mamá de mis hijos para decirles porque tenía mucho temor”. E. 7

Esto equivale a decir que se da una delegación con instrucciones, expresando con anterioridad la voluntad para que cuando se presente la pérdida de la autonomía, quien deba asumir las decisiones, tenga la información necesaria y pueda asegurarse de que el punto de vista de aquel que está ubicado en la posición de paciente sea tenido en cuenta. Esta forma de participación de los pacientes en la toma de decisiones es mejor aceptada que cuando definitivamente no se les permite participar.

8.2.2 Hay que firmar

Según las descripciones de los participantes, tomar la decisión de aceptar o rechazar la realización de una intervención significa “firmar” un papel. Permitir que el paciente firme este papel cuando le es posible hacerlo, cuando tiene las condiciones físicas y mentales para hacerlo es un reconocimiento a su autonomía:

“Yo mismo di las autorizaciones, porque si yo no firmaba no me operaban”. E. 7

Así mismo, como pudo observarse en los relatos de los participantes, “firmar” es una acción que puede ser realizada por el paciente, una persona designada con anterioridad por el paciente o una persona de la familia que se encuentre presente. Sin embargo, en algunas ocasiones, las decisiones sobre los procedimientos y tratamientos son tomadas por un miembro del equipo de salud. Esta forma de representación del paciente es recomendable cuando éste no está en condiciones de decidir y no es posible lograr la presencia de los miembros de la familia que deben decidir. No puede convertirse en una conducta rutinaria debido a que supone no tomar en consideración lo que el paciente o su familia puedan decidir.

“Cuando me iban a operar, él, mi esposo las tomó”. E. 2

“La que estaba era mi hermana y a ella le dijeron ¿nos hace el favor de firmar porque hay que hacer esto urgente? y todo el mundo le dijo ¡hay que firmar lo que sea porque hay que salvarla!”. E. 2

“Y yo siendo un profesional de la salud, que tal que no. Siendo una persona que sabe, que esta al mismo nivel. ¿Cómo será con una persona que no es del personal de salud? Pero la hegemonía médica es la que manda la parada”. E. 6

Estar consciente y en uso pleno de la capacidad cognitiva son condiciones necesarias para decidir. La incapacidad para hacer uso de la autonomía en el momento de decidir, significa que debe haber un motivo, una condición específica que impide participar en la toma de decisiones:

“Si yo hubiera estado muy consciente, muy consciente, yo como que hubiera pensado la cosa, porque yo estaba ida”. E. 2

Estar en uso de las capacidades físicas como poder hablar y expresar las decisiones también son requeridas:

“No, es que a mi no me preguntaron porque de una quedé inconsciente”...Además, porque no podía hablar... ¡no ya no hay nada más que hacer con ella!...ya mi familia había pensado en la forma de que me desconectarán porque yo no reaccionaba”. E. 1

La incapacidad para decidir despierta emociones y sentimientos en los pacientes. En este aspecto, se presenta un contraste en las descripciones de los participantes. Por un lado, la pérdida de la autonomía y encontrarse en la situación de no poder decidir y no ser tenido en cuenta significó estar angustiado:

“Yo me angustiaba por no poder decidir. Es que la dueña de la vida, la dueña del juego soy yo y soy la que menos cuento, ¿cómo así, por qué?”. E. 6

La familia asume una decisión tan importante como la suspensión de los tratamientos y la realización de procedimientos aun cuando esté en peligro la vida del paciente en vista de que él mismo no puede expresar su punto de vista debido a los efectos de la enfermedad. En estas condiciones la pérdida de la autonomía y la incapacidad para decidir también significan aceptación, cuando las decisiones se toman de acuerdo con las disposiciones previas impartidas por los pacientes y cuando su opinión y postura personal son tenidas en cuenta:

“No le di importancia. Yo creo que hicieron todo muy bien. Ella firmó y yo le agradezco, muchas gracias por hacer lo que hicieron por mí, eso sirvió mucho”. E. 2

“Yo creo que tomó las decisiones correctas, las que yo en el caso de él hubiese tomado”. E. 1

8.2.3 Necesitar de otros

“Estar enfermo es experimentar la frustración de no caminar, hablar, moverse y auto cuidarse cuando se ha perdido la capacidad física para hacerlo”¹ este planteamiento de Travelbee hace referencia a las limitaciones físicas debidas a la enfermedad. Estas

limitaciones llevan a los pacientes a la dependencia a nivel físico, que significa que se necesita de la ayuda de otras personas, que se requiere de otros para realizar actividades que permitan la satisfacción de las necesidades en vista de que ellos no son capaces de realizarlas por sí mismos. La incapacidad y la dependencia proporcionan experiencias difíciles y están acompañadas de ansiedad tal como también lo están de la inquietud, el insomnio, la infravaloración y la incomprensión. La dependencia significa, en términos de uno de los participantes “ser tratado como un pollo, algo horrible, terrible y triste” E.6:

“Estar allá dependiendo de otros, una persona que ha sido tan activa es muy duro, muy difícil. Lo más traumático para mí la hora del baño porque ser tratada como un pollo, eso era a toda carrera, te movían para todos lados, eso era a una velocidad y una cosa que vos no quedas bañado, quedabas empapado e indispuesto”. E. 6

Significa también, adaptarse a la forma de proceder de los otros de quien se depende; que otras personas hagan lo que el paciente no puede hacer no necesariamente significa que se haga de acuerdo con el gusto y preferencia de quien recibe la acción, en este caso del paciente:

“Esa situación es difícil realmente, pero la va manejando uno. Es difícil, es complicado pero se da cuenta que es necesario. Yo no puedo hacerlo por mí misma en ese instante y tengo que permitir ese apoyo de las personas que están junto a mí... esa parte no dejo de reconocer que es difícil porque yo no voy a hacer lo que yo quiero, ni ir a donde yo quiero ir, cuando quiero, sino que voy a tener que esperar a que me lleven y hagan lo que quieren conmigo”. E. 8

Ser dependiente en estas condiciones altera la auto imagen:

“De ser la más independiente de todas pasé a ser la más dependiente porque no podía ni hablar. Todo me lo tenían que hacer, todo, eso fue horrible, terrible. Indudablemente necesitaba de ayuda externa de otras personas pero eso me generaba angustia a tal punto que me impulsaba a que yo tenía que hacerlas sola. No me gustaba que me tuvieran pesa, lo que yo quería era soltarme ya de la gente, hacer las cosas sola”. E. 1

“Uno se siente muy mal, muy incapaz, como uno sin poder hacerse las cosas uno mismo, durísimo”. E. 2

La dependencia de otras personas que se da cuando el participante no puede asumir la satisfacción de sus necesidades propias, significa ser incapaz; pero tener conciencia de la dependencia y de las condiciones que rodean a los pacientes puede convertirse en una motivación con el fin de lograr nuevamente las condiciones físicas y mentales necesarias para asegurar la capacidad de obrar por sí mismos:

“A mí las manos no me subían, yo no podía comer no me podía cepillar, peinar. Fue muy importante para mí depender de otras personas, claro, porque yo sola no hubiera sido capaz y a pesar de que se los agradezco yo quería estar más bien sola, probarme a ver que era lo que verdaderamente necesitaba de ellos y que podía hacer yo”. E. 1

No poder decidir y valerse por sí mismo es una situación que contribuye al sufrimiento espiritual de los pacientes, así como también contribuyen el desconocimiento

de sus decisiones por parte del equipo de salud y la forma de proceder de los enfermeros cuando realizan acciones tendientes a satisfacer las necesidades de los pacientes, que no consultan sus gustos y preferencias o cuando no son realizadas con las debidas consideraciones y afecto.

8.3 PONER DE SU PARTE

En este capítulo se describen los medios personales y externos que los participantes utilizaron para aceptar la enfermedad, adaptarse a ella y atenuar su condición amenazante. El afrontamiento personal, la ayuda de familiares y amigos, del equipo de enfermería y la creencia religiosa fueron descritos como elementos de ayuda para el afrontamiento de la situación considerada como amenazante para el bienestar en la que se constituye la experiencia de una enfermedad crítica y de la hospitalización en una UCI.

“Pero yo creo que uno tiene que poner de su parte mucho. Porque eso considero, que es parte del éxito del tratamiento que le están realizando”. E. 8

En los relatos de los participantes se vió que entre las estrategias utilizadas para superar los estados de sufrimiento y la enfermedad estaba el apoyo de la familia y el cuidado brindado por parte de personal de Enfermería. Este hallazgo también fue reportado en un estudio fenomenológico realizado por Del Barrio y colaboradores⁹, quienes encontraron que los pacientes críticos encontraban apoyo en sus familias debido a la alegría que proporcionaban con sus visitas y porque transmitían consuelo, tranquilidad y optimismo. Además, también reportaron estos investigadores que los pacientes se apoyaron en sus creencias religiosas y en el cuidado de enfermería, el cual percibían como científico y humanístico porque se sintieron bien cuidados, percibían simpatía y buen trato; porque los enfermeros transmitían confianza, seguridad y tranquilidad y demostraban dominio de su labor.

La forma de afrontar la realidad y las situaciones difíciles involucra un aprendizaje personal. En otras palabras, se puede decir que las personas afrontan cada situación de la manera como lo hayan hecho en el pasado, de la manera que les haya funcionado para resolver las crisis anteriores¹⁶.

“De pronto mi forma de ser y de afrontar las situaciones me ha ayudado mucho, ¿cierto?...esa actitud positiva. Si, me está causando un poquito de molestia, pero si yo grito cuando me aplican una inyección, yo no gano nada”. E. 8

Cuando la situación que rodea a la enfermedad crítica sobrepasa las capacidades de los pacientes para hacerle frente, el afrontamiento dirigido al problema, según la clasificación hecha por Casado⁴⁶, no es posible, el paciente no está en capacidad de modificar la enfermedad ni todo aquello que trae consigo para que deje de ser una

46

Casado F. Modelo de afrontamiento de Lazarous como heurístico de las intervenciones psicoterapeuticas. Apuntes de psicología 2002; 20 p 11-12, 17

experiencia amenazante. Es por esto, que los esfuerzos del paciente se canalizan hacia la forma de afrontamiento dirigido a la emoción que la situación despierta:

“Hasta ahí me acuerdo. Yo supe que me monté en la ambulancia y no volví a saber hasta varios días después. Hay épocas de mi vida que quedaron totalmente borradas y no me di cuenta de nada”. E.1

La forma de afrontamiento dirigida hacia la emoción que despierta la situación, es útil en situaciones muy difíciles o irreversibles y no busca, modificar la situación sino que evitarla mediante el alejamiento ilusorio, no real. Este alejamiento mental de la situación se logra con algunos de los mecanismos psicológicos de defensa.²² Uno de ellos es conocido como el “olvido inconsciente o represión”^{26 27} que es útil para aislar partes de una experiencia de la conciencia; ser sometido a algunas conductas terapéuticas como el uso de sedantes, anestésicos y analgésicos, además, del compromiso de la enfermedad, favorecen esta forma de olvido. Afrontar una enfermedad crítica significa olvidar:

“Se me borró el casete. Yo de los cuidados intensivos francamente no me acuerdo muy bien, cuando me intubaron, nada, no me acuerdo, no recuerdo absolutamente nada del ventilador, del tubo, nada”. E.2

Si bien es cierto que la represión es una forma de alejarse mentalmente de una situación difícil, también es cierto que una respuesta a lo que se olvida es la ansiedad y la angustia, porque los pacientes responden a lo que se olvida con sentimiento de pérdida. El olvido produce confusión e influye en los significados que los pacientes otorgan a una experiencia:

“A mi me angustiaba que yo olvidé muchas cosas, nombres. Por ejemplo, veo una persona y yo reconozco el rostro, me es familiar, pero yo no sé ni como se llama. Yo fui a Cuidados intensivos a darle las gracias a los médicos y enfermeras que estuvieron al lado mío y no recordaba nada y yo quisiera recordar, que rico recordar cosas y no soy capaz de recordar nada”. E. 2

El olvido voluntario o supresión⁴⁰ es otro mecanismo de afrontamiento dirigido a la emoción que despierta la experiencia, que los participantes utilizaron en la vivencia de la enfermedad crítica:

“Yo iba preguntando y me sentía muy mal, yo no era capaz. Inclusive, hay cosas que yo no sé y no quisiera saber. En este momento, me siento tan bien que yo quise olvidar todo eso. Hasta mejor que no me acuerde, rico, mejor”. E. 2

“Yo pienso que más que una droga fui yo misma la que olvidó muchas cosas, como si hubiera limpiado el disco duro y saqué infinidad de basura. Ellos me decían que posiblemente eran efectos de la anestesia, pero yo pensaba que si fuera efecto de la anestesia era temporal y eso fue total. Al mismo tiempo reconozco que no fueron trascendentales, que todo lo que olvidé fueron cosas que no necesitaba”. E.1

El olvido, tanto en la forma de represión como de supresión no abarca completamente una determinada situación o experiencia y los pacientes tuvieron recuerdos selectivos, recordaron partes de la experiencia. Esta forma de recuerdo selectivo no solo se relacionó partes agradables de la experiencia, sino que también incluyó partes consideradas como no agradables, además de los pensamientos y fantasías mediante los

cuales los participantes se alejaban irrealmente de la situación amenazante representada por la enfermedad y la hospitalización en UCI. La cercanía de la muerte también fue posible recordarla:

“Yo recuerdo muchas cosas bonitas. Eso me parece a mí curioso, que haya olvidado muchas cosas de la vida real. Cosas que yo viví y que recuerdo con tanta claridad, digamos como espacios en donde yo estuve durante ese tiempo de inconsciencia. Si, hubo un momento como un poquito lúgubre y fue un momento en que yo sentí que me despegaba de acá”. E.1.

Aparte del olvido, los participantes también recurrieron a la disociación y a la inatención selectiva para separar partes de la situación de la realidad y de los sentimientos y emociones asociados con ellas o al menos para no darse cuenta de ellas:

“Es que yo no me daba cuenta de donde estaba, yo no me dí cuenta de nada, yo no me dí cuenta de mucho”. E. 2

“Lo que yo sé fue porque ellos me lo contaron no porque yo me haya dado cuenta”. E. 1

Estos mecanismos de defensa permiten no poner atención en forma selectiva a aspectos de una experiencia que amenaza la seguridad^{40 16}.

Ahora bien, a parte de los mecanismos de defensa, las alteraciones cognitivas y preceptuales debidas a la enfermedad también contribuyen para que los pacientes no se dieran cuenta de partes de la experiencia o que se olvidaran de ella. Enfermedades que se acompañan de alteraciones ácido básicas, déficit de perfusión y oxigenación del sistema nervioso central, cambios metabólicos y problemas infecciosos producen estados de confusión y amnesia y déficit en la atención, percepción y memoria reciente e inclusive en la memoria remota, por ejemplo, cuando hay lesiones irreversibles. En estas condiciones también se puede explicar el hecho de no darse cuenta o no recordar lo que ocurrió durante la experiencia de la enfermedad.

En un estudio multicéntrico realizado en 10 hospitales por Granja y colaboradores⁴⁷ para estudiar el efecto de la experiencia de estar en cuidado intensivo sobre la calidad de vida, se encontró que la mayoría de los pacientes no eran conscientes de su condición hasta varios días después de estar en la UCI y aun después de salir de ella; el 45% de los pacientes reportaron amnesia de la admisión y el 38% amnesia de toda la hospitalización; el 14% de ellos dijeron preferir no recordar, al 36% no les preocupaba recordar y al 9% les gustaría recordar todo.

La ilusión y la fantasía⁴⁰ son otras formas de afrontamiento dirigidas hacia la emoción de la experiencia utilizadas por los pacientes y expresadas en el hecho de recurrir a pensamientos agradables para ayudarse durante el tiempo que vivieron la experiencia:

“Pensaba mucho en mi familia, en mi hijo”. E. 3

47

Granja C, Lopes A, Moreira S, Dias C, Costa-Pereira A, Carneiro A. Patients' Recollections of experiences in intensive care unit may affect their quality of life. Crit care 2005; 9(2): 97 - 100

“Si yo trato de pensar en algo diferente, más agradable que el chuzón que me están aplicando en ese momento. Pues lógicamente yo confieso, eso sirve”. E. 8

Estas formas de afrontamiento son aprendidas por las personas en el diario vivir y las ponen en práctica cuando una situación difícil lo requiere:

“¿Cómo me ayudé? Pensando que iba a salir en el futuro, pensando en el futuro. Tengo muchas cosas que hacer y no pensaba que me iba a morir, porque mi pensamiento siempre ha sido que me voy a morir de viejita y feliz, muerta de felicidad y viejita (ríe). Yo decía que no me voy a morir aquí porque yo voy a ser longeva y he proyectado mi vida para una longevidad muy grande y eso me ayudaba”. E. 6

“Yo estaba en otra parte que no me preocupaba lo que estaba pasando acá. Tuve nostalgia cuando abrí los ojos y me dí cuenta que no estaba en los lugares a donde estuve”... Yo estaba cruzando un puente que unía dos lugares, había un lugar muy oscuro que era de donde yo iba y en el camino del puente había mucha gente conmigo, de todas las edades, géneros, razas. Yo los miraba y veía que todos íbamos como tristes, pero al momento, en donde se llegaba al otro lado en donde habían muchos colores bonitos, yo no volví a ver otras personas de las que venían conmigo y ya se acabó como lo sombrío y empezó una cosa maravillosa”. E. 1

De otro lado, conocer la situación en la que la persona se encuentra significó estar tranquilo debido a que permite establecer la importancia del evento que se vive y otorgarle significados. El conocimiento de la situación favorece el afrontamiento dirigido hacia el problema y la vez, movilizar los recursos personales para adaptarse a la situación. Por lo tanto, otra forma de afrontamiento consistió en solicitar información respecto a la situación, a lo que ocurría y podría ocurrir o acerca de todas las cosas que pueden, en un determinado momento, inquietar a las personas:

“Lo primero que yo le pregunté al médico fue ¿Bueno, sus manos que tal son? y él me dijo que no había problemas y entré a cirugía tranquilo y desprevenido”. E. 7

Entre las formas personales de afrontamiento personal, los participantes utilizaron determinados comportamientos para evadirse de una situación difícil. Ignorar la situación permitía el descanso, servía para no tener que escuchar frases estereotipadas de falsa seguridad como (se verá en 8.4.2 respecto a las palabras) y no requerir actividades adicionales de valoración. Es como decir que si no hay queja no hay intervención. Según expresa Berwick ⁴⁸ “la visita de la enfermera aumenta el estrés en los pacientes”:

“¿Como me ayudaba? pensando allá, haciéndome la dormida para que no me jodieran. Yo no estaba dormida totalmente, me hacía la dormida para que no me jodieran”. E. 6

8.3.1 La familia ayuda para el afrontamiento

La presencia de la familia al lado de la cama en la UCI fue identificado por los pacientes

48

Berwick D. Restricted Visiting Hours in ICUs. Time to change. HAMA. 2004; 292(6):736- 737

como parte de la terapia; es un factor que contribuyó para que los pacientes lograran salir de la situación y recuperarse. Estar junto a la familia ayudó al paciente en la recuperación debido al apoyo emocional, físico y espiritual que se recibió:

“El apoyo de la gente que está cercana a uno es también fundamental para recuperarse; sin eso, yo creo que a los médicos se les haría más difícil o más demorado el proceso de recuperación de los pacientes”. E. 7

“Mi hija y mi hermana fueron un apoyo que uno no tiene con que pagar, un apoyo invaluable. Yo creo que parte de la recuperación que he tenido la debo a la actitud que ellas tuvieron”. E. 8

La compañía de la familia juega un papel importante en la recuperación de los pacientes. Esta compañía significó tranquilidad, ayuda y ánimo cuando los pacientes vivieron la experiencia de la enfermedad crítica, en la cual, el aislamiento y el efecto de la enfermedad e incluso de la terapia se acompañaron de estrés y angustia:

“Mi esposo se quedó todo el día conmigo y ese fue el día más rico del mundo entero, me sentí muy tranquila”. E. 2

“Mi familia me visitaba y era lo mejor; ellos me ayudaron a aliviarme, porque me visitaban, me daban ánimos y oraban por mí”. E. 3

En el esquema hospitalario actual las familias no ayudan a cuidar la parte física de los de los pacientes en la UCI, debido a que no les es permitido la realización de procedimientos de comodidad y aseo que si pueden realizar en otras áreas del hospital, a causa de la gravedad de la enfermedad y la presencia de múltiples tubos, catéteres y otros dispositivos; pero la familia si participa activamente en el cuidado psicológico y espiritual:

“Entonces yo como que me sentía bien... me ayudó mucho la compañía de la familia... me ayudó mucho”. E. 2

“La misma forma de acercamiento familiar con la hija y la hermana, no sé, me daban una paz, una tranquilidad”. E. 8

El efecto de la presencia familiar también consistió en alegrarse y considerar que “todos los días eran domingo” como lo expresa una participante, porque recuerda que en la vida previa al ingreso a la UCI la visita de la familia a su casa se recibía los domingos y era una fuente de alegría; en sus recuerdos, el día cuando la familia solía reunirse era el domingo y como durante el tiempo de su enfermedad la familia estuvo reunida ella asociaba este hecho con la visita dominical:

“Para mí todos los días eran domingo, porque la gente que me iba a ver, uno piensa que las visitas son los domingos”. E. 2

La presencia de la familia también significó estar emocionado. Una participante relata el efecto de la presencia familiar durante una enfermedad:

“Mi esposo cuando llegaba a donde yo estaba, sin él tocarme, yo empezaba a mirar para arriba y para abajo y a los médicos les daba susto... ¡te tienes que retirar! le decían. No, yo creo que no era que me afectaba, sino que yo, de pronto, me emocionaba de sentirlo... pues yo pienso que sea así, una emoción de sentir que estaban al lado mío”. E.

2

Nótese que los efectos de esta emoción sentida por los pacientes sobre el sistema cardiovascular son frecuentemente tomados como motivos para suspender o restringir la visita familiar en la UCI.

La familia significó una motivación importante para estimular en el paciente el deseo de participar en el tratamiento; la familia no solo ayuda en la recuperación sino que también se constituye en un motivo para recuperarse:

“No intenté quitarme nada porque yo quería aliviarme...yo pensaba que me iba a recuperar por mi hijo”. E. 4

Las familias viven un proceso de organización para ofrecer su apoyo al paciente en estado crítico como miembro de la familia:

“En mi casa se puso todo el mundo de acuerdo para acompañarme, yo estaba muy acompañada, pero en esa época de llorar y llorar todo el mundo se puso a acompañarme y a veces encontraba hasta treinta personas en mi casa acompañándome y yo lloraba”. E. 2

La enfermedad de uno de los miembros de la familia afecta la dinámica familiar, tanto en la familia nuclear como la extensa, especialmente cuando la duración de la enfermedad es prolongada¹. Un evento de este tipo significa un motivo para que la unión familiar se afiance o se restablezca cuando se había perdido.

Hay cambios en las rutinas familiares para adaptarse a las necesidades del enfermo e inclusive los miembros de la familia extensa, poco cercanos afectivamente a los pacientes, se involucran en el apoyo en la medida que les era posible:

“Yo entre cinco y cinco y media empezaba a llorar, tanto que en mi casa dijeron, ¡bueno, a las cinco de la tarde todos en la casa! y todo el mundo iba a mi casa, mis hermanos, mis sobrinos, mis tíos todos, dízque a ver si yo no lloraba...Muchos y los que no pudieron venir, eso era diario una llamada a mi casa a acompañarnos hasta el día que yo hablé con ellos no quedaron más tranquilos...fue una unidad pues”. E. 2

Otras formas de organización para el apoyo ofrecido por los familiares incluyeron, por ejemplo, establecer cadenas de oración en las cuales, a las oraciones se les atribuyeron poderes curativos y se realizaban como muestras de solidaridad y afecto:

“Hicieron cadenas de oración y apoyaron mucho a mi familia y todo eso es importante para mi”. E. 2

Uno de los miembros de la familia desempeñó un papel que resaltó en el proceso de ayuda familiar. Este miembro de la familia fue seleccionado debido a la cercanía afectiva con el paciente o por el tipo de relación que tenía con él. Esta persona puede ser el cónyuge o un hijo:

“Dijo mi esposo, ¡yo me quedo todo el día con ella!, se quedó conmigo y ese fue el día más rico del mundo entero, me sentí muy tranquila...Ellos les decían, méncionele a la hija ellos lo hacían y yo ahí mismo los agarraba, los cogía”. E. 2

La participación del apoyo familiar como ayuda para el afrontamiento de una enfermedad ha sido descrita por diversos autores tales como Del Barrio⁹ y Casado F³⁸,

con base en estudios realizados previamente. Pero a pesar de que existen planteamientos teóricos acerca de la contribución de la familia al lado del paciente existe en el medio hospitalario la tendencia a restringir la entrada de la familia a la unidad del paciente.

Es frecuente observar, en la práctica cotidiana de la enfermería en UCI, que los pacientes presentan inquietud acompañada de alteraciones de la frecuencia y el ritmo cardiaco y de la presión arterial sistólica durante los períodos de visita familiar. Estos efectos de la visita familiar sobre la condición de los pacientes han sido establecidos como motivos para justificar los esquemas restrictivos de visita, con los cuales se regula y controla el acceso familiar al lado de la cama de los pacientes hospitalizados en UCI. Estos hallazgos corresponden a la descarga adrenérgica que los seres humanos pueden presentar cuando se encuentran frente a las personas que aman, que les despierta emociones. Con el argumento de favorecer la estabilidad física de los pacientes se toman medidas por parte del equipo de salud tales como no permitir el ingreso de la familia utilizando la famosa frase de “visitas restringidas”.

De hecho, la compañía familiar estaba, en las instituciones en donde los participantes estuvieron hospitalizados, sometida a un esquema restrictivo, en el que algunas medidas de control al ingreso de personas son impuestas por la administración hospitalaria o por el equipo de salud presente en las UCI.

Según la descripciones de los participantes a causa de estas medidas de control de la visita solo se permitía la entrada a la familia entre media hora y una hora dos veces por día y se restringía el número de visitantes que podían ingresar a la unidad de los pacientes:

“En la UCI es solo a ratitos que podía entrar la familia y casi siempre entró mi esposo y mi niña”. E. 2

“Como nosotros somos hispanos y somos folklóricos mis hermanos llegaban allá en bloque; llegaron seis personas esa vez y allá sacaron un guardia y los retiró...allá las visitas eran muy controladas”. E. 7

“La visita era permitida una vez al día, solamente dos personas y generalmente entraba mi esposo o mis hermanas pero entraban todos desesperanzados, como asustados”. E. 6

El contraste, en relación con el apoyo familiar se planteó cuando a pesar de la importancia de la participación familiar en el cuidado de los pacientes y de los efectos descritos de esta forma de apoyo en el proceso de afrontar la situación planteada por la vivencia de un episodio de enfermedad grave, la presencia de la familia al lado del paciente significó una fuente de angustia, de contrariedad, o su apoyo fue limitado debido por un lado, al corto período de visita y de la compañía familiar permitidos por la administración de los hospitales y por otro lado, porque la gravedad de la enfermedad sobrepasaba la capacidad de la familia para que, mediante su participación, la situación se resolviera:

“A pesar de que mi familia me ayudó y estuvo pendiente de mi yo sentía todo eso, fue una experiencia durísima”. E. 2

Hubo momentos en los que la visita familiar no significaba una ayuda, sino por el contrario, significaba incomodidad. Preguntas insistentes a las que no se puede dar respuesta, relatos sobre los problemas que afectan a otros miembros de la familia y actitudes que reflejan angustia y lástima son percibidas por los pacientes como situaciones en las que es impotente y como reflejo de su propio estado de gravedad de la enfermedad. Un paciente que con dificultad puede afrontar su situación no esta en capacidad de brindar apoyo para la resolución de otras situaciones familiares. Las respuestas de los pacientes a los efectos no deseados de la visita familiar son resumidas por Travelbee¹ cuando expresa que “estar enfermo es esperar la visita familiar y cuando llegan, esperar que se vayan para poder descansar”:

“Yo te cuento algo, yo quería estar como muy tranquila, estar más consciente conmigo, para tomar el proceso con mucha serenidad y había algo que me incomodaba muchísimo y era el hecho de que mucha gente entrara a visitarme...puede sonar paradójico pero a pesar de que yo quería sentir la presencia de mi familia me incomodaba mucha gente...Además, porque la gente es como muy imprudente y todavía viéndome en ese estado, que no podía hablar me hacían las mismas preguntas...toda la gente preguntaba lo mismo y yo me iba sintiendo como... pues si me incomodó eso”. E. 1

La presencia familiar también se consideró como una fuente de angustia. La experiencia de una enfermedad grave también es inesperada para los familiares del paciente y así como no es fácil ser paciente, tampoco es fácil acompañar a un familiar durante su enfermedad:

“Y sabiendo mi experiencia, que me parecía espeluznante, sentía de alguna manera la angustia y ellos me la trasmitían en las historias... yo me angustiaba por lo mío, yo la verdad no sufrí por la angustia que ellos tuvieran, eso era lo de ellos, lo mío era lo mío”. E. 1

“Yo creo que todos los que van a ir a UCI deberían como educarlos, porque la gente entra y uno les ve la cara de angustia y conmiseración y eso lo vuelve mas impotente y yo decía, yo no estoy tan mal como para que esta gente esté así y entonces lo angustiaban a uno... uno les ve el signo de interrogación en la cara, con una angustia y con una cosa que lo miran a uno y yo creo que no debe ser así”. E. 6

8.3.2 Otras personas ayudan para el afrontamiento

El apoyo que brindan las amistades y otras personas complementa el apoyo de la familia en el afrontamiento del paciente a la enfermedad; quienes ofrecen el apoyo son amigos y aun personas extrañas, que el paciente no ha conocido previamente; pero no obstante de esta condición, su participación en la recuperación es importante. El apoyo de otras personas diferentes a los miembros de la familia significa dar ánimo y compartir experiencias. Esta forma de apoyo fue recibida de los amigos con los cuales se comparte el afecto:

“Otra cosa que me ayudó mucho es que mis amigos me llamaban frecuentemente, me llamaban una, dos o tres veces por semana, me daban animo”. E. 7

Y especialmente de amigos que habían tenido experiencias semejantes:

“Yo hablé con Maria^j ⁴⁹ y las dos estuvimos en la UCI y un día nos pusimos a compartir las experiencias”. E. 2

La situación que se presentó con el acercamiento de los amigos al paciente durante la experiencia de una enfermedad también planteó contraste y su presencia también pudo ser angustiante:

“Yo tenía la visita de compañeros y se angustian mucho... por los sentimientos de conmiseración y angustia, todos son angustiantes”. E. 6

Las personas desconocidas también significaron apoyo y ayuda para las personas críticamente enfermas hospitalizadas en UCI. Dichos desconocidos fueron personas con experiencias similares de enfermedad o personas con inclinación religiosa que se organizaron para ofrecer ayuda, consuelo y motivación mediante la práctica y creencia religiosa a las personas ingresadas en los hospitales:

“Mucha gente allá hacía por uno y era gente que había estado en problemas graves de salud o internos clínicamente por alguna afección grave. Pasaban por las camas dando aliento a las personas... ¡mire yo estuve y me recuperé. Tenga fe, colabore! y no sé que. Lo hacen esos grupos de oración, están por las habitaciones hablando con los pacientes y lo llaman a uno, inclusive por teléfono. Es una labor bonita, con eso ayudan, claro que es ayuda por que uno se motiva. Gente que uno no conoce y simplemente pasaron por un problema vienen a darle a uno ayuda”. E. 7

8.3.3 Los enfermeros ayudan para el afrontamiento

El equipo de enfermería también ofrece su apoyo para la recuperación de los pacientes críticos mediante el cuidado que ofrecen. Su participación fue significativa para que los pacientes pudieran salir de la crisis de la enfermedad y de la UCI.

El apoyo de enfermería significó un acercamiento profundo y “un trato muy especial” como expresa un participante, que se ofrece en condiciones de igualdad para todos los pacientes, aun cuando también fue reconocido como una labor desarrollada bajo condiciones difíciles:

“Hay un acercamiento como más profundo que encontré en las personas que estaban cuidando de mí”. E. 1

“Ví que en la clínica nos trataban a todos iguales. Nos tratan exactamente a todos igual. Allá para todo el mundo es lo mismo, allá no hay categorías, ni que el rico ni que el pobre, no, todo igual”. E. 2

“Con una situación en que uno experimenta con mucha satisfacción, felicidad y ahí es donde piensa uno ¡esta gente maravillosa, preciosa. ¿Qué estaba mereciendo yo en ese momento?” E.8.

Según Benner²⁹, la práctica de enfermería permite que el profesional entable una relación curativa con el paciente, en la cual se dé la creación de un clima que favorezca y consolide su recuperación y que además, prodiga medidas y preserve la dignidad del

⁴⁹ j Maria: Nombre figurado que se refiere a una amiga de la paciente con una experiencia similar de enfermedad.

paciente frente al dolor, a sus miedos, angustias y otras emociones.

El apoyo de enfermería también significó recibir un cuidado de personas queridas, atentas, cuidadosas: "Muy queridas todas ellas, la mayoría son mujeres". E. 4

"Las enfermeras, un personal increíble, muy atento, muy cuidadoso, muy pendiente del paciente... era un grupo así en torno a la cama, pendientes de alguien que no lo merecía realmente en ese instante, pero lindo, lindo, lindo realmente...una experiencia linda...de humanidad, de grandeza de la gente, de esa entrega profesional a su trabajo. No sé, me hizo ver dimensiones tan hermosas de los profesionales en ese momento viviendo esa experiencia". E.8.

El apoyo de enfermería significó dar ánimo, ayudar y apoyar a los pacientes y estar pendiente de ellos. Su participación importante e irremplazable en la recuperación:

"Las enfermeras divinas, yo pienso que ellas fueron un apoyo muy grande porque me dieron ánimo". E. 1

"Las enfermeras me ayudaron mucho, estuvieron pendientes de mí y de todo lo que yo necesitaba. Fueron muy especiales conmigo". E. 3

"Es eso que yo te digo, el calor humano en torno a uno es, maravilloso y pienso que tal vez sin sentido en ese momento, pero pienso que es una de las manifestaciones del amor de Dios conmigo. Darme todos estos seres en ámbitos tan diferentes, tan especiales con ese calor humano, con ese amor, con esa entrega, y yo creo que la mayor parte de mi recuperación se ha debido a eso...pero ese calor humano que estaban transmitiendo en ese momento, eso es hermoso y pienso que ayuda inmensamente al paciente...el personal de enfermería que me estaba acompañando, en ese momento fue un personal muy especial también que, de todas maneras, pienso que ayudan muchísimo" E. 8.

En contraste, la participación de enfermería también es vista desde la óptica que le atribuye la característica de práctica de "no cuidado" como lo plantea Watson ⁵⁰, que no contribuye al bienestar de los pacientes. Se interpreta como una actividad de no cuidado con base en la forma y el sentimiento de rabia con el que el paciente expresa esta parte del relato. "Al otro día yo estaba solo, la enfermera vino a chequearme y como yo tenía el hueso en el abdomen me puso el estetoscopio y me daba golpes en el estómago". E.7. Sin embargo, cabe anotar que acciones como la que el paciente describe pueden estar relacionadas con maniobras de percusión que hacen parte de la valoración física, que por no estar acompañadas de la explicación y el diálogo afectuoso son interpretados más como una forma de agresión que como una actividad de cuidado.

La participación de enfermería en el cuidado de pacientes en estado crítico frecuentemente involucra la realización de prácticas y procedimientos que son dolorosos y molestos para los pacientes, pero que cuando son realizados en medio de las mejores condiciones de diálogo, explicación y afecto son mejor tolerados psicológicamente y aceptados por los pacientes. El cuidado de enfermería puede ser rechazado por los

pacientes, no por considerarlo innecesario y sin valor, sino por la forma como es ofrecido.

“Si alguna cosa estaba mal, pitaba y venían a toda carrera a ver que sentía; pero muchas veces esa tecnología los traicionaba, porque cualquier movimiento puede dar un pito y uno tiene que moverse y uno se mueve cuando esta incómodo y a ellas, a las de enfermería no les importa que uno este incómodo, les importa que uno esté bien monitoreado y ya, así no este cómodo... ellas si entran sonrientes y le preguntan a uno ¿cómo se siente?, pero no esperan la respuesta e inmediatamente le dicen a uno que todo va a salir bien; ellas suponen que uno está bien, no importa lo que pase...Lo más traumático para mi, la hora del baño porque ser tratada como un pollo, eso era a toda carrera, te movían para todos lados, eso era a una velocidad y una cosa que vos no quedas bañado, quedabas empapado e indispuesto”. E 6

El apoyo de enfermería esta afectado por el contexto, en este caso la unidad de cuidado intensivo, que según lo reportado por los participantes y como se verá en 8.4 respecto a “quedarse solo”, se percibe como un ambiente de frialdad, silencio y tristeza y en el cual los diálogos y las palabras no siempre están presentes.

8.3.4 La religión como apoyo para el afrontamiento

El apoyo religioso es una forma de apoyo social que los pacientes utilizaron durante la vivencia de la experiencia difícil planteada por una enfermedad que amenaza la vida y el bienestar, para afrontarla, superarla o adaptarse a ellas. La creencia religiosa significó ayuda, compañía:

“El que tiene fe y cree en un señor superior o en una fuerza superior tiene más posibilidades de recuperarse más rápido...yo tradicionalmente no he sido muy creyente ni devoto pero en esa época me volví mas apegado a Dios”. E. 7

“Jesús vino por mi al mundo, ¿cierto?, yo lo había perdido todo como ser humano...a causa de las fallas humanas y El me lo devolvía todo y una de las cosas que devolvió fue la salud. El se llevó la enfermedad. ¿De que me estoy quejando?, yo estoy sana. No es que yo desconozca el procedimiento que realizó el médico, pero simplemente lo tomo como esa experiencia que tenia que vivir para que los seres humanos, incluyéndome yo, aceptáramos que eso se había dado pero, pero, pero según el médico me comentaba, era una situación difícil, pues casi imposible de manejar”. E.8.

La intervención de un ser supremo aceptado por cada una de las personas en la práctica religiosa es una explicación suficiente para curarse de una enfermedad o para que una enfermedad sea aceptada. No se requieren, por parte de los pacientes, más detalles ni más análisis para explicar lo que ocurre alrededor de la experiencia de la enfermedad, sino que mediante la creencia religiosa y la intervención de un ser superior simplemente se acepta como un hecho dado; “Las creencias religiosas favorecen la aceptación de la enfermedad como parte de la vida e incluso ayudan a ver el sufrimiento como un merito”¹ expresa un teórico en enfermería. La fe y la creencia religiosa contribuyen para la aceptación de la vivencia de la enfermedad en las condiciones en que se da:

“Me iban a dejar mucho rato en la habitación, pero no. ¡Está muy bien, está

supremamente bien, esto es un milagro! Es que ellos decían. ¡Esto es un milagro!...Entonces yo decía ¡Virgencita ayúdame! Yo siempre estuve con la Virgen y yo pienso que la Virgen estuvo conmigo y la Virgen me sacó de esto. Hay que dar gracias a Dios". E. 2

"Yo llevé una imagen sagrada, invoqué mucho a Dios y le pedí que bendijera las manos del cirujano". E. 7

"Rezaba. Lo único que decía era "te amo Jesús" y no puede ser menos después de lo que me dió". E.8.

El apoyo religioso no depende solamente de una práctica o creencia personal, sino que los pacientes utilizaron formas de práctica religiosa organizada que ofrecen diversos medios de sanación y que inclusive, tienen mediadores que ponen sus habilidades a disposición para la curación mediante la creencia religiosa:

"Tenía una hermana religiosa que me visitaba todos los días. El capellán del hospital también pasaba a saludar... una señora que tiene algunos poderes de sanación y yo hacíamos oración y la cabeza a mi se me desinflamó en cuatro semanas y yo le dije al médico que estaba listo para que me implantara el hueso" E.7.

"Yo era consciente del problema que tenía, que era grave, muy delicado, muy difícil de manejar, inclusive médicamente con el mejor médico que pudiera tener. Pero... ahí estaba el Señor dirigiéndolo, llevándolo y tan cierto, o sea que el mismo cirujano que hizo la cirugía había planeado una cirugía de más de doce horas y la hizo en ocho horas" E.8.

La creencia y la práctica religiosa son formas muy difundidas de afrontamiento independientemente del tipo de religión que se practique; fueron reportados por Del Barrio y colaboradores⁹ y planteado por Lazarous²⁶. Sin embargo, Travelbee¹ plantea que un individuo que no este acostumbrado a practicar una determinada religión difícilmente logra la creencia religiosa suficientemente fuerte para afrontar la enfermedad utilizando este tipo de apoyo y con frecuencia el interés religioso disminuye con la recuperación.

El contraste, en relación con la ayuda que representa la creencia religiosa se presentó cuando la ayuda religiosa era considerada innecesaria y en algunos casos fue reemplazada por la fantasía y los pensamientos agradables:

"No, yo no rezaba, me acordaba de donde estaba yo antes. Bueno la verdad es que para mi no fue algo como angustioso como para necesitar algo para que fuera llevadero, y no, pero yo si sentía mejor como donde estaba antes, era mas tranquilo todo". E. 1

"Yo le digo a mi mamá que para qué me voy a poner a rezar tanto. Ud. reza por mí". E. 4

8.4 QUEDARSE SOLO

En esta sección referida al ambiente en el que se vive parte de la experiencia de padecer una enfermedad grave, que para este estudio es la UCI, se reflejan las características

descritas por los participantes en sus relatos sobre la contribución que este contexto hace a la “dureza” de la experiencia. Se incluyen también las descripciones realizadas en relación con la “palabra”, es decir, con los diálogos en los cuales los participantes pudieron participar durante su hospitalización.

Al hablar de la UCI los participantes la describen como un ambiente con características tales como la soledad, la tristeza y el frío; un ambiente que posee olores propios y en donde las personas reciben un cuidado especial; un lugar en donde la palabra y el diálogo tienen fuerza sanadora, que motivan, emocionan y ubican en la realidad, pero que también molestan y causan angustia; un lugar en donde se debe ser buen paciente para recibir el cuidado de enfermería y merecer el elogio de los miembros del equipo de salud;

8.4.1 La soledad y el silencio

El ingreso a la UCI significó ser dejado solo, quedarse solo:

“Me dejaron allí... yo sentí que me iba a quedar sola”. E. 2

La sensación de soledad se debe al alejamiento del contacto físico, de las palabras y otras demostraciones de afecto y al alejamiento humano; en la práctica no es real que los pacientes estén abandonados pero según parece ellos sí lo perciben como tal porque las personas que los rodean la mayor parte del tiempo de su estancia en UCI no son aquellas mismas personas con quienes se tiene por costumbre estar rodeado y que además de compañía humana también ofrecen afecto. Según Travelbee¹, la sensación de soledad se debe al hecho de darse cuenta que se está enfermo, que se puede morir y se siente temor hacia la muerte y que la muerte no es una experiencia de otras personas, sino que puede estar cercana. También, la sensación de soledad y el temor se deben a la enfermedad, a la vulnerabilidad y a la intranquilidad humana, a la incapacidad y a la dependencia, expresa la misma autora

Pero no es solamente una cuestión de soledad, sino que a la vez, quedarse solo significó estar triste y en silencio:

“Yo sentía mucha soledad...pero esa soledad como todo lo hace sentir a uno triste”. E. 2

La soledad significa el silencio por la ausencia de aquellas personas cuya compañía se desea, de las palabras que los pacientes quieren oír, pero que no se pueden escuchar de las personas que son importantes y significativas para cada uno. Además, el silencio está lleno con sonidos que no son los que se desean escuchar:

“La soledad y el silencio. Un silencio tan abrumador, silencio del monitor, de la tos del otro, del sonido del otro, horrible”. E.6

Llama la atención la referencia al silencio en una UCI que se caracteriza, en forma general, por el ruido permanente de las alarmas, los monitores y las personas que hablan. De hecho, una queja frecuente de los pacientes durante su estancia en la UCI se refiere a los altos niveles de ruido que allí se presentan. También llama la atención la referencia a la soledad en un sitio como la UCI con altos porcentajes de ocupación como

en las que se vivió la experiencia de todos los participantes, en los cuales las visitas de los miembros del equipo de salud a las unidades de los pacientes son frecuentes y la permanencia al lado de la cama es prolongada para la realización de procedimientos y terapias, de controles frecuentes, para la administración de líquidos y medicamentos y para la detección y corrección de causas complicación o de alarma. Todo esto hace pensar que el silencio de la soledad debido al aislamiento de los seres queridos parece más relevante que el ruido del ambiente

Si se tiene en cuenta que los enfermeros deben crear un clima para favorecer la recuperación, las manifestaciones de los pacientes en relación con sentirse solos en la compañía de enfermeros podría significar que no se está ofreciendo el apoyo y la compañía que los pacientes requieren. En este tipo de situaciones es importante tener en cuenta la importancia de una interacción enfermero paciente orientada a plantear una relación terapéutica en busca del beneficio del paciente en las esferas física y mental, dirigida a identificar y resolver problemas relacionados con el bienestar y la salud de las personas cuidadas y a favorecer el cumplimiento de metas. Si la interacción enfermero paciente busca permitir al paciente expresar sus sentimientos, dar a conocer sus respuestas positivas y negativas frente a las situaciones vividas y sus expectativas frente al cuidado de enfermería para la satisfacción de sus necesidades y al enfermero desarrollar el propósito de la enfermería¹, las descripciones hechas por los pacientes dan la impresión de que en el cuidado de enfermería recibido se ha dado preponderancia a la esfera física y dejado de lado la asistencia espiritual.

En el proceso de interacción, el enfermero da cuenta, no solo de su experiencia clínica y preparación académica, sino también de su sentido común, intuición, sensibilidad y habilidades comunicativas; además, una adecuada interacción con el paciente supone que el enfermero haga uso del componente estético del conocimiento de enfermería como un instrumento importante para que la relación enfermero paciente produzca resultados positivos al hacer posible desplazarse más allá del límite de la tarea por realizar y de las circunstancias puntuales del momento, para discernir sobre el significado del mismo para la persona cuidada⁵¹.

Sin embargo, también debe tenerse en cuenta que sentirse solo significa que los pacientes no tienen la compañía que en realidad desean, como la de sus familiares y amigos tal como se expresa en el capítulo "Poner de su parte", en relación con la ayuda de la familia para el afrontamiento. De otro lado, las personas que en la UCI normalmente ofrecen la compañía son los otros pacientes que por estar también en estado crítico de salud, son una fuente de angustia más que agradable compañía:

"Pero uno siente la soledad de cuidados intensivos. La única compañía que siente es la de otros que están peores que uno... que pereza con otros enfermos peores que uno, la vida es muy buena para estar con otros peores que uno". E. 6

51

Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. 1978. Citado por Duran M. Enfermería: desarrollo teórico e investigativo. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional; 2001. p 29.

8.4.2 La palabra

En el ambiente de la soledad que es considerado la UCI la presencia de la palabra fue descrita por los participantes en varios sentidos. La palabra hace referencia a la comunicación verbal y a los actos comunicativos que se llevan a cabo en la UCI entre el personal de salud, los visitantes y los pacientes enmarcados en las relaciones de cuidado. Debido a la sensación de desamparo y soledad que acompañan a la enfermedad, la comunicación se convierte para los pacientes en un factor importante de motivación y de contacto con la realidad.

La palabra, es una de las formas como los enfermeros comunican a los pacientes sus instrucciones, su conocimiento, pero principalmente, el afecto. Por su parte, los pacientes utilizan la palabra, cuando es posible, como una de las formas de comunicar sus necesidades, emociones y sentimientos. Cuando esto no es posible recurren a otras formas de comunicación como los gestos, la postura, el llanto y los movimientos, entre otros.

La palabra para los pacientes críticos hospitalizados en la UCI, participantes en este estudio tuvo varios significados de acuerdo con la forma y con la intención con la cual fue utilizada en la comunicación.

En primer lugar, la palabra tiene el significado de “ausente”, cuando se refiere a la ausencia de comunicación verbal y de diálogo, al predominio del silencio; la palabra ausente no favorece la expresión de las necesidades del paciente, además de que no acompaña en la soledad, ni ayuda en la angustia:

“Todos los lugares en donde estuve en ninguno existía la palabra, la comunicación es como si fuera telepática. Yo llegaba a un lugar y ya sabía que acontecía ahí porque estaba yo ahí, para que, y todo era dispuesto como para que se diera o yo sabía que se tenía que dar pero nunca hubo palabra”. E. 1

Algo similar lo expresa también otra participante en relación con el médico, en cuyo trato se observa la despersonalización de la atención:

“Pero él venía a ver como estaban los signos y no como estaba yo, pero jamás me habló, simplemente me preguntaba como está, no más le interesaban los signos vitales y no la persona que tenía esos signos”. E. 6

Como ya se anotó en la metodología, la aparición de “la palabra ausente” en la descripción de la primera participante en el estudio motivó a una variación en la técnica de recolección de la información propuesta inicialmente que era la entrevista. Por este motivo, se realizaron seis horas de observación no participante en dos UCI diferentes. La observación permitió corroborar la información debido a que las frecuentes visitas de los enfermeros y médicos a la cama del paciente no siempre eran acompañados de la palabra o el diálogo. Múltiples procedimientos fueron realizados, medicamentos fueron administrados, situaciones de urgencia fueron resueltas pero no hubo explicación alguna o diálogo dirigido a los pacientes.

Durante la observación, se realizó una entrevista a una enfermera que trabaja en la

UCI. En sus respuestas hace referencia a un aspecto que puede contribuir para que la palabra sea “ausente”:

“Antes creía que no era posible hablar con pacientes en estado crítico que estuvieran sedados...me aterraba ver a otras personas hablándoles...pero ahora me parece muy importante hablar con ellos”.

En segundo lugar la palabra también el significado de “no entendida” para los pacientes cuando consistía de un lenguaje incomprensible por expresarse en idioma diferente o en términos técnicos y científicos que no estaban al alcance de la comprensión ni son adecuados para la comunicación con los pacientes:

“Con los enfermeros en cuidados intensivos me fue genial, son gente muy amable a pesar de la barrera del idioma, porque yo me hacía entender pero a ellos no les entendía nada”. E. 7

La palabra no entendida requiere, de la participación de un traductor, que facilite el acceso al mensaje, como la familia para traducir a otro idioma o el enfermero para traducir el lenguaje técnico de otros profesionales. No en vano a los enfermeros les está asignada la tarea de servir de traductores para los pacientes, de manera que hagan posible que puedan comprender las explicaciones y descripciones que los pacientes no entienden fácilmente:

“Muchas veces tenía que llamar a empleados del aseo o llamaba por teléfono a mi hermana y así hacíamos la traducción”. E.7

En tercer lugar, cuando las palabras se dicen porque se tiene por función hacerlo, tiene el significado de “las palabras de siempre”:

“Las enfermeras muy solícitas, muy queridas, con las palabras de siempre “tranquilita”, pero uno ahí no está tranquila. Pero esa es una función de ellas, tranquilizarlo a uno y decirle que está bien, pero uno no está tranquilo...pero bueno eso es parte de que ellas estén ahí... ellas si entran sonrientes y le preguntan a uno ¿cómo se siente?, pero no esperan la respuesta e inmediatamente le dicen a uno que todo va a salir bien; ellas suponen que uno está bien, no importa lo que pase.” E. 6

Las “palabras de siempre” son palabras estereotipadas que obedecen a un formalismo, pero que no consultan o responden a las necesidades reales de los pacientes. Este tipo de palabras, según lo plantea Travelbee¹ “restan importancia a la situación del paciente, generan confusión, entorpecen la valoración y la comunicación, llevan a falsas inferencias y a decisiones erróneas” y con frecuencia tienen un marcado tinte de irrealidad y banalismo. Los pacientes y familiares perciben las “palabras de siempre” como falta de interés, deficiencias en la comunicación, falta de experiencia relacional con los pacientes por parte de los enfermeros²² y se asocian con interacciones no centradas en los problemas de los pacientes²².

Expresiones como “todo está bien”, “no se preocupe”, “eso no vale la pena”, “hay otros en peor situación que usted” se ubican dentro de esta clase de palabras. También se recurre en la comunicación al uso de expresiones que cortan o suspenden el diálogo, que inducen al paciente a pensar que debe estar de acuerdo con lo que se dice o con lo que va a ocurrir. Entre estas expresiones se encuentran “¿bueno?”, “¿listo?”, “¿okay?”,

“¿está bien?”.

“El consejo y la sugestión”, hacen parte de las palabras de siempre, que según Peplau¹⁶, “no son útiles ni aconsejables, debido a que el paciente debe optar por opciones de comportarse o de pensar por si mismo y no por influencia de otros”.

Otros factores, además de la utilización de palabras estereotipadas que entorpecen la comunicación entre enfermeros y pacientes, se relacionan con “no escuchar o no prestar atención a lo que los pacientes dicen y con los problemas de interpretación de los mensajes no verbales debido a que no permiten conocer las necesidades reales expresadas por los pacientes”²² y pueden inducir a error en el diagnóstico y el tratamiento:

“Cuando las enfermeras llegaban y sonaba el monitor porque me movía, ¿como se siente?, pero no esperaban siquiera que contestaras !tranquilita, ¿estás bien cierto?¡ y no habías alcanzado a contestar y ellas ya habían respondido que uno está bien: entonces para que preguntaban, uno podía estar incómodo y no tenía tiempo ni de decir”. E. 7

En cuarto lugar, la palabra que “no debe oírse” es la palabra inconveniente o no deseada, porque los pacientes no sienten agrado al escucharla y debería evitarse; este tipo de palabras es frecuente y los pacientes pueden percibirlas con efectos, que en ocasiones, son adversos:

“Yo escuchaba sobre los compañeros que había en otros cubículos al lado mío y todo el mundo estaba como muy mal y eso lo hacía más lúgubre” E. 1

“Deberían hacer que uno no oiga lo que está pasando en otras partes, que uno esté como más privado porque al lado hay otro enfermo que a veces se queja, que a veces tose, a veces llora y eso es aburridor”. E. 6

Las palabras que “no deben oírse” hacen referencia a aquellas palabras mediante las cuales los miembros del equipo de salud, los visitantes y otras personas ponen en conocimiento de un paciente la situación o las experiencias que otras personas viven, ya sea otros pacientes, familiares o miembros del equipo de salud. Comentarios hechos frente a los pacientes durante la ronda o la realización de procedimientos sobre el sufrimiento y los problemas que otras personas deben enfrentar fueron una causa de angustia y preocupación:

“El médico y otras personas que estaban pasando la ronda cerca de mi unidad comentaban sobre un muchacho que se había accidentado en una moto y decían ¡el se va morir, tiene estallido de vísceras! o no sé que y eso me parecía tan horrible.” E. 6.

La familia también utilizó las palabras que “no deben oírse”, cuando realizaron preguntas en forma insistente y relataron los problemas a los que se enfrentaban otros miembros de la familia en presencia de los pacientes; en este caso, este tipo de palabras también contribuyó a la angustia en los pacientes:

“Yo quería estar más bien como más tranquila, además, porque la gente es como muy imprudente y todavía viéndome en ese estado, que no podía hablar me hacían las mismas preguntas... toda la gente preguntaba lo mismo y yo me iba sintiendo como... pues si me incomodó eso”. E. 1

También, la palabra tuvo el significado de “la palabra que gusta”, la que “explica todo”, la palabra que agrada. La “palabra que gusta” es el contraste con la “palabra ausente”, la “palabra de siempre”, la “palabra no entendida” y la “palabra que no debe oírse”. En este caso, hizo relación a una comunicación verbal clara y amable que ponía al paciente y a la familia en conocimiento de la situación, de lo que ocurrió, ocurre y ocurrirá:

“Eran como que muy realistas para contarme las cosas. A mí, en ningún momento, me ocultaron la gravedad del asunto o algo así. No, me explicaban todo como era y a mi me parece así mucho mejor, yo saber que era lo que sucedía conmigo y que me lo decían a mi directamente, no por ejemplo a mi esposo una cosa y a mi otra, no, entonces me gustó bastante”. E.1

“No, ellas me hablaban, me comentaban: ¡vamos a hacerle este procedimiento, este procedimiento le va a doler un poco o es indoloro totalmente. Estamos muy pendientes. El doctor viene, lo ha estado revisando con mucho cuidado y nosotros estamos pendientes aquí todo el tiempo!” ... E.8.

Este tipo de palabras ofrecen consuelo, dan tranquilidad y ayudan a controlar la angustia, a la vez que se perciben como manifestación de compañía e interés por la situación que vive la persona.

Por último, la palabra que “no se puede pronunciarse” obligó a recurrir a variaciones en la comunicación; este tipo de palabra estuvo presente cuando los pacientes no estaban en capacidad de utilizar el lenguaje verbal a causa de la presencia de elementos terapéuticos o de efectos de la enfermedad; en estas condiciones las palabras debieron reemplazarse por mensajes no verbales mediante la expresión facial, gestos, movimientos, olores, silencios y por la apariencia, el comportamiento, la postura y el llanto que corresponden también a una forma de expresión de las necesidades, deseos y sentimientos de los pacientes:

“Ellos habían decidido que me quitaran todos los equipos y que si yo quería y podía hacer esfuerzos para vivir que le diera una señal. Y él me dice que yo ahí mismo lloré, no hice gestos, sino que se me salieron las lágrimas y el dijo “! no, no me la desconecten ¡”. E.1.

“Si, los escuchaba y recuerdo que entró mi hija muy rápido a saludarme y yo le movía los ojos, las manos, los pies y el médico me había comentado pues de que de pronto había la posibilidad de quedar paralizada. Entonces yo le movía las manos, los pies y los dedos de los pies. No sé, esa fortaleza que ella me trasmitía en ese momento solo con tomarme la mano, con mirarme a los ojos, entonces eso es una cosa que yo no puedo decir con claridad” E.8.

8.4.3 El papel secundario. La persona invisible

Otro aspecto del ambiente hace referencia a que en el contacto con la tecnología, el paciente puede pasar a un papel secundario, a ser una especie de persona invisible frente a la hegemonía de los aparatos y la alta tecnología. Es por tanto indispensable que los enfermeros y todos los miembros de equipo de salud tomen las precauciones necesarias para no caer en este error.

El manejo de los elementos tecnológicos es complicado y dispendioso y acapara la atención del equipo de salud. En estas condiciones el paciente se pierde entre la tecnología, cede su papel protagónico en la práctica del cuidado de enfermería a los aparatos y deja de ser un fin para convertirse en el medio que solo hace funcionar los elementos tecnológicos. Este camino conduce a la deshumanización del cuidado. La deshumanización es percibida por los pacientes y hace perder de vista otras situaciones que son importantes para los pacientes, entorpece la identificación de sus problemas reales, favorece la presencia de malestar e incomodidad y hace pensar que “no es importante de quien es la vida”. La tecnología puede monitorear el funcionamiento del cuerpo, pero no el funcionamiento de la persona, ni sus respuestas, ni su espíritu.

“En la parte tecnológica me parece a mi que es muy avanzada. Me parece que está lo necesario para soportar la vida, pero en la parte humana no... La tecnología es muy avanzada pero me parece que es deshumanizada, porque a la hora de la verdad uno es como el de menos, uno sabe que es el de más...pero es como la vida, pero no importa de quien es la vida...recuerdo el monitoreo constante de los signos vitales. Recuerdo que las enfermeras vivían pendientes de eso. Si alguna cosa estaba mal, pitaba y venían a toda carrera a ver que sentía; pero muchas veces esa tecnología los traicionaba, porque cualquier movimiento puede dar un pito y uno tiene que moverse y uno se mueve cuando esta incomodo y a ellas, a las de enfermería no les importa que uno este incómodo, les importa que uno este bien monitoreado y ya, así no esté cómodo”. E. 6

El hecho de padecer una enfermedad grave y estar conectado a un sinnúmero de aparatos de monitoria e intervención conlleva la realización frecuente de controles y valoraciones por parte del equipo de salud. En estas condiciones el paciente puede percibir molestias y tener sentimientos ambivalentes respecto al cuidado que se brinda. Por un lado lo consideran necesario y de otro lado una causa de malestar:

“La atención era permanente, tenía el monitoreo, el televisor, tenía todos los equipos. La tecnología y la atención era inmediata, cualquier cosa que uno necesitara...cada hora y media más o menos o dos horas pasaban las enfermeras haciendo ronda, control de temperatura, control de presión y chequeo general... ese control me daba malestar a veces, porque cuando lograba conciliar el sueño, porque el dolor era permanente y entonces llegaban, lo despertaban a uno y póngale la vaina y métale la vaina esa y le median a uno todo”. E. 7.

Los catéteres, sondas y equipos utilizados en la UCI para ser instalados sobre el cuerpo de los pacientes son elementos extraños al cuerpo que deben ser aceptados, que deben integrarse al cuerpo para ser aceptados y aprender a tolerar las molestias que causan; sin embargo, a pesar de que se utilizan para ayudar al individuo, no siempre es posible reprimir la queja como expresión de que se ha llegado al límite de la tolerancia

“Realmente lo vi tan normal todo, todo de pronto si, tal vez por la inmovilidad misma que uno está en ese momento, pues le ayuda a no molestarse tanto por todas estas cosas y de pronto se van como integrando con el mismo organismo y bueno, yo no sé, yo creo que uno ve con mucha tranquilidad esa situación... empezando desde el momento en que empiezan a ponerle a uno todos esos aparatitos, para controlar el organismo, va viendo uno la impotencia, esa incapacidad en que queda tan difícil... simplemente la

conciencia de que era algo que me estaba beneficiando a mi en mi salud, ¿cierto?... que lo tenía que asimilar y que lo debía aceptar con tranquilidad, de manera que todo ese encarrete de sonidos, de... de timbres y cosas que estaban ocurriendo, que ocurrían en cada momento pues no, no, de pronto si en la última cirugía me quejé y les dije: ¡no, no todos estos timbres, no dejan dormir!” E.8.

8.4.4 Una sala muy fría

Estar en la UCI significa estar en “una sala muy fría” E.1, en un lugar que de “todas maneras es muy frío” E.2, como lo expresan dos participantes:

“Yo recuerdo que me impresionaba que hacía muchísimo frío y yo sentía que por mas cobijas que tenía no se me quitaba”. E. 1

“Era como si el frío no fuera solo climático, sino también del ambiente, a pesar de la calidez de las personas que me atendieron; como que no era suficiente... se siente como mucha soledad, mucho miedo, muchos fríos... No sé si era por el estado, pues como los cuidados intensivos es tan frío se siente todo eso”. E. 2

El frío que perciben los pacientes de la UCI contribuyen varios factores; por un lado, el ambiente frío debido a la acción de los acondicionadores de aire y por la falta de abrigo. Por otro lado, el frío se debe a la falla circulatoria que se presenta con frecuencia. Condiciones de bajo gasto cardíaco por hipovolemia, falla de la bomba cardiaca o cambios en la resistencia vascular periférica se acompañan de hipo perfusión a los tejidos y descenso de la temperatura corporal, con la consiguiente percepción del frío; la administración de soluciones frías por vía intravenosa también pueden contribuir a la presencia de frío:

La UCI también fue descrita por los participantes como un lugar que tiene olores característicos que permanecen en la memoria corporal de las personas expuestas a ellos tal como lo expresa esta participante:

“Me hace acordar de cuidados intensivos, sobre todo cuando en la clínica paso por ciertos lugares, siento un olor horrible... y yo como que ahí mismo relaciono ese olor con la UCI, no se si sería que lo sentí allá”. E. 2

En forma contrastante, el ambiente de la UCI lejos de significar estados de frialdad o de calor, también fue descrito como un lugar cómodo:

“Me sentía cómoda en medio de la situación, me sentía cómoda, tranquila en un ambiente de temperatura ambiental agradable, yo no estaba ni con calor ni con frío”. E.8.

También, el contraste pudo apreciarse en las descripciones sobre el ambiente debido a que para los pacientes la estancia en la UCI, que describieron como un lugar para la soledad, el silencio y los olores, significó recibir un trato muy especial. A causa de la gravedad de la enfermedad, la frecuencia de controles o visitas a los pacientes por parte del personal que allí labora se incrementan y se pone tecnología avanzada a disposición de los pacientes para la resolución de sus problemas:

“El tratamiento en la sala de cuidados intensivos era muy especial porque era como un hotel, era un hospital que parece un hotel cinco estrellas”. E. 7

8.4.5 Ser buen paciente y recibir el elogio o la censura.

En el contexto de las instituciones de salud en donde los participantes en este estudio estuvieron hospitalizados está vigente un aspecto que ejerce una influencia importante en la forma como se recibe el cuidado de enfermería y que se relaciona con ser “buen paciente”:

“Las enfermeras me admiraban porque yo era una buena paciente”. E. 3.

Ser buen paciente plantea exigencias a las personas en el sentido de tener comportamientos que sean aceptables para el equipo de salud y para los pacientes mismos. Cómo llegan los pacientes a percibir que ser buen paciente es lo que se espera de ellos, no está claro, pero da la impresión de que los pacientes asumen lo que les será exigido. No se encontró en los relatos de los participantes ni en las observaciones realizadas en diferentes unidades de cuidado intensivo que los enfermeros plantearan específicamente cierto tipo de cualidades para ser buen paciente al ingreso de ellos a la UCI. Pero lo que sí es cierto es que ser buen paciente es una vía para ganar recompensas y reconocimiento de parte de las personas que rodean al paciente.

Según se entiende en la sociedad y entre el equipo de salud, el buen paciente debe poseer un conjunto de características implícitamente definidas por el mismo equipo de salud, a las cuales se hace referencia a diario cuando los pacientes son clasificados como colaboradores o por el contrario como poco colaboradores y difíciles. Sea cual fuere el contexto para definir al buen paciente, los pacientes han asumido que esa es una condición necesaria para disfrutar del cuidado de enfermería, para ser admirado, aceptado y elogiado por los enfermeros.

En las descripciones hechas por los participantes se pudo ver que ser un “buen paciente” significó no retirarse los aparatos y elementos terapéuticos y de diagnóstico que se hayan instalado en su cuerpo: “Yo nunca intenté quitarme los aparatos, yo fui muy buena paciente”. E. 3

Ser “buen paciente” también significó aguantar lo que se siente, la molestia manifiesta y la necesidad de obtener “el perdón” cuando no se logró aguantar y fue necesario solicitar la intervención de algún miembro de equipo de salud. Ser buen paciente significó no llamar, no tocar el timbre para avisar que algo estaba pasando y reprimir la queja que es la forma como los pacientes comunican lo que sienten y por lo tanto no molestar. Téngase en cuenta que no molestar hace referencia a no solicitar la intervención de los miembros del equipo de salud. En este marco de ideas se entiende que el paciente “desaparece” como receptor del cuidado y el papel protagónico se otorga los enfermeros, que es el paciente el que debe adaptarse a los requerimientos de los enfermeros y no estos a las necesidades del paciente:

“Me manejaba bien... ¿qué mucho dolor?... perdone pero tengo dolor y no me aguanto más”. E. 4

“¿Un buen paciente?...el que no se queja, el que no dice nada. No, yo no me mantenía llamando ni tocando el pito (el timbre), pero me sentía incómoda cuando tocaba el pito y ¡tranquilita que está muy bien! y yo con dolor de espalda. Nos morimos y dicen

que todo está muy bien, el monitor decía que todo esta muy bien y yo me moría de dolor. ¿Un buen paciente? El que no molesta para nada”. E. 6

“Yo trataba de no molestar mucho y no llamaba, hacía todo lo posible para no molestar”. E. 4

Adaptarse a las necesidades de los enfermeros también exige ser un paciente empático y simpático, una persona agradable:

“Un buen paciente, pues yo supongo que un buen paciente es, primero, que no esté molestando por molestar, y segundo que... y muy importante, que tenga un grado de empatía, que haya logrado un grado de empatía especial con el médico, con las personas de enfermería para que puedan, es decir con tranquilidad y sin molestar transmitir lo que está experimentando en algún momento”. E.8.

A este respecto, Madjar¹⁵ encontró en un estudio sobre el dolor infligido a los pacientes por los enfermeros durante la práctica del cuidado que los pacientes restringían el cuerpo y la voz durante el dolor y el sufrimiento. Restringían la queja para demostrar tener control sobre el cuerpo y la comunicación que es lo único que les es posible controlar durante la enfermedad. Por esto se entiende, que trataban de mantener el control sobre el lo que el cuerpo y la mente sentían para no impedir el trabajo de otros. Sin embargo, según lo que también plantea la autora, no se debe perder de vista que la queja es la forma como las personas comparten con otros y les permiten darse cuenta de lo que sienten.

Ser buen paciente también significó hacer caso a lo que dicen los miembros del equipo de salud y ser obediente, tranquilo y colaborador. Además, el buen paciente presta su ayuda a las enfermeras cuando están ocupadas:

“Como paciente he tenido fama de ser tranquilo y colaborador... Yo soy muy buen paciente porque las enfermeras siempre lo decían, porque yo vivía pendiente de todo. A veces tenía que tomar la medicina cada dos horas y a ellas, como había tanta gente, se les olvidaba y yo miraba el reloj y timbraba diciendo ¡ya es hora de mi medicina!”. E. 7

“Es el que hace caso de lo que dice el médico. No, pero que lo tengan en cuenta”. E. 6

En este último relato puede verse que el participante no estuvo de acuerdo con la exigencia de ser buen paciente para los demás y planteó la condición de ser un interlocutor válido y ser tenido en cuenta en un intento por hacer reconocer el papel protagónico que el paciente tiene en el cuidado de la salud que contrasta con la posición que exige simplemente hacer caso y obedecer sin refutar, ni opinar. Ser buen paciente planteó la dualidad entre decir y no decir lo que se siente, entre ser buena persona y no serlo:

“El decirlo es buen paciente y tratar de aguantarlo también es buen paciente... Buen paciente yo ya no me creo malo, porque yo no he robado ni matado”. E. 4

Según expresa Peplau¹⁶, Clasificar a los pacientes como “buenos pacientes, hace suponer que también deben haber “malos pacientes”, los que no cumplen con los requerimientos establecidos por el contexto. Este tipo de clasificación tiene relación con elogiar cuando se es “bueno” y censurar en el caso contrario, es una forma de determinar

lo que está bien o está mal o lo que es correcto y lo incorrecto. Es mostrarles a los pacientes el camino que debe seguir con su comportamiento. Debe tenerse en cuenta que el elogio puede hacer pensar que la persona ha hecho lo debía y coartar su motivación para seguir avanzando en su recuperación, además de llevar a pensar que se debe hacer lo que simplemente se le dice, adaptarse a los designios de otras personas, en este caso los miembros del equipo de salud, para ganarse el calificativo de “bueno” y con ello el afecto y la admiración; el elogio es una forma de presión para un mejor funcionamiento o comportamiento personal. El elogio limita la posibilidad de aprender y dirige al paciente a comportarse en busca del elogio, a optar por comportamientos que generen el elogio y no concentra la atención en aprender aquello que en realidad es importante para la resolución de sus problemas.

La censura y la crítica hacia comportamientos, actitudes y costumbres de los pacientes, no deberían incluirse en la comunicación verbal o ser demostrada con comportamientos de rechazo o indiferencia por parte de los enfermeros. Exigir que el paciente sea “buen paciente” plantea una relación condicionada en la cual el paciente se acepta y admira si asume determinados comportamientos. Tanto el elogio y la aceptación como la censura y la indiferencia son medidas de coerción para presionar a los pacientes a hacer algo que ellos mismos no consideran necesario¹⁶.

Llama la atención, que en la definición de buen paciente no se toman en cuenta determinadas condiciones que las personas deben tener en relación con el afrontamiento de la enfermedad, la búsqueda del bienestar, los cambios hacia comportamientos favorables y la eliminación de aquellos comportamientos que son desfavorables para el mantenimiento y recuperación de la salud, con base en el logro y el cumplimiento de metas tales como “lograr la armonía en la mente, en el cuerpo y en el alma, avanzar en el autocontrol, en el autorrespeto y en el autocuidado, encontrar sentido y dar significado a la existencia, a la enfermedad y al sufrimiento” como lo plantea Watson⁴⁰. Tampoco se considera en el concepto del “buen paciente” el cumplimiento de los propósitos y las metas y el ejercicio de los derechos y la expresión de la individualidad; sino que la definición de “buen paciente” se hace en términos de procurar la comodidad del equipo de salud y de facilitarles la realización de su trabajo, eliminando las molestias atribuidas a ciertos comportamientos y respuesta de los pacientes que demandan solución.

8.5 HAY QUE SALIR

Este capítulo hace referencia a las descripciones realizadas por los participantes acerca de su deseo de curarse, de avanzar rápidamente en la mejoría, de pasar de experimentar una enfermedad a la curación y al bienestar. También hace referencia al deseo de dejar la UCI y el hospital y regresar al hogar y a la compañía de la familia. Este proceso de aliviarse y dejar el hospital es denominado por los pacientes como “salir”.

Padecer una enfermedad crítica y ser hospitalizado en una UCI significó estar frente a una situación de la que hay que “salir”. “Salir” es un término utilizado por los participantes para expresar un cambio en la situación relacionada con la experiencia de

estar enfermo. También, términos como sanarse, curarse, superarse, reaccionar, despertar, animarse, liberarse, estar bien, vencer y ser trasladado a otro lugar expresan en forma metafórica como lo hace el verbo “salir” un cambio radical en la situación:

“Empecé como a salir de todo eso, me animé... me sentía muy animada y por eso decidieron pasarme a Cuidados especiales y ya allí estaba más acompañada día y noche” E. 2

“Salir” significó un proceso de transición, un cambio que se inicia y continúa en el tiempo hasta que es posible reasumir por completo la vida cotidiana:

“Y seguí saliendo y aquí estoy. Decían los médicos que no creían que yo no volviera a trabajar tan ligero o podía quedar dependiente de un oxígeno y cuando menos pensaron, en dos meses me quitaron el oxígeno. Y que, ya empecé a trabajar y aquí voy bien”. E. 2

“Pero maravilloso y ya en mi casa ese otro período que empecé a vivir, pues yo estaba esperando tal vez como ese período largo que tuve en la primera cirugía y resultó que de pronto me estaba pudiendo exigir más de lo que yo podía o debía mejor en ese momento, pero porque llevo tanto en esta cama y todavía en esa función en la que ando. No, pero fue una experiencia muy linda, maravillosa”. E. 8

La temporalidad de la experiencia tiene relación con el antes de salir y el después de salir, los cuales tienen características diferentes tal como se verá a continuación: el antes de salir corresponde al período de la enfermedad grave y se ve como un hecho o etapa importante, con significados y cambios, que impone nuevas condiciones a la vida y a la toma de decisiones, aun cuando los participantes no hayan vivido esta etapa con plena conciencia, ya sea por el efecto de los medicamentos o por los efectos físicos y mentales de la enfermedad. Para salir de la situación que representa la enfermedad “sirve de ayuda la habilidad para responder a las condiciones que favorecen la resolución de los problemas y evitar las condiciones que producen daño”, según expresa Peplau¹⁶.

El antes de “salir” significa la estancia en la UCI, los tratamientos intensivos, los controles frecuentes por parte del equipo de salud, el sufrimiento y la interferencia al bienestar y al deseo de estar bien que la enfermedad trajo consigo.

El después de “salir” también tiene condiciones especiales y representa lo que sigue después de la UCI, después de reaccionar o despertar, lo que habrá que enfrentar en el futuro; se plantea como algo nuevo, que será vivido con una nueva actitud, con nuevos propósitos y con un enfoque diferente debido al aporte en el proyecto de vida que representó la experiencia de la enfermedad crítica. El después de “salir” representa el retorno a la vida, a las actividades que habrá que reasumir tan pronto las condiciones físicas y mentales lo permitan, el enfrentar las dificultades y las secuelas en forma progresiva, con nuevos aprendizajes y retos y en condiciones diferentes a las que se vivieron antes de la enfermedad, debido a que habrá que ajustarse a las restricciones, a los medicamentos y las revisiones médicas periódicas. Después de “salir” significa volver al hogar, a la compañía permanente de la familia, rehabilitarse.

“Salir” tiene varias dimensiones tales como salir de un estado al despertar y al sanar. También hace referencia a salir de un lugar al ser trasladado desde la UCI a otro servicio

del hospital y de ahí a la casa cuando las condiciones lo permiten. Además, se refiere a salir de una forma de vivir para otra diferente debido a que la experiencia de una enfermedad crítica contribuye al crecimiento personal y al cambio en la forma de pensar y de actuar frente a la vida.

8.5.1 Salir de un estado

“Salir” significa un cambio en el estado de salud. En ese sentido, “salir” implica sanarse, curarse, superarse, animarse, reaccionar y despertarse:

“Empecé ya como a salir y yo me sentía feliz”. E. 2

“Dijeron “vamos a esperar a ver si ella es capaz de reaccionar o si no la tenemos que volver a intubar”, le dijeron a mi esposo y a partir de ese momento empecé yo a reaccionar y a reaccionar y ya, salí... ya me pasaron a cuidados especiales”. E. 2

“Cuando desperté...es otro tramo que hay de inconciencia. Los que me dijeron fue los que estaban al lado mío porque yo no me di cuenta de nada, lo que yo sé fue porque ellos me lo contaron, no porque yo me haya dado cuenta”. E. 1

“Yo me creo libre hace mucho rato... porque todavía no tengo palabras para expresar pero eso fue como que en minutos, que en segundos me cambió todo, me cambió todo lo que había tenido negativo en mi mente y me puso en un plano de adelante, no podemos seguir aquí acostados simplemente, no podemos seguir pensando que esto es el último desastre en mi vida sino que ya vamos a salir adelante con todo esto.” E.8.

“Salir” significó liberarse de los equipos para mantener la vida, no depender de ellos, la disminución de las restricciones físicas y mentales, resolver o adaptarse a la dependencia que se tiene de otras personas y de algunos elementos tecnológicos y se acompaña de una mejoría o avance en el desempeño personal y en la rehabilitación:

“Pero sirvió porque... yo a partir de ese momento en que se me salió el tubo yo inmediatamente empecé a respirar por mí misma y empecé a salir de todo”. E. 2

8.5.2 Salir de un lugar

“Salir” también significó un cambio de lugar. Hace referencia al traslado desde la UCI a otro servicio del hospital y el consiguiente retorno al hogar. Es expresado en términos de pasar de un lugar mayor control a uno de menor control, de un sitio de mayores restricciones a uno de menos restricciones, de un sitio sin libertad a un sitio en donde se es libre para actuar y decidir. La UCI y el hospital representan el control y la restricción; la casa la libertad y las decisiones propias. La casa es preferible aún cuando otras condiciones físicas no varíen, tales como el estado de salud o la presencia de elementos terapéuticos. La casa es un ambiente conocido, en el que se vive con libertad y sin las restricciones del hospital:

“Yo quería salir de ahí volada, pero para mi casa, porque me decían ¡de aquí va para un cuarto!, y yo ¡no, para mi casa! Así tuviera los mismos equipos pero que yo estuviera en mi casa...mi casa es mi casa y a pesar de que yo estuviere rodeada de las personas

familiares, yo quería el espacio físico de mi casa”. E. 1

“Yo estaba muy recién salida de la clínica”. E. 2

“Salir” a otro lugar es una recompensa que se gana con la mejoría, con el “salir” que significa un cambio en el estado de salud. “Salir” plantea expectativas para el paciente la familia y para el equipo de salud; se toman decisiones que favorecen el “salir” de los pacientes, a la vez que salir implica tomar decisiones. Un paciente se traslada para evitar complicaciones y porque ha salido del estado crítico. Para evitar el retroceso en el estado de salud y promover el proceso de “salir” de los pacientes se toman decisiones como cambios de un lugar a otro, o sea, que ser trasladado de un lugar o salir de un lugar tiene relación con el salir de un estado:

“Me sacaron muy ligero, no sentí que me iban a sacar tan ligero.” E.8.

“Cuando llegué a la habitación los médicos dijeron ¡bueno la tenemos que sacar lo más pronto posible porque la estamos viendo muy bien! ...es decir, antes de sacarme de cuidados intensivos, dos días antes estaba gravísima, los exámenes supremamente malos, al otro día los exámenes muy bien todos, entonces me sacaron a cuidados especiales y empezaron otra vez con los mismos exámenes y los exámenes supremamente bien... me pasaron a la habitación... fue impresionante pues dentro de lo que yo estaba muy bien, cierto”. E. 2

8.5.3 Salir de una forma de vivir

“Salir” significó no solo que ha habido un cambio de lugar o de estado, sino que también involucra un cambio en la forma de ser, de pensar y de vivir. Significa un avance en el crecimiento personal, un cambio en la forma de ver la vida y la muerte, en la forma como el paciente se relaciona con las demás personas favorecidos por la experiencia de padecer una enfermedad crítica:

“Mi vida se dividió en antes y después...eso me ayudó a corroborar la fuerza que yo tengo, de todos modos, yo siempre cuento antes y después de...Haber pasado por esta situación, significó un cambio en la forma de ver las cosas, la mirada que yo tengo de la vida no es la misma que tenía antes, ni la que tenía de la muerte”. E. 1

“Ahora creo que soy una mejor persona, tengo paz espiritual, cambió el sentido de mi vida. Ahora me siento muy bien”. E. 3

Salir también significó un cambio en la forma de comportarse:

“Siento que es más pausada, porque yo antes parecía una cabra y ahora soy como más tranquila, más serena... no quiero parecer pedante, pero tal vez creo que maduré... Ahora llevo una vida más elocuente, como si antes estuviera más dispuesta a cosas innecesarias. Ahora estoy más conmigo, me dedico más tiempo a mí...Igual de sonriente y de simpática, aunque de pronto, más serena, más consciente, más sola. Yo tenía mucha gente a mi alrededor y después de esto yo decidí que no la necesitaba”. E. 1

“Una antes y una después. Yo era complicadísima, fastidiosa a veces, todo y yo creo que ahora yo soy totalmente distinta, soy más humilde... Entonces cambia uno muchísimo, es que la vida lo cambia a uno... ahora soy más tranquila, como Dios quiera

mandarme las cosa así las voy a recibir... pero sí, para qué, ha mejorado mucho mi vida con esta experiencia que tuve"... A ver la vida distinta, a disfrutarla más, a no complicarme tanto". E. 2

"Ya no soy la misma". E. 3

8.5.4 Razones para "salir"

Las razones para "salir" se refieren a condiciones o intervenciones que contribuyen para que los pacientes puedan resolver la experiencia, lo mismo que para aceptarla y darle significado, para convertirla en una vivencia que signifique un logro personal, como plantea Peplau¹⁶. Entre las razones para salir están la ayuda de la familia y el deseo de reasumir la vida y las actividades cotidianas que involucra. "Salir" permite terminar y llevar a cabo proyectos que quedaron suspendidos a causa de la enfermedad y proponer otros, disfrutar de las cosas de la vida y recuperar lo que se ha perdido:

"El papel que jugó mi familia... ayudarme a salir adelante. Ellos, me decían, por ejemplo, mi hija decía ¡mami prométeme que vas a salir!". Ellos dicen que también me ayudó mucho la compañía de la familia...me ayudó mucho E. 2

"No, yo solamente quería... pensaba por ejemplo, en mi estudio, me acordé de la maestría... ¡tengo que matricularme y yo voy a empezar a estudiar tengo que aprender a escribir, yo voy a salir de acá! Quería ver las montañas, quería ver el sol, quería ver los atardeceres...Pero yo sabía que tenía que arrancar. A mi se me olvidó escribir, no podía leer, pero esos fueron como retos que yo me fui poniendo y los superé rápidamente". E. 1

"Pensando comprarme una volqueta y trabajar en eso para conseguir con que me peguen la otra parte del hueso". E. 7

El milagro y la acción divina también sirven para explicar los cambios involucrados en el proceso de salir. Sin detenerse a mayores análisis, se perciben como intervenciones que contribuyen a la mejoría o a la aceptación de la enfermedad y de la situación por parte de los pacientes:

"Está supremamente bien, esto es un milagro, es que ellos decían ¡Esto es un milagro!". E. 2

De la misma manera como se describen las condiciones que favorecen el hecho de que los pacientes puedan salir de la situación, también se describen unos beneficios o aportes atribuibles al haber salido para el bienestar de los pacientes en los planos tanto físico como psicológico. "Salir", a la vez que es un gran logro en sí mismo trae consigo otras gratificaciones:

"Pues me dicen ellos que me sentí tranquila, que empecé como a salir de todo eso, me animé... me sentía muy animada y por eso decidieron pasarme a Cuidados Especiales y allí estaba más acompañada día y noche...entonces yo como me sentía bien...yo cuando empecé ya como a salir me sentía feliz". E. 2

"Me sentía liberada..., no, yo creo que tenía los ojos como dos soles, yo sentía que me iba a soltar de eso y que de ahí en adelante iba a ser yo". E. 1

Otro tipo de gratificaciones o recompensas que se reciben por haber salido se refieren ser trasladado a diferentes lugares tales como a otros servicios de hospitalización diferentes a la UCI o a la casa:

“Cuando llegué a la habitación los médicos dijeron ¡bueno la tenemos que sacar lo mas pronto posible porque la estamos viendo muy bien!... entonces dijeron, vamos a sacarla de aquí de la clínica porque nos da miedo que de pronto se infecte... y empecé a reaccionar tan bien, que me pasaron a los dos días a una habitación”. E. 2

8.5.5 No salir

El contraste en esta parte de la experiencia lo plantea el “no salir”. No salir es la situación contraria a “salir” y significa no reaccionar, no aliviarse, morir; hace referencia a la severidad de la enfermedad o a las complicaciones que impiden el proceso de salir:

“Le dijeron a mi hija que se despidiera, que yo ya estaba muy grave y si yo saldría a adelante y que yo de pronto no amanecía”. E. 2

“Te he contado que el origen fue una miocarditis aguda fulminante, entonces pasaron los días y no había ninguna respuesta a ningún tratamiento”. E. 1

“No pues llegó la hora de viajar...morirse, yo estaba listo, si, yo estaba listo”. E. 4

“Por ejemplo, el caso cuando me hicieron esa cirugía que apenas pudieron sacarme una parte muy pequeña del tumor, ¿cierto?, y después el me decía, mejor dicho que no me dijo, de morirme sin darme cuenta y toda la cosa.” E. 8

De la enfermedad y de la UCI hay que “salir”, que en este estudio fue entendido con dejar atrás el sufrimiento y retornar al hogar y a la compañía de la familia para retomar la vida y las ocupaciones habituales. En ese proceso de enfermarse, estar en el hospital y luego sanar la ganancia que obtienen los pacientes es el aprendizaje en relación con su propia existencia y su propia vida. Firmes propósitos se establecen durante esta experiencia como contribución a la vida futura y en estas condiciones “salir” adquiere la connotación de salir de una vida pasada para enfrentar una que si no es mejor, por lo menos si se enfrenta con una actitud diferente. De no ser así, el peligro es “no salir” que significa la muerte, que aun cuando es reconocida como un fin necesario, es temida y su cercanía durante este tipo de experiencias influye en el significado que a ellas otorgan los pacientes.

8.6 GANAMOS TODOS

Padecer una enfermedad grave significó una forma de aprendizaje y crecimiento para las personas que viven la experiencia de la enfermedad y para sus familias. A partir de esta experiencia se toman decisiones en las esferas profesional, familiar y personal.

Haber vivido la experiencia de una enfermedad grave les permitió a las personas, en la esfera profesional, sacar conclusiones que podrán poner en práctica en la labor diaria.

Una participante, que en su vida diaria se desempeña como profesional en el área de la salud, expresa:

“Qué más aprendí? Que el paciente siempre tiene la razón, que hay que escuchar al paciente. No es que el paciente decida sobre lo médico, no, pero que también lo escuchen. Entonces aprendí eso, que uno siempre tiene que creer al paciente”. E.6

En la esfera familiar, la experiencia de tener un pariente con una enfermedad grave resulta traumática, pero como ya se vió en la sección titulada “Poner de su parte”, la dinámica familiar cambia para ayudarlo al paciente en el afrontamiento y esto repercute en una mejoría en las relaciones entre los miembros de la familia, se favorecen los reencuentros y el mejor entendimiento. En este sentido, vivir la experiencia de una enfermedad grave significó unión y se constituyó en una forma de aprendizaje familiar:

“Ganamos todos, ganamos todos. Toda la familia, los tíos, los primos, todos, todo se unió mucho. Había de pronto unos rocecitos por ahí con las familias y con esto quedaron todos como los mejores amigos del mundo. Ahora con la enfermedad mía volvimos otra vez, muy rico, sacamos provecho de la enfermedad mía...Mi hija ve las cosas totalmente distintas ya. Una adolescente ve las cosas totalmente distintas. Maduró mucho, ella maduró mucho”. E. 2

“Esta experiencia para mí fue muy importante, hubo digamos, un reaceramiento con gran parte del núcleo familiar especialmente de mi hogar, mi esposa, mis hijos”. E. 7

En la esfera personal, la experiencia de una enfermedad grave significó crecer y aprender en relación con la forma de comportarse, en la forma de ver la vida y de relacionarse con las demás personas que conforman el grupo familiar o de amistades de cada uno de los pacientes:

“Respecto a mí, paciencia, paciencia”. E. 6

“Paciencia. No lo tenía, muy impaciente, pero la verdad que sí” E. 8

“Pero uno saca provecho también de esto para salir adelante pues. Hay de todo un poquito, eso le ayuda a uno en la vida y a mi me ha ayudado mucho...! Le quité el miedo a la muerte y ya, lo que dios quiera. Yo creo que allá eso debe estar uno muy tranquilo, cuando llegue será bien recibida, tranquilamente”. E. 2

“Esa experiencia me hizo crecer a pasos agigantados lo que no hubiera logrado a mi ritmo cotidiano. Yo pienso que ojalá muchas personas vivieran una experiencia como esta, porque yo creo que crecí a pasos agigantados, que si yo hubiera seguido con ese ritmo de vida que llevaba, yo no hubiera aprendido todo lo aprendí en esos poquitos días. Aprendí la fugacidad de estar acá, todos conocemos la fugacidad de la vida, otra cosa es vivirla cuando uno tiene la muerte cercana. Si, de alguna manera saber esto, que en cualquier momento puede parar la vida, le hace vivir con más intensidad todo, con más conciencia. Como esa conciencia de vivir más tranquilo y más pendiente de cosas. Uno va dejando pasar el tiempo porque cree que uno va estar vivo quien sabe cuantos años, sentir como la liviandad. Al mismo tiempo mantengo las cosas al día, yo bien podría morirme en este momento, eso creo, Aprendí que era tan mortal como cualquiera y que en el momento menos pensado pueden venir por mi otra vez y ya. Eso me ayudó a corroborar la fuerza que yo tengo. Yo pienso como que se perdiera el tiempo con la

mayoría de las personas, en la medida en que no haya un aporte sustancial para mí y que no aprenden de mi ciertas cosas, es mejor estar solo”. E.1

“Aprendí que Dios existe”. E. 3

Para la desesperanza y el desamparo, los pacientes ven la solución en el milagro o la acción de un ser superior, que como ya se dijo antes en la sección “poner de su parte”, sirve para entender los cambios dramáticos, para bien o para mal sin la necesidad de explicaciones adicionales.

La dureza de la situación representada por una enfermedad grave y la hospitalización en UCI trae como ventaja para los pacientes el aprendizaje, el avance en la forma de entender y vivir la vida y de relacionarse con las personas de su círculo familiar o de amigos. De esta experiencia aprenden los pacientes, la familia y los miembros del equipo de salud. Vivirla experiencia es difícil para todos, pero al final, también es gratificante y se convierte en un triunfo y un avance en la vida.

9. DISCUSIÓN

La experiencia de padecer una enfermedad crítica y la hospitalización en UCI es “dura” debido al sufrimiento que ocasiona, tanto por los efectos de la enfermedad como por los elementos utilizados en el tratamiento y los procedimientos realizados para resolver la enfermedad. El sufrimiento es físico, psicológico y espiritual, es decir que afecta al cuerpo, la mente y el espíritu o sea a la persona en su integridad; además del sufrimiento también contribuyen para la dureza de la situación el hecho de tener que alejarse del hogar y mantenerse alejado de la familia durante la vivencia de la enfermedad. Respecto al hecho de estar enfermo Travelbee¹ había planteado que es estar solo y temeroso, es temer a lo conocido y a lo desconocido, al presente y al futuro; es experimentar el temor de no tener futuro; continúa diciendo que estar enfermo y con dolor es creer que los que no lo tienen deben estar felices, es deprimirse fácilmente, es experimentar fatiga, malestar y debilidad en el cuerpo, en la mente y en el espíritu.

El sufrimiento que vivieron los participantes estuvo caracterizado por la duración, la intensidad y el origen. Estos hallazgos están de acuerdo con el planteamiento hecho por Travelbee¹ respecto a que “el sufrimiento físico de la enfermedad tiene variados niveles de intensidad, duración y profundidad, de igual forma que el enojo y la desesperanza que lo acompañan”; además Peplau¹⁶ también afirma que con “frecuencia el sufrimiento puede llevar a se consideren los síntomas como el problema principal debido a las molestias que plantean al usuario y no como una manifestación del problema principal”.

La duración del sufrimiento, según los resultados de este estudio, hizo referencia al tiempo durante el cual fue necesaria la permanencia en la UCI y en el hospital, el tiempo

de duración de las manifestaciones de la enfermedad y las limitaciones físicas y psicológicas derivados de ésta y el tiempo durante el cual fue necesario estar sometido a terapias y controles por parte de los profesionales de la salud. El ingreso a la UCI por el inicio de la enfermedad y el reintegro a las actividades cotidianas marcaron dos momentos extremos en la duración del sufrimiento.

En relación con la intensidad se encontró que el sufrimiento fue tan intenso, que hacía perder a los pacientes la noción de su propio cuerpo, alterar el auto concepto y percibir la cercanía de la muerte. También, el sufrimiento pudo ser aceptado sin dificultad debido a que representó una vía para resolver un problema de enfermedad, por ejemplo cuando fue necesario recurrir a complejas cirugías con su consiguiente hospitalización en UCI debido a la presencia de procesos tumorales.

El origen del sufrimiento es muy variado; dependió de las manifestaciones de la enfermedad y también fue infligido por los profesionales de la salud en la práctica del cuidado, durante la realización de procedimientos, cirugías, la utilización de elementos invasivos con propósitos de diagnóstico y terapia, la administración de ciertos medicamentos tales como sedantes y anestésicos, la realización de controles frecuentes de las constantes vitales que hacen parte de los cuidados que se brindan a los pacientes que presentan una enfermedad crítica y están hospitalizados en una UCI a causa del mayor riesgo que tienen de morir, de presentar complicaciones y de sufrir secuelas.

Ciertos elementos tecnológicos y procedimientos que fueron utilizados en el cuidado durante la enfermedad contribuyeron a la “dureza” de la situación de padecer una enfermedad grave, no solo por los efectos no deseados que produjeron en los pacientes, sino también porque la relación con estos elementos fue vista como deshumanizada cuando la atención del personal de salud se desplazó hacia el funcionamiento de estos equipos y no se tuvo en cuenta las decisiones de los pacientes o sus necesidades manifiestas. Un ejemplo de este tipo de elementos tecnológicos para el cuidado lo constituyen los ventiladores mecánicos utilizados con pacientes que tenían alteraciones en la ventilación espontánea. Según los participantes, los ventiladores mecánicos significaron una ayuda para alejarse de la muerte, pero además significaron algo externo al cuerpo y algo a lo que hubo necesidad de adaptarse; además el ventilador mecánico es un indicador de la gravedad de la situación.

También pudo verse en este estudio, que la relación con la tecnología tiene el peligro de la deshumanización del cuidado, cuyos aspectos identificados incluyeron el hecho de poner atención y no escuchar los problemas de los pacientes y desplazar su importancia en el cuidado para ubicar como aspecto primordial al uso de la tecnología.

El segundo aspecto de los hallazgos de este estudio mostró que padecer una enfermedad grave llevó a los pacientes a “no ser capaz” y a “no poder decidir”. En este caso se hacía referencia a la dificultad para realizar las actuaciones necesarias para satisfacer las necesidades o tomar las propias decisiones debido a alteraciones en el estado de la conciencia, en el juicio, en la memoria y por lo tanto fue necesario que los pacientes permitieran la participación de otras personas en la satisfacción de las necesidades. Pero, tener que depender de otras personas para tal fin, especialmente de los enfermeros, representó una situación que contribuyó a la dureza de la situación. De

otro lado, también se vió que los participantes en el estudio debieron adaptarse no solo a ser dependientes de de otras personas sino también a su forma de proceder o a su forma de realizar los procedimientos. En una de las descripciones de los participantes pudo verse que el baño diario rutinario la hacia ver como si “bañaran un pollo”, lo cual se reflejó en malestar e incomodidad.

Los enfermeros que trabajan en UCI, para la realización de los procedimientos con pacientes en estado de dependencia consultan las descripciones consignadas en los planteamientos teóricos de la enfermería. Pero estos lineamientos teóricos deben adecuarse en muchos casos al gusto y preferencias de los pacientes. Es conocido que aspectos culturales, patrones de respuestas al dolor e incomodidad y los gustos de las personas pueden estar en oposición a los lineamientos teóricos puestos en práctica, por lo que no debe olvidarse el punto de vista de ellos para contribuir a la humanización del cuidado.

La posibilidad de decidir fue reclamada por los pacientes cuando estaban en capacidades físicas y mentales para hacerlo. En el caso contrario las decisiones fueron tomadas por un familiar que tenía un adecuado conocimiento sobre la forma de pensar y de proceder del paciente o quienes habían recibido instrucciones previas tomaron las decisiones mediante una delegación con instrucciones.

También se encontró que decidir respecto de algún procedimiento relacionado con el cuidado durante la enfermedad se limitaba a firmar un documento, acción que fue realizada por el mismo paciente, por un miembro de la familia o del equipo de salud. Reducir la toma de decisiones y la obtención del consentimiento informado a simplemente firmar es una posición que parece no estar acogida a lo dispuesto en normas de tipo ético, que plantean que para firmar una autorización se debe tener la capacidad cognitiva para entender y escoger opciones, además de la información y el conocimiento necesario sobre lo que se debe decidir.

Con el auge de la evidencia científica como base para la toma de las decisiones se debe tener cuidado, no solo de consultar dicha evidencia sino también la decisión de los pacientes, de manera que no se reduzca a las personas a la condición de ser medios para corroborar o implementar las decisiones propuestas con base en la evidencia. No permitir a los pacientes participar en las decisiones, aun cuando tengan las condiciones físicas y mentales para hacerlo contribuye a la deshumanización del cuidado

Mucho se ha dicho sobre la toma de decisiones sobre el cuidado de los pacientes en estado crítico. Inclusive la ley 911 de 2004 de la república de Colombia⁵² en lo referente al consentimiento informado ofrece instrucciones al respecto para los enfermeros. Considerar un debido proceso para la toma de estas decisiones ayuda a conducirse por la senda de la humanización del cuidado, la cual es un constante reto para los enfermeros y para los servicios de salud.

Vivir la experiencia de padecer una enfermedad grave también significó que los

participantes tenían que “poner de su parte” para adaptarse a la situación y para superarla echando mano de algunos recursos personales internos disponibles y de algunas formas de apoyo social entre los cuales se mencionó el apoyo de la familia, el apoyo religioso y de los enfermeros, amigos y conocidos e incluso de personas desconocidas.

Los pacientes no se dieron cuenta o no recordaron partes de la experiencia debido a las alteraciones cognitivas, preceptuales y de memoria causadas por la enfermedad y la administración de sedantes, analgésicos y anestésicos o porque utilizaron mecanismos de defensa como la supresión o la represión. También se encontró que tener suficiente información contribuyó a la tranquilidad y al bienestar de los pacientes y uno de los pacientes reportó que para evitar el estrés e intervenciones adicionales de los diferentes miembros del equipo de enfermería se mostró indiferente o aparentó estar dormida y no escuchar.

En este proceso de afrontar la enfermedad se encontró que la familia era una ayuda importante porque daba ánimo, apoyo, alegría y motivación a los pacientes; amigos y otras personas como practicantes religiosos también ofrecieron su ayuda.

Cambios en las constantes vitales y estados de inquietud son efectos que se han observado en los pacientes a causa de la presencia de la familia en la cabecera de la cama. Este tipo de cambios fueron explicados por uno de los participantes como causados por la emoción que despiertan en ellos sus familiares y allegados. Sin embargo, estas variaciones se convierten radicalmente en motivos para restringir la visita familiar.

Respecto a la restricción de la visita Berwick³⁹ expresa que “la restricción de la visita familiar no es cuidado, no demuestra compasión y no es necesaria”. Afirma también este autor que el esquema restrictivo de visitas fue impuesto en los hospitales desde hace varios años basado en la pretensión de reducir en el paciente el estrés fisiológico atribuido a la presencia de la familia al lado de la cama, para controlar las interferencias en el cuidado reportadas especialmente por el personal de enfermería y para prevenir el cansancio físico y mental en el paciente y la familia. Sin embargo, en contra de estos argumentos el mismo autor afirma que la visita familiar alivia la angustia del paciente, de los familiares y amigos, contribuye a aliviar al paciente, apoya en la estimulación sensorial, ayuda al paciente a familiarizarse con el ambiente en la UCI y permite a los familiares reportar datos para la historia clínica cuando el paciente no puede hacerlo.

Los enfermeros también fueron identificados como una ayuda irremplazable para resolver la situación porque daban apoyo, estaban pendientes de lo que se necesitaba y participaron en la resolución de los problemas. Estos hallazgos están de acuerdo con lo expresado por Benner³, quien afirma que la práctica de enfermería permite que el profesional entable una relación curativa con el paciente, en la cual se dé la creación de un clima que favorezca y consolide su recuperación y que además, prodiga medidas y preserve la dignidad del paciente frente al dolor, a sus miedos, angustias y otras emociones.

La realización de prácticas y procedimientos que son dolorosos y molestos está frecuentemente involucrada en el cuidado de enfermería a las personas enfermas y

especialmente cuando padecen una enfermedad grave; por lo cual se espera que sean llevados a cabo en medio de las mejores condiciones de diálogo, explicación y afecto para buscar una mejor tolerancia física y psicológica y la aceptación por parte de los pacientes. El cuidado de enfermería fue identificado como una contribución importante para la recuperación, pero puede ser rechazado por los pacientes, por la forma como es ofrecido.

La creencia religiosa también fue útil para aceptar y explicar los hechos relacionados con la experiencia de la enfermedad. Como pudo verse en los resultados, la intervención de un ser supremo aceptado por cada una de las personas en la práctica religiosa es una explicación suficiente para salir de la situación y curarse de la enfermedad o para que la enfermedad sea aceptada.

La estancia en la UCI hace su contribución a la vivencia de la experiencia de una enfermedad grave, a las condiciones difíciles de la situación y al sufrimiento, según las descripciones de los participantes, por el tipo de ambiente que allí se ofrece y por la utilización de una serie de elementos y procedimientos que aun cuando tienen propósitos terapéuticos también conllevan malestar, incomodidad e inseguridad entre otros problemas. Estar en la UCI significó estar en un lugar de frialdad, soledad, silencio y que tiene olores característicos.

La frialdad percibida por los participantes es debida al ambiente frío y a las bajas temperaturas del aire acondicionado y también puede deberse a los estados de bajo gasto cardíaco y de hipo perfusión de los sistemas corporales. La frialdad en la UCI expresa en forma metafórica la falta de calor humano, del contacto humano con amor, de la presencia de los seres queridos al lado de la cama.

La soledad en la UCI también se expresó en forma metafórica, debido a que las UCI son lugares en los cuales, en forma permanente, se encuentran otras personas tales como los miembros del equipo de salud y otros pacientes. Puede pensarse que los relatos de los participantes hacían referencia a estar solos pero rodeados de personas, lo que significa que quienes están presentes no ofrecen compañía adecuada. Además, aparte de ser un factor que no contribuye a resolver la soledad, la compañía de otros pacientes en iguales o peores condiciones de salud fue descrita como una fuente de angustia y preocupación.

La soledad significó el alejamiento de la familia a quienes solo se les permite entrar a la unidad durante cortos períodos de tiempo una o dos veces por día debido al esquema restrictivo de visitas imperante en el medio hospitalario. La soledad en la UCI hace referencia al tipo de compañía y no a la cantidad de esta.

Uno de los componentes de la humanización del cuidado lo constituye la interacción y la comunicación entre los enfermeros y los pacientes como seres humanos, no simplemente como una relación de enfermero a paciente. La interacción, "es el medio por el cual los enfermeros llevan a cabo el propósito de la enfermería"¹, y es un aspecto tan relevante en la práctica de la enfermería que está inmerso en la definición de ésta. La interacción en los términos planteados por Travelbee¹ permite evitar el trato a los pacientes como si fueran objetos, como la personificación de tareas por cumplir o de tratamientos para llevar a cabo, como una enfermedad o como un número de cama¹.

Además, agrega que los enfermeros deben tener la habilidad para “comunicarse con los pacientes según su nivel de entendimiento y saber interpretar el lenguaje verbal y no verbal que el paciente expresa”.

Relacionarse con los pacientes mediante el uso de un lenguaje adecuado tiene, por un lado, “la fuerza curativa que genera tranquilidad y contribuye a fortalecer aspectos sanos de la personalidad del enfermo y a poner en marcha los mecanismos de afrontamiento”¹. De otro lado, la palabra que gusta permite que se lleve a cabo el “diálogo significativo”, término usado por Travelbee¹ para referirse a la comunicación entre enfermeros y pacientes con propósitos claramente definidos, tales como el reconocimiento y resolución de problemas y promover habilidades, que involucra asuntos pertinentes y relevantes de la situación de los pacientes con sensibilidad y oportunidad.

Sin embargo, se encontró que el diálogo y la palabra no estuvieron siempre presentes entre los enfermeros y los pacientes, lo que significó “la palabra ausente”, o no era adecuadamente entendida o causaba angustia a los pacientes. La comunicación de los enfermeros con los pacientes en UCI tiene múltiples barreras, pero por ser el eje central de la interacción, los enfermeros deben ser constantes en tener en cuenta los planteamientos de los autores en enfermería al respecto. Watson, Peplau y Travelbee entre otros autores, ofrecen claros planteamientos que pueden servir de base para que la interacción con los pacientes sea adecuada y fructífera.

Una exigencia que estuvo presente en el contexto de la UCI en relación con ser “buen paciente”, que fue entendida por los participantes como la necesidad de plegarse a las normas, obedecer y aceptar los mandatos de otros y en algunos casos incluso, no manifestar lo que se siente, para lograr el elogio, el reconocimiento, la admiración y la colaboración de los miembros del equipo de salud; según los participantes, hay que ser buen paciente para otras personas, no tanto para si mismo.

En las descripciones hechas por los participantes se puede ver que ser un “buen paciente” significa tolerar los aparatos y elementos terapéuticos y de diagnóstico que se hayan instalado en su cuerpo. También significa aguantar lo que se siente y callar la molestia manifiesta. Significa no llamar, no tocar el timbre y reprimir la queja.

De la experiencia de padecer una enfermedad grave y de la UCI hay que salir. Salir fue entendido como un proceso que tiene un antes y un después. El antes es la enfermedad grave, los controles y procedimientos frecuentes, el encuentro íntimo con la tecnología que no siempre fue humanizado, la estancia en la UCI. El después es el paso a otras áreas del hospital y el regreso al hogar, el inicio de la rehabilitación y el regreso a la vida cotidiana. Salir hizo referencia a aspectos diferentes. En primer lugar es salir de un estado que en este caso es la enfermedad grave y la inconsciencia mediante la curación, reaccionar o despertarse. También se debe salir, en este caso de la UCI para pasar a otra área del hospital con menor aislamiento de la familia y por lo tanto con mayor compañía de ellos. También hace referencia a salir del hospital y regresar a la casa. Por último salir hizo referencia a salir de una vida, de la vida anterior al evento de la enfermedad, con propósitos diferentes en la forma de ver y de vivir la vida, en la forma de comportarse y de relacionarse con los seres que están alrededor de cada una de las persona que vivieron la experiencia de una enfermedad grave.

En caso de no salir, se presenta el “no salir”, que equivale a morir o viajar. Esta circunstancia también la viven de cerca los pacientes y se dan cuenta de la cercanía de la muerte en muchas situaciones.

Se obtienen aprendizajes y ganancias para el paciente y su familia de la vivencia de este tipo de experiencia de enfermedad como la que se ocupó este estudio. Fueron reportadas por los participantes aprendizajes en la esfera personal laboral y familiar de las personas que vivieron la experiencia y de quienes los acompañaron durante ella.

Padecer una enfermedad grave a la vez que significa enfrentar el sufrimiento, también significa una forma de aprendizaje, una forma de crecimiento en las esferas profesional, familiar y personal. En términos de Travelbee¹, es una experiencia que cambia al ser humano, le permite avanzar en el entendimiento y en el autoconocimiento. Para Peplau¹⁶, “es una contribución a los procesos individuales de auto renovación, auto reparación y en la toma de conciencia hacia si mismo y la propia vida”.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En este trabajo se describió el significado de la experiencia de los pacientes críticamente enfermos y hospitalizados en una Unidad de Cuidado Intensivo. Los seis componentes mas relevantes de la experiencia que fueron relatados por los participantes luego de haber estado hospitalizados en una UCI a causa de una enfermedad grave fueron "una experiencia muy dura", "no poder decidir y no ser capaz", "poner de su parte" "quedarse solo", "hay que salir", "ganamos todos". Es de anotar que "quedarse solo", lo que en esta descripción comprende los aspectos referentes al contexto de la UCI, incluye una descripción de lo que los participantes expresaron acerca de ser buen paciente y de los diálogos o las "palabras" que tuvieron lugar durante la experiencia. La rica fuente de datos obtenida durante la recolección de la información no se agota con el análisis que acá se presentó.

Las conclusiones y recomendaciones que surgen del análisis de los resultados tienen relación con tres aspectos. Unas van dirigidas a contribuir a la práctica del cuidado ofrecidos por los enfermeros en su labor diaria llevada a cabo en Unidades de Cuidado intensivo. Otras pudieran considerarse como aportes a la disciplina de la enfermería y las otras son recomendaciones para los enfermeros que laboran en la UCI.

Las conclusiones para contribuir a la práctica del cuidado son:

La experiencia de padecer una enfermedad crítica es "dura y difícil" y contribuye al sufrimiento en el cuerpo y en la persona. Es una experiencia que se vive aun cuando

para la mayoría de las personas es preferible no haberlo hecho. “Es una experiencia cuyo contexto más íntimo son los cambios en el yo mismo debidos a la enfermedad y a las lesiones”, plantea Madjar¹⁵, y además agrega que “la vivencia de la enfermedad y del sufrimiento contribuye a la pérdida del cuerpo que es habitual y familiar para cada persona”.

La experiencia de una enfermedad grave, como la mayoría de las situaciones que atraviesan los seres humanos a lo largo de sus vidas, constituye una forma de aprendizaje. Es una experiencia que sirve de base para implementar cambios en la forma de ver o de enfrentar la vida y en las relaciones con las personas que están alrededor de quienes viven la experiencia y padecen la enfermedad. Inclusive los miembros de la familia, a pesar de su sufrimiento, obtienen beneficios en el orden psicológico y social cuando acompañan a un paciente durante el padecimiento de una enfermedad grave o crítica y la estancia en la UCI.

Para que una experiencia como la descrita en este estudio sea “dura”, contribuyen varios aspectos. En primer lugar, la enfermedad con sus manifestaciones en el organismo y en la persona, es decir, el sufrimiento en el plano físico y psicológico. También las intervenciones médicas, quirúrgicas, los procedimientos enfermeros, la instalación de equipos, catéteres y elementos de monitoría y de asistencia a las funciones corporales como la ventilación mecánica, la instalación de una vía aérea artificial y la inmovilización física constituyen motivos de sufrimiento y aumentan la “dureza” de la situación. A este último aspecto hace referencia Madjar¹⁵ en sus planteamientos sobre el dolor clínicamente infligido durante la realización de procedimientos sobre los pacientes, cuando son tocados, manipulados e invadidos por agujas y otros instrumentos y cuando les son retirados tejidos para biopsias o por desbidramientos y amputaciones. Además, contribuyen a la dureza de la situación las condiciones del contexto en el cual se vivió la experiencia, que para este caso es la UCI.

Un aspecto que se resalta en el ambiente de la UCI tiene relación con la comunicación en el sentido de que los pacientes para comunicar sus necesidades, emociones y sentimientos utilizan medios diferentes a la expresión oral, tales como los gestos, los movimientos, la posición corporal, el llanto y las miradas. La habilidad para interpretar este tipo de mensajes es indispensable para no llegar a falsas inferencias y diagnósticos y decisiones erróneas en los planes de cuidado

Las conclusiones y recomendaciones del presente estudio que pueden ser aportes a la disciplina son:

En el ambiente y rutinas de la UCI, si bien es cierto que hay componentes tecnológicos cuyos efectos adversos sobre los pacientes son difíciles de controlar, también es cierto que en el componente humano hay aspectos que pueden cambiarse para mejorarse y contribuir a que la estadía en una UCI no sea más difícil debido al comportamiento de los enfermeros.

Los participantes en sus descripciones hacen referencia a la forma como se realizan los procedimientos de enfermería tendientes a la satisfacción de sus necesidades. La realización de algunos de ellos era traumática y más que ser un aporte a la comodidad y al bienestar, producían molestias e incomodidad. Si bien es cierto, que la enfermería

incluye descripciones detalladas sobre la forma como se deben realizar los procedimientos, no está de más consultar el gusto de los pacientes y hacer esfuerzos para que sean más amables los procesos, a la vez que se deben acompañar del diálogo y las explicaciones cordiales y afectuosas, necesarias para ayudar a las personas a enfrentarlos con el mayor agrado posible. “Los enfermeros deben reflexionar sobre su propia práctica, sobre la responsabilidad de estar involucrados en acciones que pueden herir a las personas vulnerables y sin más opciones debido a la enfermedad y a la necesidad de cuidado” plantea Madjar¹⁵ en relación con el dolor infligido a los pacientes por los enfermeros durante las prácticas de cuidado.

Considerar las propuestas hechas por teóricos en enfermería tales como Watson, Peplau y Travelbee entre otros, sobre el proceso de interacción y comunicación entre enfermeros y pacientes contribuiría para que las acciones de cuidado fueran más eficaces y con mejores resultados, con la consiguiente evitación de actividades de “no cuidado” que más que contribuir al bienestar de pacientes y enfermeros pueden causar molestias.

En el proceso de afrontamiento, adaptación y aceptación de la experiencia de padecer una enfermedad grave juegan un papel importante los recursos personales y sociales entre los cuales se encuentra la familia. Para contribuir a que los recursos personales apunten a favorecer la adaptación y el afrontamiento de la experiencia los enfermeros deben ayudar a los pacientes en el logro del contacto con la realidad, ofrecer explicaciones e informaciones claras y oportunas y ofrecer un cuidado de enfermería enmarcado en claras disposiciones de la disciplina. Tener especial consideración sobre el temor, la ansiedad y la sensación de soledad y desamparo a los cuales pueden estar expuestos los pacientes se convierte en un mandato y por lo tanto también el ofrecer apoyo y compañía. En ese mismo sentido se plantea la necesidad de revisar los esquemas restrictivos de visita vigentes, que al contrario de permitir la compañía y el apoyo familiar lo restringen favoreciendo la soledad y el aislamiento.

En relación con el ambiente de la UCI llama la atención en las descripciones hechas por los participantes lo relacionado con la soledad que percibieron durante su hospitalización. Si bien es cierto que el cuidado de enfermería fue reconocido como un factor importante en la recuperación, el hecho de que la presencia de los enfermeros al lado de los pacientes no se perciba como una verdadera compañía debe motivar la reflexión disciplinar y práctica. Además, si a la referencia que hacen los pacientes acerca de la soledad se le agrega la situación planteada sobre el silencio, “palabras ausentes” y “las que no deben oírse” podría llegarse a pensar que la interacción y compañía que se ofrece por parte de los enfermeros a los pacientes es insuficiente, que el afecto está ausente y que la ubicación de los pacientes en la realidad y la estimulación sensorial son difíciles de llevar a cabo, máxime si se mantienen alejados a los pacientes de sus familiares al restringir la visita.

Si se parte del hecho de que no solo la enfermedad influye en la dureza de la situación sino que también lo hace el contexto en el que se vive durante la fase crítica de la enfermedad porque además de la soledad, el ambiente produce frío, que no es solo físico sino que es un frío de soledad y de silencio, los enfermeros que trabajan en UCI no deben ahorrar esfuerzos para ofrecer su contribución al cuidado de una forma

humanizada que además respete los derechos y la dignidad de las personas. Como se pudo ver, hay elementos de la tecnología que aun cuando son necesarios, deben conocerse mejor sus efectos psicológicos y espirituales con el fin de evaluar sus indicaciones. Además es importante avanzar en la formulación de guías para las rutinas de enfermería que consideren la voz y los gustos de los pacientes.

Los enfermeros acompañan a los pacientes a otorgar significados a la experiencia del sufrimiento y la enfermedad y es por esto que la valoración de enfermería debe orientarse a conocer estos significados. Además, debido al tipo de interacción que los enfermeros tienen con los pacientes, deben hacer su contribución para que el proceso de significancia de las experiencias de enfermedad por parte de los pacientes se convierta en un factor favorable que contribuya al bienestar y al autocrecimiento.

De la enfermedad y de la UCI hay que “salir”; salir es la expresión que en forma metafórica hace referencia a escapar de la muerte y sanarse y en ese proceso la ganancia que obtienen los pacientes es el aprendizaje en relación con su propia existencia y su propia vida. Este aprendizaje está representado en la evolución que logra el paciente en su forma de ser, de actuar y de vivir. La contribución de los enfermeros hará posible que el aprendizaje sea significativo y contribuya al bienestar de las personas.

Las conclusiones y recomendaciones dirigidas a los profesionales de enfermería que brindan cuidado a los pacientes son:

Durante un episodio de enfermedad, la pérdida de la capacidad para decidir y para actuar están presentes, sin embargo la dependencia de los pacientes para el cuidado y satisfacción de las necesidades no son condiciones que el personal de enfermería debe asumir en forma automática, sino que debe evaluarse y determinarse en cada situación el real compromiso con miras a respetar los derechos de los pacientes y a ofrecerles la ayuda y la asistencia que en realidad requieren tomando en cuenta sus decisiones y preferencias. Madjar¹⁵ plantea que los enfermeros deben superar la consideración de que el ser humano es un cuerpo que se mira con distanciamiento y despego y sobre el cual se pone en práctica la experticia y la destreza al examinar, tocar, manipular, confortar o infringir dolor y pasar a tratarlo como un ser vivo que tiene necesidades y sentimientos y que participa de lo bueno y lo malo de la enfermedad y del tratamiento.

Expresar el acuerdo y la aceptación en una determinada situación no consiste en recurrir a la simple acción de firmar un documento, sino que involucra un proceso cognitivo y de toma de decisiones, consultando derechos y preferencias y la capacidad para optar entre opciones que las personas tienen. El hecho de reducir el consentimiento informado a simplemente firmar obedece más a la pretensión de las instituciones de salud de “cubrirse la espalda” frente a posibles acciones de índole legal y no está enfocado al respeto de la autonomía de los pacientes para decidir sobre tratamientos y procedimientos.

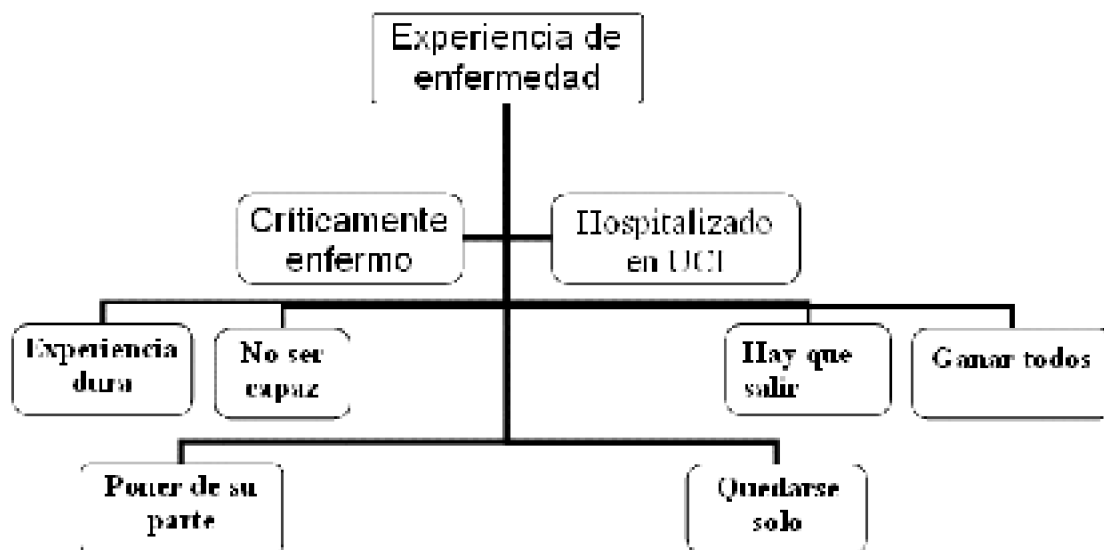
Debido a las restricciones de la visita familiar a los pacientes críticos impuestas por la administración hospitalaria en nuestro medio y considerando los efectos reportados por los pacientes de dicha visita, se sugiere realizar cambios en el régimen de la visita para que sea más amable y no un obstáculo para la interacción de los pacientes con sus

familias. Como lo expresó una participante, la soledad lleva a la tristeza y a otras emociones que pueden contribuir junto con las emociones que despierta la experiencia de estar enfermo al sufrimiento psicológico. Para contribuir la ubicación en la realidad de los pacientes el diálogo, la explicación y la compañía familiar son imprescindibles.

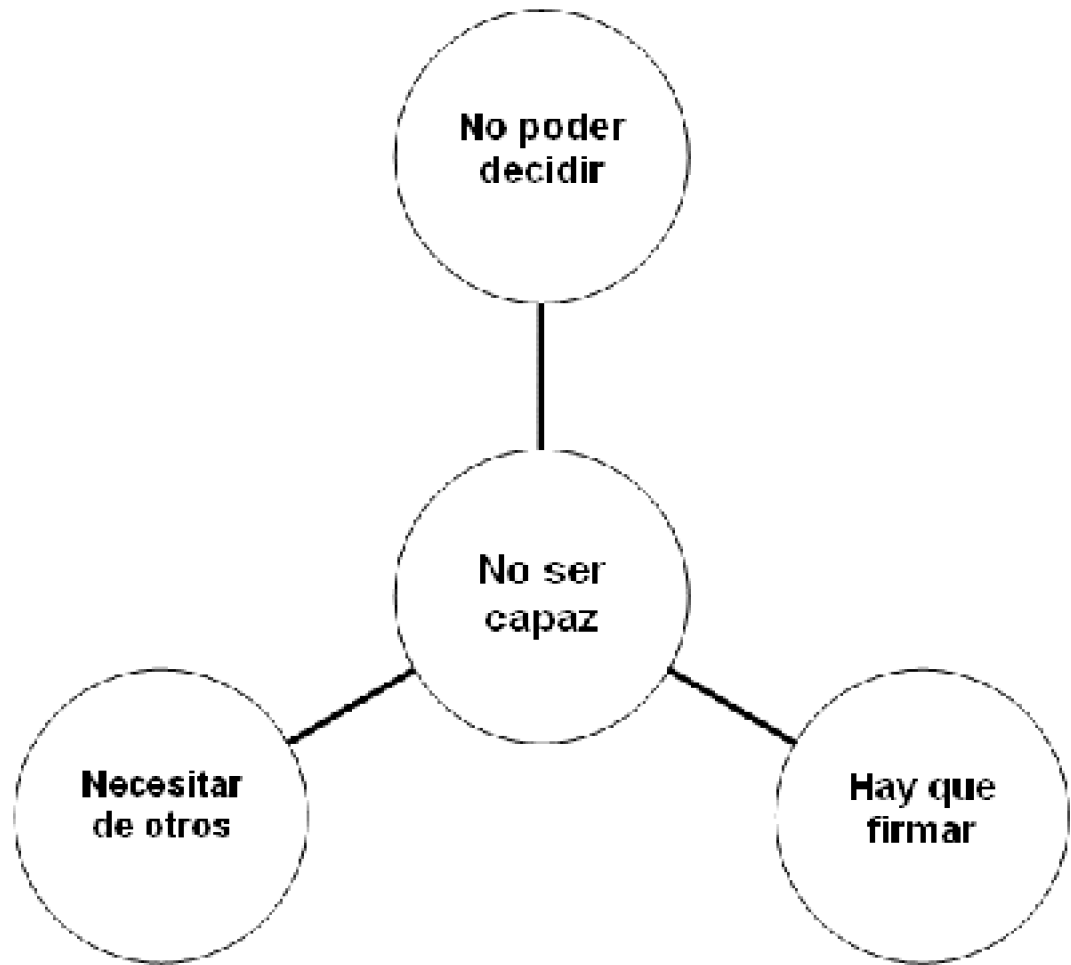
Tal como se vió en los relatos de los participantes y como puede observarse a diario en la práctica del cuidado de enfermería, se ha impuesto la costumbre de clasificar a los pacientes como buenos o malos, como pacientes colaboradores o poco colaboradores y difíciles. Estas expresiones, que hacen referencia a la calidad de los pacientes, están incluidas en los diálogos entre enfermeros y pacientes durante las interacciones relacionadas con el cuidado y entre enfermeros durante la entregas de turno y en rondas de enfermería. Este tipo de clasificaciones de los pacientes no se quedan en el simple diálogo, sino que se han filtrado a los pacientes quienes han asumido que para recibir admiración, aceptación y afecto y el mismo cuidado de enfermería deben ser “buenos pacientes”. Además, para clasificar a los pacientes de esta manera, la base es que los pacientes no ofrezcan molestias al equipo de salud, que obedezcan, colaboren y les hagan más fácil el trabajo a los enfermeros. La clasificación de buen paciente debería estar basada en el logro de metas u objetivos y no simplemente en la docilidad y obediencia.

Si se considera a los pacientes como seres humanos se podrá notar que no existen buenos y malos pacientes, sino que existen personas con trayectoria de vida, experiencias, patrones de respuesta, sentimientos y emociones que son diferentes, únicos para cada uno e irrepetibles. Estas diferencias no hacen buenos a unos y malos a otros y todas las personas por igual deben recibir el cuidado de enfermería, de igual forma que grados mayores o menores de motivación y educación. El compromiso social de la enfermería se relaciona con el cuidado de todas las personas, sin ninguna clase de discriminación y no solo de aquellos, que según juicios como el acá descrito, hacen meritos en el comportamiento para merecerlo.

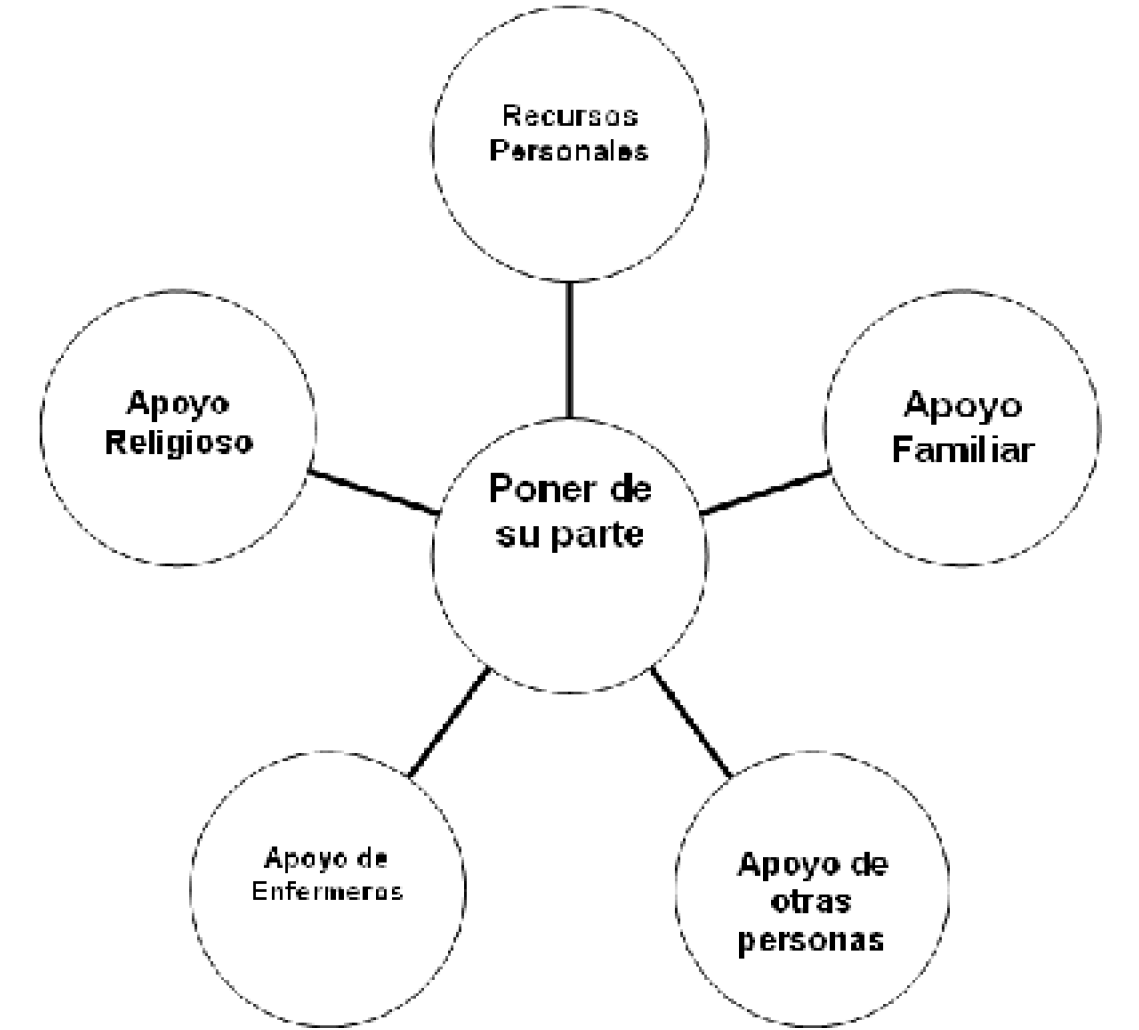
En el presente trabajo se ha avanzado en el conocimiento de la experiencia de padecer una enfermedad grave y de estar hospitalizado en una UCI, desde el punto de vista de las personas que la vivieron, cuyas descripciones y relatos se analizaron en su contexto y significado y de acuerdo con los planteamientos teóricos de algunos autores en enfermería.



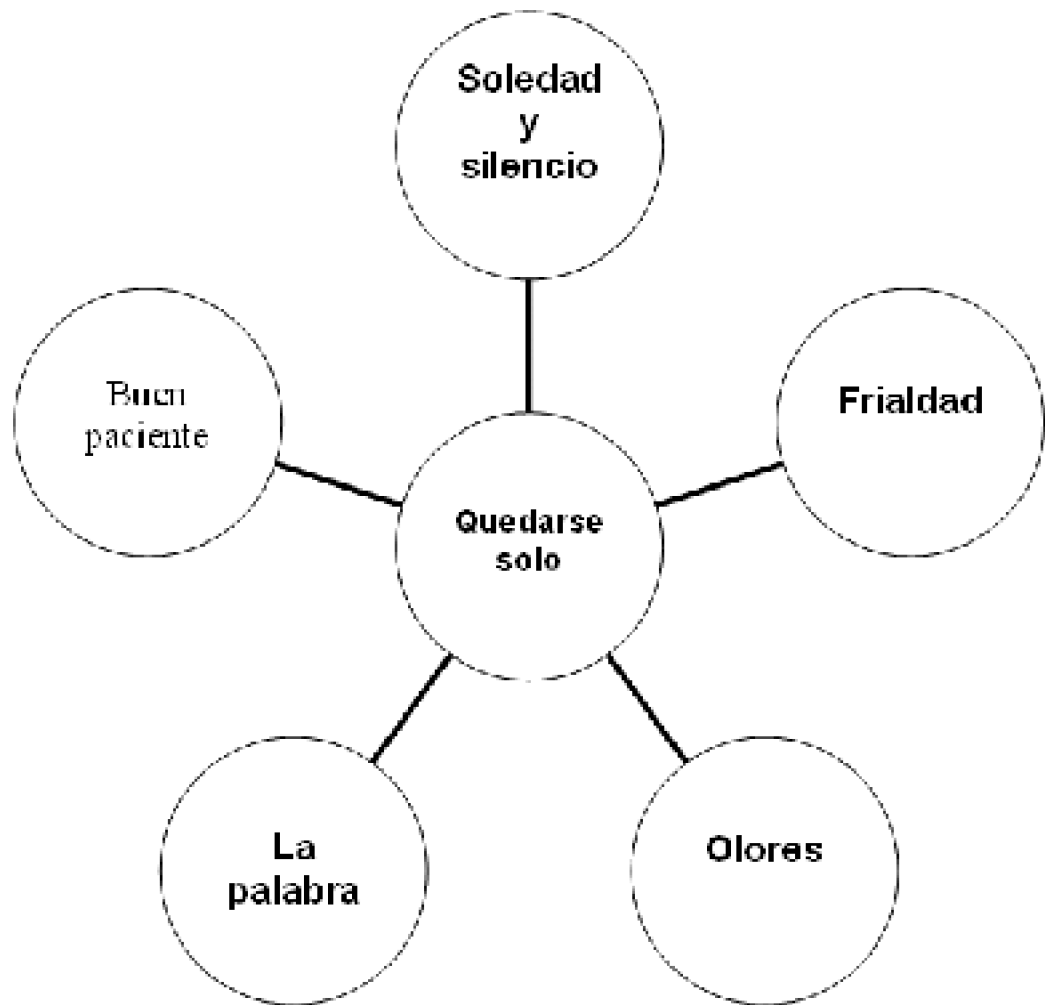
Experiencia de Enfermedad



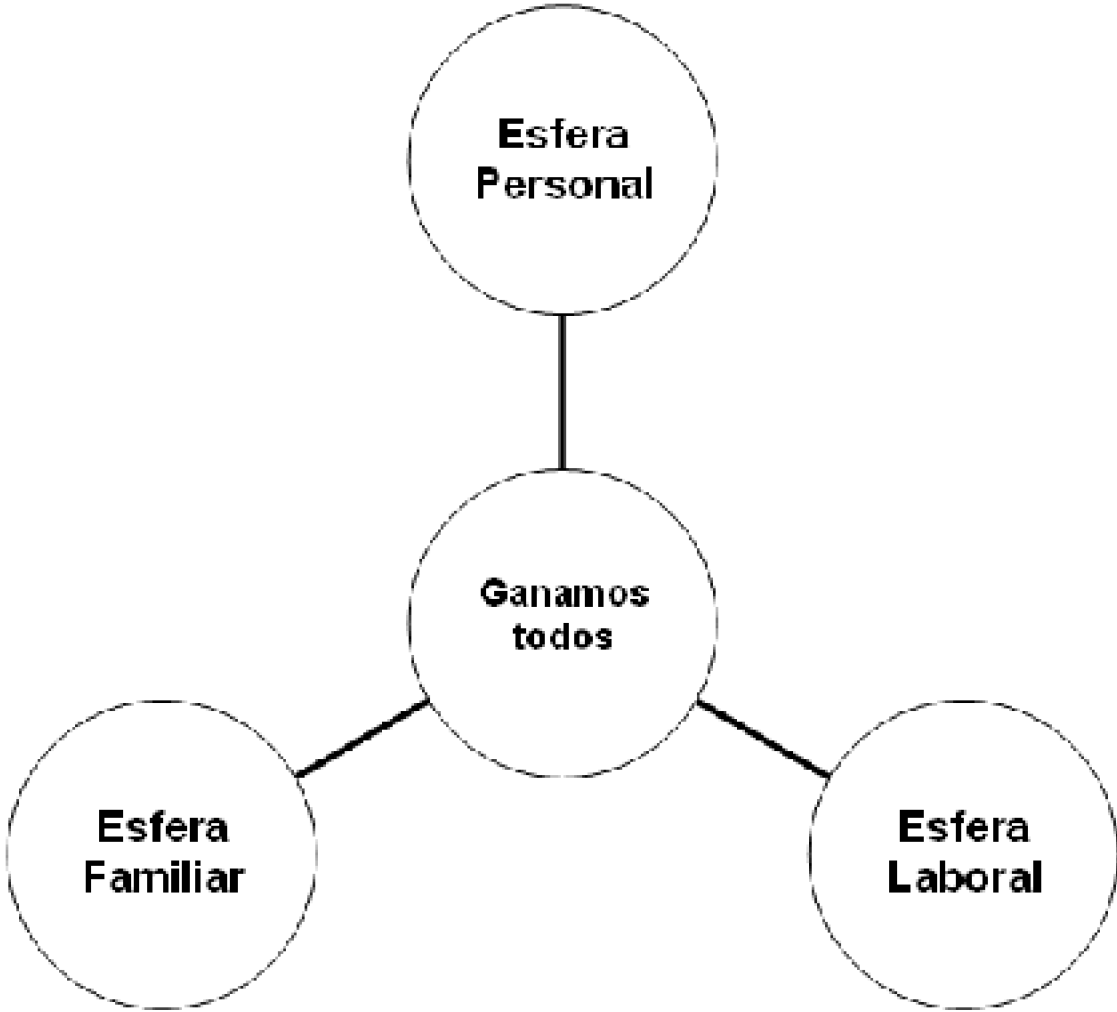
No poder decidir



Recursos Personales



Soledad y Silencio



Esfera Personal

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS