

La experiencia de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo

RESUMEN

Objetivo: describir el significado, para los pacientes gravemente enfermos, de estar hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo (UCI).

Metodología: trabajo de investigación, con enfoque fenomenológico, que incluyó a nueve personas adultas entre 24 y 80 años de edad que estuvieron críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI. La entrevista en profundidad fue la técnica de recolección de la información. El análisis de los datos se realizó según el esquema propuesto por Cohen, Kahan y Steeves. El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Medellín, Colombia, entre abril y octubre de 2006.

Resultados: este estudio permitió describir 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.

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.

Conclusión: en la enfermedad, sus manifestaciones en el organismo y en la persona, las intervenciones médicas y quirúrgicas, y los procedimientos enfermeros constituyen motivos de sufrimiento que contribuyen a la dureza de la experiencia de estar críticamente enfermo.

PALABRAS CLAVE

Cuidados intensivos, dolor, cuidados básicos de enfermería, cuidado crítico. (Fuente: DeCs, Bireme).

The Experience of Being Hospitalized in an Intensive Care Unit

ABSTRACT

Objective: Describe what hospitalization in an intensive care unit (ICU) means to critically ill patients.

Method: This is a research project with a phenomenological approach. It includes nine adults between the ages of 24 and 80 who were critically ill and hospitalized in an intensive care unit. Information was collected through in-depth interviews and analyzed pursuant to the scheme proposed by Cohen, Kahan and Steeves. The study was conducted in Medellín, Colombia, between April and October 2006.

¹ Enfermero. Especialista en Enfermería Cardiorrespiratoria. Profesor, Miembro del grupo de Investigación en Emergencias y Desastres. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. Medellín. Colombia. Calle 64 N° 53 - 09. oscar4242@tone.udea.edu.co

Results: The study made it possible to describe the “harshness” of the experience and the difficulties that emerged during the illness, as well as the physical and psychological suffering and some of the conditions that contributed to suffering.

Discussion: The experience of having a critical illness and being hospitalized in an ICU is harsh, given the suffering occasioned by the effects of the illness, the elements used in treatment, and the procedures conducted to resolve the illness.

Conclusion: The manifestations of an illness in the organism and in the person, medical and surgical interventions, and nursing procedures can cause suffering that contributes to the harshness of the experience of being critically ill.

KEY WORDS

Intensive care, pain, basic nursing care, critical care. (Source: MeSH, Bireme).

A experiência de estar internado em uma unidade de cuidados intensivos

RESUMO

Objetivo: descrever o significado de estar hospitalizado em uma unidade de cuidados intensivos (UCI) para os pacientes gravemente enfermos.

Metodologia: trabalho de pesquisa fenomenológica que incluiu nove pessoas adultas entre 24 e 80 anos de idade, que estiveram criticamente enfermos e hospitalizados em uma Unidade de Cuidados intensivos. Para a recolhida da informação, foi aplicada a entrevista em profundo. A análise dos dados foi realizada com o esquema proposto por Cohen, Kahan e Steeves. O estudo transcorreu em Medellín, Colômbia, entre abril e outubro de 2006.

Resultados: este estudo permitiu descobrir a “dureza” da experiência e as dificuldades experimentadas no curso da doença, assim como o sofrimento físico e psicológico, e certas condições que ajudaram à aparição do sofrimento.

Discussão: a experiência de padecer uma doença crônica e hospitalização na UCI é crítica pelo sofrimento causado pelos efeitos da doença e os elementos usados no tratamento e os procedimentos empregados para atacar a doença.

Conclusão: na doença, nas suas manifestações no organismo e na pessoa, as intervenções médicas e cirúrgicas, e os procedimentos dos enfermeiros, são motivos de sofrimento que ajudam a sentir a dureza da experiência de estar gravemente enfermo.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados intensivos, dor, cuidados básicos de enfermagem, cuidado crítico. (Fonte: DeCs, Bireme).

Introducción

La insatisfacción de las necesidades físicas, psicológicas y sociales puede estar presente en todos los pacientes, pero cuando se presentan simultáneamente varias de ellas puede ponerse en peligro la vida, tal como ocurre en el paciente en estado crítico con enfermedad grave. Por 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 también determinar los efectos que muchas de las intervenciones involucradas en los actos de cuidado puedan producir. Peplau (1) plantea 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 debe buscar siempre la alternativa de cuidado que sea más beneficiosa y mejor aceptada por los pacientes.

El cuidado de enfermería en la UCI implica 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. 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 se han descrito algunos efectos indeseados en pacientes en quienes se utilizan, entre los cuales se presenta rechazo hacia ellos y es necesario recurrir a la inmovilización física para evitar el retiro accidental y traumático de catéteres y otros elementos y para evitar caídas y movimientos bruscos.

En un estudio con pacientes que han estado hospitalizados en UCI (2), estos relataron su experiencia como 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 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 (2). En otro estudio (3) se encontró que los pacientes sometidos a la ventilación mecánica presentaron sentimientos de frustración por las alteraciones en la comunicación y afirmaron que les había generado negación, aprensión y temor, además de alivio y gratitud y también reportaron una mayor cercanía de la muerte. Peralta y colaboradores (4), en un estudio con pacientes en UCI, reportaron 46 extubaciones, el 41% de estas fueron autoextubaciones y el 20% debidas a maniobras inadecuadas del personal; de otro lado, en un estudio realizado por Goñi y colaboradores (5), que involucraba a 74 pacientes con vía aérea artificial, se reportó una salida accidental del tubo orotraqueal y dos autorretiradas.

Todo lo anterior tiene relación con el dolor y el sufrimiento infligido por los enfermeros durante la realización de procedimientos y prácticas de cuidado. Según encontró Madjar (6) 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 las acciones de cuidado y para cumplir con la parte del tratamiento que le[s] corresponde en su rol de paciente[s]”.

En un estudio con pacientes que han estado hospitalizados en UCI, estos relataron su experiencia como 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.

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 dará 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 un estudio fenomenológico realizado por G. Balanza (7), 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 maltrato; cabe entonces preguntarse si los pacientes perciben como “maltrato” 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”.

Al analizar la experiencia de las personas al padecer una enfermedad grave y estar hospitalizadas en UCI, tomando como base el punto de vista de los enfermeros, puede encontrarse, como lo plantea Madjar (6), “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 ponerse de parte del paciente, de soportar lo que sucede, de restringir el llanto, la ira, la desesperación” (6). Estas diferencias en la visión de una situación hacen 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.

Si se tiene en cuenta lo que plantea Torralba (8) —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”— es posible lograr que los pacientes transmitan su experiencia para ser descrita y analizada, que es lo que precisamente se busca con este estudio.

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 incluyó a nueve personas adultas que estuvieron críticamente enfermas y hospitalizadas en una UCI. Los resultados obtenidos en este estudio permitieron describir los aspectos más significativos que los participantes reportaron en las entrevistas, tales como la dureza de la

“En situaciones de dolor y desamparo, el ser humano siente con una especial intensidad la necesidad de dialogar, de expresar lo que siente”.

experiencia y las dificultades que se presentaron durante el episodio de la enfermedad, así como con el sufrimiento físico y psicológico y algunas condiciones que contribuyeron a que el sufrimiento estuviera presente. Sobre el primer aspecto descrito de la experiencia trata este artículo.

Método

Estudio con enfoque fenomenológico que incluyó a nueve personas adultas, entre 24 y 80 años de edad, que hubieran estado críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI, con disposición y capacidad para relatar su experiencia y aceptaran la participación en el estudio. Este número de participantes está acorde con los planteamientos de algunos autores (9, 10). La selección se hizo por muestreo teórico (11) y con “propósito”, esto es, “seleccionar el mejor informante para los requerimientos del estudio” (12). Los participantes fueron un abogado, un odontólogo, un estudiante de enfermería, dos amas de casa, un agricultor, un jubilado, una secretaria y una magíster en ciencias sociales. 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” (9).

Seis de los participantes fueron mujeres y tres fueron hombres; todos fueron sometidos a ventilación mecánica por un lapso de tiempo de entre 4 y 20 días durante su hospitalización en la UCI. El tiempo transcurrido entre el egreso de la hospitalización en la UCI por una enfermedad crítica y el momento en que fueron entrevistados osciló entre 12 años y cero días en un paciente que aún estaba hospitalizado.

La entrevista en profundidad fue la técnica utilizada para la recolección de

la información (13). La duración de las entrevistas fue de cuarenta minutos a una hora; con cada paciente se realizó un encuentro que terminó cuando 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 antes de que esta llegara a su fin, por el contrario, su deseo de concederlas fue evidente. Las entrevistas fueron grabadas en condiciones de privacidad en la unidad de los pacientes hospitalizados, en la casa o en la oficina, y a continuación se transcribieron fielmente por el investigador (14).

Además de la entrevista, la realización de seis horas de observación no participante en dos unidades diferentes sirvió para corroborar algunos datos reportados por los participantes, en especial los que hacían referencia al silencio y la falta de palabras dirigidas a los pacientes durante las intervenciones de enfermería. El análisis de la información fue realizado según el esquema propuesto por Cohen, Kahn y Steeves (15), quienes plantean que se inicia durante la realización de la primera entrevista, seguido de una inmersión en los datos mediante la lectura de las transcripciones y del análisis línea por línea, con el fin de realizar una selección de temas y ejemplares; a continuación se separaron los temas que fueron significativos en las descripciones de los participantes, se redactaron memos y se realizaron diagramas sobre cada tema. El paso siguiente consistió en realizar una búsqueda bibliográfica y la narrativa de la experiencia.

La comprensión de los significados de la experiencia se reflejó en los temas y en los “ejemplares”, y fueron descritos en memos analíticos que luego sirvieron de base para la narrativa final. En el último paso se escribió una narrativa para describir lo

Los resultados obtenidos en este estudio permitieron describir los aspectos más significativos que los participantes reportaron en las entrevistas, tales como la dureza de la experiencia y las dificultades que se presentaron durante el episodio de la enfermedad.

que reflejaban los temas en relación con la experiencia de los participantes (15). Los temas fueron validados, permitiendo a dos de los participantes leer la descripción para determinar su correspondencia con lo que ellos querían decir (15).

El estudio se llevó a cabo en Medellín, Colombia, entre abril y octubre de 2006. Siete de los participantes vivieron su experiencia de enfermedad crítica en unidades de cuidado intensivo de esa ciudad, uno en un hospital de Nueva York, EE.UU. y el otro en Sincelejo, Colombia.

Para asegurar el rigor metodológico, la recolección y la transcripción de la información fueron llevadas a cabo por el investigador; 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” (16). 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 por que 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” (9), para lo cual se invitó, como ya se dijo, a dos de los participantes, un ama de casa y un abogado, a que leyeran el texto que se había producido con base en el análisis. No se realizaron generalizaciones a partir de los datos y todas las entrevistas se consideraron de igual importancia por lo que los participantes expresaron, sin dar

preponderancia a los datos por razones de poder social, riqueza, nivel educativo o importancia política de quien los expresaba (17); los casos negativos se tuvieron en cuenta para contrastar aquellos que concordaban en sus descripciones y para intentar obtener mayor información en el mismo sentido de dichos datos y dilucidar la presencia de nuevos patrones en la información (18).

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 título de doctorado, con una amplia trayectoria en estudios cualitativos, quien hacía recomendaciones, sugería correcciones y opinaba acerca de las categorías descriptivas derivadas del análisis. Además, el texto escrito a partir del análisis de los datos fue revisado por una investigadora de la Universidad Nacional de Colombia con título de magíster y por una investigadora fenomenóloga con título de doctora de la Universidad del Valle, quienes hicieron sugerencias para velar por la validez interna. Una enfermera intensivista, con grado de especialista, que estuvo de turno durante los días que se llevó a cabo la observación, a manera de evaluación, expresó su concepto: “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 enfermeros e investigadores hicieran críticas y sugerencias, que luego se tuvieron en cuenta para enriquecer el

Se realizaron cinco presentaciones en público sobre los resultados de este estudio para permitir que los pares enfermeros e investigadores hicieran críticas y sugerencias, que luego se tuvieron en cuenta para enriquecer el análisis.

análisis, lo que además ayudó a establecer la replicabilidad de la experiencia y la confiabilidad externa, así como también lo permitió la compatibilidad encontrada con otros estudios que se reportan en la discusión. 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.

Por consideraciones éticas, se aseguró la privacidad y la confidencialidad de la información y de los participantes evitando el uso de nombres propios e identificando cada entrevista con un número; cada uno de ellos expresó su deseo de participar libremente; no se realizaron intervenciones o procesos relacionados con el estudio diferentes a las entrevistas.

Resultados

Los resultados hacen referencia a la forma como los pacientes describen la experiencia objeto de 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 muy 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 porque ade-

más permite conocer a los enfermeros y a otros miembros del equipo de salud que demuestran apoyo y afecto en momentos difíciles. También lleva a lograr aprendizajes que son importantes para la vida presente y futura:

Para mí 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 sí. 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 mí en mi salud (E. 8).

Es una experiencia difícil porque aleja del hogar, aísla de la familia, en un ambiente diferente de 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: “Que no me hubiera tocado, que no me hubiera ido a cuidados intensivos. Eso fue un gran pelizco que me ha dado la vida” (E. 2).

Un factor que contribuyó enormemente a que la experiencia de una enfermedad crítica se considerara “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 (19) sobre el sufrimiento, el cual define como “el dolor físico, mental, la aflicción, las pérdidas de todo tipo, el distress y la injuria”.

Sufrimiento

La enfermedad crítica compromete las funciones corporales, se acompaña 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 porque el sufrimiento acerca a la muerte, les hace a los pacientes percibir su cercanía; su amenaza es constante. Además, se dan cuenta de los problemas y de aquello que el equipo de salud hace para resolverlos, por tanto, en las entrevistas describieron los efectos de los tratamientos, sus limitaciones, sus propias respuestas, y diferenciaron el sufrimiento físico del psicológico.

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

tensos [...] Yo era desesperado por el dolor, le daba patadas a las barandas de la cama, porque llegó un momento [en] que la morfina no me quitaba el dolor” (E. 7).

“Yo a la gente la veía como amarilla, como renegrada. 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 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 posoperatorio inmediato justificó la hospitalización en UCI. Por 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 manera, 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. No sentir la cercanía de la muerte hace que la situación sea menos “dura”, menos angustiante, tal como fue expresado por una 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 sé, 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 sí 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 ante 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 tanto, la sensación de abandono era más profunda. La permanencia en el hospital, en donde hay limitaciones en el número de personas que ingresan a visitar a los pacientes y en el horario para la visita familiar, plantea una situación paradójica, porque los participantes hacen referencia a estar solos, pero rodeados de gente; a sentirse solos cuando están en medio de muchas personas, como los miembros del equipo de

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 ante la muerte.

salud y otros pacientes, a sentirse solos cuando en realidad no lo están. Por un lado, estar en la UCI significa ser dejado solo y “abandonado”: “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, 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 desempeñan 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. En este caso se relaciona con el 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. 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 mí 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 médico 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 mención de 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 todos ellos 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 sufren, que son elementos necesarios pero también causan molestias. Además, son elementos extraños al cuerpo que se instalan como parte del diagnóstico y tra-

La duración del sufrimiento se refiere a la duración de la enfermedad y de las limitaciones derivadas de ella.

tamiento, conducen a deterioro en la auto-percepción y autoconcepto y contribuyen al sufrimiento psicológico.

Por más medicamentos que me pusieron mi corazón no latía ni mis pulmones tampoco. Tenía un balón de contrapulsación aórtica y tenía ventilación mecánica [...] me veía cables y equipos por todos lados [...] cada vez que me veía un aparato me decía ¡no, esta 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 mí me hubiera sucedido algo como para estar con esos aparatos y todo (E. 1).

El ventilador mecánico es una tecnología de uso frecuente en la UCI. Al tiempo que es una ayuda necesaria y proporciona alivio, estar conectado a él es 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 qué 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 de él, porque es un elemento extraño al cuerpo cuya presencia no es fácil de olvidar cuando se está consciente. “Es muy duro, durísimo” (E. 2):

Yo me siento súper agradecida con ese equipo, porque sé que si no hubiera tenido la ayuda del ventilador mecánico yo no estuviera contando la historia [...] La verdad, [da] alivio, porque vos sentís que sola 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 mí, cada vez que veo un ventilador, se me encrespan los pelitos (E. 1).

Para los participantes y sus familias la conexión a un ventilador mecánico es un indicador de mal estado de salud. Depender 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

Para los participantes y sus familias la conexión a un ventilador mecánico es un indicador de mal estado de salud. Depender de un ventilador significa tener una enfermedad grave.

aún 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 consciencia, para cuando yo estaba consciente 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 mí 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 desapercibido 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 (sic) sí me pareció cruel; lo más horrible que me parece de eso es quedarse uno mudo, ese deseo de expresarse 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 sí me doy cuenta de 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 mí. Yo pienso que solo era por ser extraño y por eso me incomodaba” (E. 1). O intentan el retiro accidental voluntario, aún 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. La in-

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.

roducción 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 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 por 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 innombrable, dolorosa y triste:

“Me intenté mover y me di cuenta de 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 esté 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 autoimagen corporal, no necesariamente en forma permanente, pero sí al menos durante el tiempo que está presente la enfermedad y sus limitaciones para la vida de 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 que 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 qué pereza, yo creo que eso debería ser agradable. Sí, 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. La verdad es que yo en ese momento pensé que me moría [...] no sé, me entró un te-

La enfermedad crítica afecta la autoimagen corporal, no necesariamente en forma permanente, pero sí al menos durante el tiempo que está presente la enfermedad.

mor 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 la tarde en la que yo sin saber qué hora era empezaba a llorar, desde que estaba en UCI hasta que llegué 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 sí mismos, no reconocen su propio cuerpo: “Eso me deprimía [...] a mí me dio una cosa muy horrible, yo creo que entré en *shock*, porque 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 (19) “Reacción ‘Por qué a mí’

(“*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, tanto la enfermedad como los componentes del cuidado tienen efectos sobre los pacientes que estos perciben y describen. Además, la asignación de significados considera cada uno de estos aspectos; en relación con los elementos del cuidado, estos significados se expresan en forma paradójica, porque, por un lado, los pacientes reconocen su necesidad y utilidad y, por otro, 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 en otra publicación.

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 contribuye a la dureza de la situación el hecho de tener que alejarse del hogar y de la familia durante la vivencia de la enfermedad. Respecto al hecho de estar

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.

enfermo, Travelbee (19) 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; y 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 Travelbee (19) 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 Peplau (1) también afirma que “con frecuencia el sufrimiento puede llevar a que 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, al tiempo de duración de las manifestaciones de la enfermedad y las limitaciones físicas y psicológicas derivadas de esta y al 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 autocon-

cepto 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 fue 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, debido al mayor riesgo que tienen de morir, de presentar complicaciones y de sufrir secuelas.

Ciertos elementos tecnológicos y procedimientos utilizados en el cuidado 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 y la importancia del cuidado se desplazaron para ubicar como aspectos primordiales el funcionamiento de estos equipos y no se tuvieron en cuenta las decisiones de los pacientes, a quienes no se ponía atención ni se escuchaban sus problemas o sus necesidades manifiestas.

Un ejemplo de los elementos tecnológicos utilizados en el cuidado lo constitu-

yen los ventiladores mecánicos utilizados con pacientes que tenían alteraciones en la ventilación espontánea. Según los participantes, ellos 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.

Conclusiones

La experiencia de padecer una enfermedad crítica es “dura y difícil”, 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 Madjar (6) y agrega que “la vivencia de la enfermedad y del sufrimiento contribuye a la pérdida del cuerpo, que es habitual y familiar para cada persona”.

A 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 monitoría invasiva, la ventilación mecánica, la instalación de una vía aérea artificial y la inmovilización física constituyen motivos de sufrimiento o aumentan su dureza. A este último aspecto hace referencia Madjar (6) 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 desbridamientos y amputaciones.

Sin embargo, como la mayoría de las situaciones que atraviesan los seres hu-

manos a lo largo de sus vidas, este tipo de experiencia de enfermedad también 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 la estancia en UCI por una enfermedad grave.

REFERENCIAS

1. Peplau H. Relaciones interpersonales en enfermería. Barcelona: Salvat; 1990. p. 6, 194.
2. Del Barrio M, Lacunza M, Armendáriz A. pacientes con transplante hepático: su experiencia en cuidado intensivo. Estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva* 2001; 12(3): 135, 136-41.
3. Jablonski R. The experience of being mechanically ventilated. *Qualitative Health Research* 1994; (2): 187-91,188.
4. Peralta R, Álvarez G, Pérez Y. Desarrollo de un sistema de garantía de calidad en ventilación mecánica. *Enferm Intensiva* 2002; 13(4): 155-63.
5. 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): 76-85.
6. Madjar I. Infligir y manejar el dolor. Un desafío para enfermería. *Invest Educ Enferm* 2000; 18(1): 45, 43, 43, 40, 39.
7. Balanza G. El significado del cuidado de enfermería en la perspectiva del paciente adulto hospitalizado. *Revista Iberoamericana de Investigación* 1997; (1): 65.
8. Torralba F. El arte de cuidar. En: *Antropología del cuidar*. España: Fundación Mapfre Medicina, Instituto Borja de Bioética; 1998. p. 334.
9. Nieswiadomy R. *Foundations of nursing research*. 3 ed. Stamford: Appleton y Lange; 1998. p. 158, 158, 158.
10. Jablonski R. The experience of being mechanically ventilated. *Qualitative Health Research* 1994 mayo; 4(2): 188.
11. Strauss A, Corbin J. *Bases de investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Medellín: Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia; 2002. p. 219.
12. De la Cuesta C. *Cuidado artesanal. La invención ante la adversidad*. Medellín: Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia; 2004. p. 38.
13. Taylor S, Bodgan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1987. p. 55-6.
14. Morse J. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativos*. Trad. Zimmermann Eva. Medellín: Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia; 2003. p. 145.
15. Cohen M, Kahn D, Steeves R. *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse research*. Londres: SAAC; 2000. p. 71-83, 81, 82.
16. Foucault M. *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Argentina: Siglo XXI; 2004. p. 167.
17. Galeano. E. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. 1 ed. Medellín: EAFIT; 2004. p. 45.
18. Donella E, Rodríguez P. *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en las ciencias sociales*. 2 ed. Bogotá: Norma; 1997. p. 153.
19. Travelbee J. *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis Company; 1966. p. 70-72, 75, 86-87, 71.