

Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular

María Teresa Uribe Escalante^a

Carolina Muñoz Torres^b

Juliana Restrepo Ruiz^c

RESUMEN

Este estudio se inició en febrero del 2003 y se terminó en febrero de 2004 con 15 familiares allegados a pacientes críticos cardiovasculares de la Unidad de Terapia Intensiva (UTI), Clínica Bolivariana (CUB). Fue retrospectivo, interpretativo y fenomenológico. Se consideraron los sentimientos de los familiares. La mayoría eran mujeres, casadas y amas de casa, entre 31 y 50 años, de estrato 2 y católicas, con hijos preescolares y adolescentes; su rol: mantenimiento de la motivación, la moral, la conservación física y el orden.

Permitió comprender el gran aprecio por el familiar enfermo, los pacientes manifestaron lo poco que fueron tenidos en cuenta y expresaban espontáneamente temor y tristeza. Los sentimientos se reviven a pesar del tiempo. Sus expectativas fueron de esperanza y percepción de muerte. Había aflicción, angustia, fe o esperanza en Dios, fortaleza, un gran desconocimiento de la enfermedad del familiar, algunos hablaban con propiedad, otros daban datos de lo que oían y muchos expresaban preocupación, ansiedad y, en especial, la preocupación por la gran responsabilidad de tomar decisiones.

La mayoría estaban satisfechas por la forma como cuidaban a su familiar enfermo; expresaron lo bien que se sintieron por el espacio brindado para comentar sus experiencias. Se propone la "alfabetización emocional" para el personal que participa en el proceso y su intervención con los familiares.

Palabras clave: fenomenología, sentimientos, cuidadores, cuidado intensivo, paciente crítico.

Uribe MT. Muñoz C. Restrepo J. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. Invest Educ Enferm 2004; 22 (2): 50-61

Recibido: 14 de abril de 2004
Aceptado: 25 de agosto de 2004

INTRODUCCIÓN

La familia del paciente crítico cardiovascular, hospitalizado en una Unidad de Terapia Intensiva, requiere cuidados, atención e información oportuna. Con frecuencia se les observa en las salas de espera con manifestaciones de diferente índole de acuerdo con el contexto de sus vivencias y necesidades. Es conocido de cualquiera, aún los no familiarizados con las unidades críticas, que las primeras visitas pueden ser alarmantes; crean angustia, expectativas en relación con la cantidad de dispositivos de monitoreo, equipos de mantenimiento de la vida y controles ambientales necesarios para garantizar un cuidado con calidad. Por lo tanto, vale la pena conocer las manifestaciones de la experiencia vivida por estos familiares como planteamiento de un problema, para buscar soluciones y estrategias de apoyo.

La familia, al igual que la persona enferma, está en crisis, se pregunta por el resultado y el pronóstico, por los procesos y procedimientos diagnósticos o terapéuticos, presenta conflictos o comportamientos de negación, racionalización, culpa, ira, desesperanza o, en ocasiones, somatiza. La ansiedad, el temor, la pérdida de control, el agotamiento físico y mental son respuestas normales a una situación estresante. Se

a *Enfermera Magister en problemas sociales con énfasis en emergencias y desastres. Docente asociado, Escuela Ciencias de la Salud-Facultad de Enfermería, Universidad Pontificia Bolivariana. Correo electrónico: mturibee@geo.net.co*

b *Estudiante de Enfermería, octavo semestre. Escuela Ciencias de la Salud-Facultad de Enfermería, Universidad Pontificia Bolivariana.*

c *Estudiante de Enfermería, octavo semestre. Escuela Ciencias de la Salud-Facultad de Enfermería, Universidad Pontificia Bolivariana.*

Familiar perception about critical cardiovascular patient

María Teresa Uribe Escalante
Carolina Muñoz Torres
Juliana Restrepo Ruiz

ABSTRACT

indagó en la literatura sobre sentimientos y emociones y se encontró que la familia no es, la mayoría de las veces, objeto de investigación en su relación con la salud o en la situación intra hospitalaria. Lo mismo se observó en análisis críticos de la medicina actual¹ donde se establece el acto médico, la relación médico-paciente, se hace mención de los pacientes, del personal de salud y de la medicina, pero no se ve a la familia. En medios electrónicos (MEDLINE) se encontraron estudios sobre las necesidades de la familia en pacientes neuroquirúrgicos, lesionados de columna vertebral, en estado terminal, en arresto o paro cardiorrespiratorio, con sida o en las maternas, pero no en familiares de pacientes con problemas cardiovasculares.

Las teóricas en enfermería utilizan diferentes marcos de referencia y describen los procesos para obtener los datos de las familias, a través de la valoración de enfermería. Linda L. Delaney² le da mucha importancia a la familia; según ella, la enfermería contemporánea debe hacer énfasis en la unidad familiar como paciente. La familia sirve de amortiguador entre el individuo y la sociedad, es una protección psicosocial para sus miembros, es el vehículo principal para la transmisión de la cultura y la salud individual y se relaciona con las creencias, valores y deberes de cada uno. Según Evelyn Millis Duvall³, cada familia tiene sus características que se expresan a lo largo de ocho etapas sucesivas, y describe los patrones normativos o deberes del desarrollo en el momento específico del ciclo vital familiar. Joanne Stevenson,⁴ en su modelo del desarrollo, explica las tareas básicas y las responsabilidades de las familias. Entre éstas están: sustentación de patrones apropiados de salud, provisión de apoyo mutuo y educación de los miembros de la familia. Herbert Otto⁵ diseñó una herramienta sobre la solidez o la fuerza de una familia que contribuye a su unidad, apropiada para una valoración psicosocial porque fomenta el desarrollo de los potenciales inherentes o sus recursos latentes. Es así como identifica 13 fuerzas entre las que se cuentan las necesidades físicas, emocionales y espirituales de una familia, las prácticas de crianza, la

The study was conducted in february 2003 within 15 close relatives to critical cardiovascular patients in intensive therapy at Bolivariana Hospital. It was a retrospective, interpretative and phenomenological research. We considered the feelings of the relatives aroused by manifest responses. We found that almost all were women, married and housewives, between 31 and 50 years old, of the so called "estrato 2" in the socioeconomic classification of the population and Catholics. Their children were pre-schooling and teenagers, their aim was to maintain rationalization, moral, physical fitness and order.

It allows to understand the great esteem held for the sick familiars; but they felt insufficiently cared for and they spontaneously expressed fear and sadness. Their feelings were revived no matter the time. Expectations were hope and death's perception. There was affliction, anguish, faith or God's hope. Fortitude or disregard about the relative's illness was explained properly by some, meanwhile others repeated what they just heard; and many expressed preoccupation, anxiety and specially a great responsibility about taking decisions.

Most relatives felt satisfied about the way their parents were handled, and also felt satisfaction with the space given to talk about their experiences. Finally it deals with a proposal about emotional alphabetization to the personnel which participate in the process and interact with relatives.

Key words: *phenomenology, sentiments, intensive care, critically ill patients, care given*

comunicación, el apoyo, la seguridad y el estímulo. Myra Estrin Levine⁶ describe en su modelo, la intervención de enfermería en relación con cuatro principios: conservación de la energía, de la integridad estructural, personal y social. Esta última da vigencia a la vida a través de grupos sociales en donde la salud está determinada socialmente.

El enfoque es apropiado para respaldar y fomentar la adaptación de la familia a los papeles cambiantes y a las necesidades de energía por un cambio en el estado de la salud. El modelo de interacción familiar de Virginia Satir⁷ considera que la salud de la familia depende de la capacidad de sus miembros para compartir y comprender sus sentimientos, necesidades y patrones de conducta. Las familias sanas, educadas, ayudan a sus miembros a conocerse a sí mismos a través de la comunicación de los eventos diarios. Hart y Herriott⁸ diseñaron un marco conceptual de referencia utilizando tres categorías de procesos necesarios para la supervivencia de los sistemas: la adaptación al ambiente, la integración de las partes y las decisiones, como modos de realizar la distribución de recursos requeridos en los dos primeros procesos. Dentro de esta teoría de sistemas, la estructura contiene el papel o posición en la familia, los valores, los patrones de comunicación y el poder. Del estudio de familias en crisis, Hill y Hansen⁹ identificaron los factores principales que influyen en la capacidad de una familia para superar o adaptarse a una crisis. Se identifican además, las fuerzas y las deficiencias familiares.

Concluye el estudio que las necesidades de las familias son de diferentes órdenes y varían según quien las experimente y en qué momento de la hospitalización. Por lo tanto se requiere un equipo intra-hospitalario entrenado en salud familiar, comprometido en solventar dichos requerimientos

Los modelos para la obtención de datos de la familia arrojaron resultados interesantes, aunque sus análisis son diferentes. Se requiere, por lo tanto, tener una definición propia de la familia que se quiere estudiar, conocer lo que siente en momentos de angustia o depresión, y para ello hay que apreciar tanto su estructura como su proceso de desarrollo, aunque con frecuencia es necesario acudir a varios marcos de referencia en esta valoración. Sin embargo, hay estudios que muestran la presencia de la familia en la cabecera durante procedimientos invasivos y reanimación cardiopulmonar¹⁰ La Asociación de Enfermeras de Emergencias (ENA)¹¹ estableció algunos principios del cuidado basado en la familia: a) tratar a pacientes y familias con dignidad y respeto, b) tener comunicación imparcial de la información, c) participación del paciente y de las familias en las experiencias que realcen el control y la independencia; esto los hace fuertes, d) colaboración en la distribución del cuidado, de las políticas, en el desarrollo de programas y en la educación profesional. Otros estudios¹² mostraron la relación de las necesidades familiares en pacientes críticos y el grado de ansiedad que padecen. Igualmente se indagaron variables del familiar entrevistado durante un período de 10 años y se destacaron las siguientes necesidades fundamentales: de soporte, confort, información, proximidad y seguridad, variables que permiten su validación y verificación por otros investigadores¹³. En un estudio sobre la calidad del cuidado de enfermería¹⁴, se investigaron las necesidades sentidas y expresadas por las familias cuando uno de sus miembros está en el post-operatorio tardío de cirugía cardiovascular. Concluye el estudio que las necesidades de las familias son de diferentes órdenes y varían según quien las experimente y en qué momento de la hospitalización. Por lo tanto, se requiere un equipo intra-hospitalario entrenado en salud familiar, comprometido en solventar dichos requerimientos. Igualmente es necesario fomentar investigaciones y, a partir de los resultados, ofrecer elementos científicos para generar grupos interdisciplinarios de apoyo a los familiares.

En el estudio se concibió la familia desde la definición de la ONU como un “grupo de personas del hogar que tiene cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado por lo general a la cabeza de familia, esposa e hijos solteros que convive con ellos”¹⁵. En ella hay lazos de interacción, afecto e intimidad, hay funcionamiento de grupo con características comunes de quienes conviven bajo un mismo techo. La familia lucha al afrontar la experiencia de tener un ser querido gravemente enfermo y su unidad social está íntimamente conectada a través del amor, los lazos legales o ambos.

El nivel de conocimiento de la situación estresante se basa en su experiencia previa, en la oportunidad que le brindan los medios masivos de comunicación para informarse y en sus mecanismos de afrontamiento normal. La investigación demostró la necesidad de dar a conocer los sentimientos de familiares sobre sus experiencias al tratar de comprender por qué se suscitaban determinadas reacciones en ellos, ahondó en su cuidado durante la visita, sus incertidumbres, desasosiegos, tristezas, esperanzas y temor a la muerte, desconocimiento de la enfermedad, y de los procedimientos de la Unidad de Terapia Intensiva.

Se buscaba con el estudio dar a conocer los resultados a la Clínica Universitaria Bolivariana y a otras unidades de cuidado intensivo, realizar publicaciones y exposiciones en eventos e informar y educar a los estudiantes de enfermería y personal que labora en las Unidades. En la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB) se pretende enseñar con base en evidencias adquiridas y en la investigación en la línea del adulto paciente cardiovascular, con la intención de mejorar la calidad del cuidado familiar y de esta manera poder contar con su colaboración, entendimiento y ayuda en la prevención, la terapéutica, la rehabilitación y el retorno a la vida social con hábitos de vida saludable del familiar, después del proceso de hospitalización.

Como objetivo general se tuvieron en cuenta los sentimientos familiares manifestados en la situación crítica de un familiar enfermo cardiovascular (CV) hospitalizado en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI). Para ello se identificó en la familia de este paciente, cuáles eran los más cercanos a él. Se describió su perfil, se reconocieron las necesidades o problemas con los que se enfrentaban, se percibieron los factores emocionales en esta determinada circunstancia, se conocieron las ayudas formales e informales obtenidas y, por último, se diseñaron estrategias para abordarlos, teniendo en cuenta por qué hay que cuidar la familia, de qué hay que cuidarla y quiénes la deben cuidar.

MATERIALES Y MÉTODOS

El manejo de los datos se gestionó de acuerdo con la Clínica Universitaria Bolivariana (CUB), y fueron la fuente primaria los familiares más cercanos, que se buscaron a través de la persona responsable o acudiente que aparecía en la historia clínica. Se realizó una confirmación y cita telefónica para programar las entrevistas en profundidad. Los datos se obtuvieron en una entrevista estructurada para las variables sociodemográficas y otra semiestructurada en profundidad, donde se detectaron las categorías relacionadas con las manifestaciones expresadas, conductas personales y el quehacer o rol dentro de la familia.

La investigación utilizó un abordaje cualitativo de tipo fenomenológico como filosofía que se interesa por el mundo vivido o experiencia subjetiva, con el fin de obtener conocimiento intersubjetivo, descriptivo y comprensivo de los sentimientos manifestados. Por lo tanto, con ella se buscó descubrir aspectos de una situación real de acuerdo con lo informado por los allegados.

De las 55 historias clínicas de pacientes hospitalizados en la UTI de la CUB consultadas por problemas CV, fueron seleccionadas 27 (julio 2002 a enero 2003), se localizaron 19 familiares de los 35 que figuraban en las historias. Los demás no se encontraron, pues hubo dificultades como horarios incompatibles, número telefónico errado, vivienda distante y falta de interés para intervenir. Se obtuvo el visto bueno del Comité de Ética de la Escuela de las Ciencias de la Salud, Universidad Pontifi-

La investigación utilizó un abordaje cualitativo de tipo fenomenológico como filosofía que se interesa por el mundo vivido o experiencia subjetiva, con el fin de obtener conocimiento intersubjetivo, descriptivo y comprensivo de los sentimientos manifestados

cia Bolivariana (UPB). Previa lectura y consentimiento informado por escrito para las entrevistas, para su grabación, transcripción y futuras publicaciones, se logró la autorización y firma del familiar. Se consideraron además los sesgos del instrumento de recolección, de los encuestadores y del encuestado, para lo cual se realizó una prueba del instrumento y prueba piloto de entrevistas en profundidad; además, hubo acuerdo entre las investigadoras para unificar conceptos y actividades.

Con lo anterior, se procedió a realizar dos entrevistas en profundidad a cada uno de los participantes con un mes aproximado de diferencia entre una y otra. El lugar previamente establecido por ellos fue la Clínica Universitaria Bolivariana, municipios del área metropolitana (Medellín y Caldas) y cercanos a Medellín (Guarne, Girardota), en establecimientos públicos. La transcripción de las anotaciones de campo y la grabación se realizaron durante los cuatro días siguientes y el análisis e interpretaciones en los dos meses siguientes.

Las entrevistas tuvieron como base preguntas flexibles cualitativas identificadas como unidades previamente programadas para orientar la conversación, las cuales fueron inducidas en las primeras entrevistas con frases cortas. Ellas se refirieron al significado, para su vida, del familiar enfermo, las actividades con el familiar durante la visita, los sentimientos generados en ellas, sus relaciones antes, durante y después de la enfermedad, las expectativas relacionadas con la evolución, el afrontamiento de la situación, el significado de la Unidad de Terapia Intensiva, la descripción de la enfermedad, la información recibida, las alternativas de mejoramiento y comentarios voluntarios.

La segunda entrevista se reservó para la expresión espontánea. Previamente se les comentó la necesidad de revivir el momento y describir su experiencia tal cual la vivieron, permitiéndoles mencionar lo que más les hubiera impactado.

Los aspectos cuantitativos tuvieron una operacionalización de las variables socio-demográficas y fueron procesados en la base de datos del programa de Excel bajo Windows. Para lo cualitativo se privilegió el análisis y la interpretación del conocimiento intersubjetivo, descriptivo y comprensivo de las expresiones individuales de los familiares entrevistados. Sus datos fueron procesados con cuadros guías con base en los diarios de campo y las grabaciones quedaron registradas en un cuadro así: UNIDAD/CÓDIGO/CATEGORÍA/INTERACCIONES/OBSERVACIONES. La presentación del trabajo de investigación se realizó de acuerdo con las normas del ICONTEC (Normas Técnicas Colombianas) para la presentación del trabajo final y normas de VANCOUVER en las referencias bibliográficas y bibliografías.

RESULTADOS

1. Interpretación de los datos cuantitativos

En las variables socio-demográficas se encontró que de los 15 familiares 2 eran hombres (13%) y el resto mujeres (87%), en su mayoría amas de casa (53%). Su estado civil, casadas 60%, en unión libre 13%, solteras 20% y una viuda 7%. La ocupación fue, empleados 27%, con trabajo independiente 13% y desempleados 7%. Las edades más frecuente oscilaban entre 31 y 40 años, y 41 y 50 años (40% c/u),

La segunda entrevista se reservó para la expresión espontánea. Previamente se les comentó la necesidad de revivir el momento y describir su experiencia tal cual la vivieron, permitiéndoles mencionar lo que más les hubiera impactado

y entre 20 y 30, 51 y 60, 61 y más (7% c/u). 10 de los familiares procedían de zona urbana (67%), 4 de la zona rural (27%) y de otra ciudad, 1 familiar (7%). Al estrato socio-económico 1 pertenecía el 7%, al estrato 2 pertenecía el mayor número, 53% y al estrato 3 el 40%.

Las familias estaban conformadas según las etapas del ciclo vital así: familiares con preescolares 3, con escolares 2, con adolescentes 10, con hijos independientes 1, con adultos mayores 15, y con ancianos 1. Algunos grupos familiares tenían hijos o adultos en diferentes etapas. Las tareas que realizaban con más frecuencia eran, en su mayoría, mantenimiento de la motivación y la moral 14 de ellos, conservación física 12, conservación del orden 10 y distribución de los recursos 5; también se observó que varios familiares realizaban más de una tarea.

La visita al familiar en la UTI fue en rangos de tiempo así: de 1 a 15 minutos 60%, entre 15 y 30 y 60 o más, 13% c/u; entre 30 y 45 y 45 a 60 minutos, 7% c/u; con frecuencia diaria por parte de los 15 familiares entrevistados. El parentesco con el familiar hospitalizado era el de madre 47%, padre 27%, hermana 13% y sobrino y suegro 7% c/u. El credo religioso de 14 de los familiares fue católico 93% y un individuo era evangélico (7%).

El familiar enfermo era con mayor frecuencia la madre y de los 9 hospitalizados, 3 fallecieron (2 madres y un padre o suegro). Según el tipo de relación, la reacción es diferente.

2. Categorías cualitativas (esquema de análisis)

Acá sólo se precisan algunos aspectos de los obtenidos en las entrevistas. La negrilla se usó para resaltar la categoría, y la subrayada para mostrar acuerdo entre varios familiares. Además, se tomaron en cuenta las actividades durante las visitas, las relaciones con el familiar enfermo, las expectativas de su evolución, el afrontamiento, el significado de la UTI, entre otros.

El familiar enfermo era con mayor frecuencia la madre y de los 9 hospitalizados, 3 fallecieron (2 madres y un padre o suegro). Según el tipo de relación, la reacción es diferente

Tabla 1

Recopilación de la información del significado del familiar hospitalizado en la Unidad de Terapia Intensiva en la Clínica Universitaria Bolivariana de Medellín, de agosto a octubre de 2003, lograda mediante las entrevistas a los familiares más allegados al paciente

| UNIDAD | CÓDIGO (Manifestaciones de los familiares) | CATEGORÍA (deductiva) |
|--------------------------|--|--|
| Significado del familiar | “Lo principal. Él es todo. Duro para mí, alguien especial. Fue lo máximo, mi único amigo, siempre lo admiré, siempre le agradeci. Alguien especial, más que un amigo. Es pendiente, es todo. Es el santo Job, persona que sufre en silencio, responsable, emprendedora. Ser especial, un todo. Lo más grande, me hace mucha falta. Todo, la persona que me dio el ser, no me separé de ella. Hay suspiro, tristeza, llanto. Buena persona, todo. Muy importante, he aprendido de sus valores. Muy importante, ejemplo para mí. Mucho, Significa todo”. | Potestad El todo Afecto Admiración Amistad Lo más grande, Todo, Algo muy grande Modelo Ejemplo |

La mayoría de los informantes manifestó un gran aprecio por su familiar enfermo, lo que se interpreta con las categorías descritas. Se trataba del padre o la madre para muchos de ellos. Para algunos significaron el todo y todo; para otro, ejemplo de vida, y en las observaciones se destaca gran colaboración por parte de los familiares en su gran mayoría. Hubo evocaciones para algunos agradables porque su allegado se recuperó y gozaba de la salud. Para otros evocar fue algo triste que se manifestó con lágrimas porque ya se les ha muerto el familiar. Hay gran apego y admiración por el familiar enfermo; se destaca que hay lazos familiares fuertes, de interacción y afecto.

Tabla 2. Recopilación de la información sobre la expresión de sentimientos, en las entrevistas realizadas a los familiares más allegados al paciente hospitalizado en la unidad de terapia intensiva, en la Clínica Universitaria Bolivariana de Medellín, de agosto a octubre de 2003

| UNIDAD | CÓDIGO (Manifestaciones de los familiares) | CATEGORÍA (deductiva) |
|--|---|---|
| Para algunos significaron el todo y todo; para otro, ejemplo de vida, y en las observaciones se destaca gran colaboración por parte de los familiares en su gran mayoría. Hubo evocaciones para algunos agradables porque su allegado se recuperó y gozaba de la salud | <p>“Se va a morir, preocupación, tristeza, tensión, tan indefenso, dolor, susto. La evolución de la enfermedad, fe en Dios, esperar en Dios. Recuerdos tristes, melancolía, dolor. Impotencia, depresión, situación delicada. Experiencia triste, impotencia</p> <p>Situación difícil, aprovechar el tiempo, deseos de llorar y huir. Fe en Dios, personal de salud reconocido, excelente servicio. Deseos de llorar, reprimida, llena de aparatos. No me impresioné, me deprimía, me ponía a llorar. No la volvía a tener en casa, muy desmejorada, no amanece, está mejorando, se va a recuperar, a reponerse, salió mejor de allá. Desesperación, incertidumbre, gravedad, quedar como vegetal, tratos verbales fuera de tono. Apatía a los hospitales, deseos de llorar. Me dolía mucho, era muy duro, vacío por dentro, evitar más sufrimiento, mejor que se fuera.</p> <p>Mucho dolor, tristeza, ser querido indefenso, querer lo mejor. El mundo se cierra, deseos de gritar, lloraba y lloraba, es muy duro, yo rezaba, ¿lo encontraré mejor??”</p> | <p>Percepción de muerte / Impotencia Confianza en Dios Tristeza Incapacidad Desasosiego Seguridad Esperanza Maltrato verbal Dolor / Deseos de descanso (muerte)</p> |

Los sentimientos más frecuentes generados durante la visita al familiar, fueron la percepción de muerte o deseos de descanso eterno, la tristeza, la esperanza y el dolor, y cada informante responde de forma diferente a ellos, de acuerdo con su estado de ánimo, la vivencia, el conocimiento de la situación y la cercanía del evento. Por ejemplo, cuando se les preguntó sobre su sentir, se observaron ansiedad, angustia, llanto, suspiros, seguridad al relatar, pausas, algunas más largas, evasión de la mirada, movimientos con las manos, disminución de la voz, aumento en el tono de la voz y rapidez en la descripción.

Estos sentimientos y otros expresados, a menudo se observan en los visitantes a las UTI, lo que se puede interpretar como que los familiares están en crisis y afectados emocionalmente, que buscan cuidado, ser oídos e informados y es allí cuando el personal de enfermería podría dar cuidado, escuchando y dándoles a los familiares oportunidad de manifestar lo que sienten, con el fin de beneficiar a sus familiares para la visita, con actitudes de mayor seguridad, confianza y autonomía.

Algunos estudios sobre las unidades de cuidado intensivo^{16,17} han evidenciado los sentimientos que se perciben en los familiares desde el ingreso del paciente. La gran mayoría manifiesta angustia, depresión, miedo, desconocimiento, incertidumbre, poca información, desasosiego, temores acerca del futuro de su familiar y, en su gran mayoría, hay una represión del afecto que sugiere el temor a sentir algo más doloroso que la realidad que se está viviendo. Por esto en la visita se mantienen de pie, sin apoyo físico, están inhibidos, con rostro serio.

Algunas anotaciones generales obtenidas en las entrevistas nos llevan a datos interesantes. Se destaca que a pesar de seguir un derrotero en la entrevista, algunos familiares contestaban lo que sentían en relación al familiar enfermo. Hay que tener en cuenta que se les insistía en que se remontaran al momento en que sucedió la hospitalización de su familiar. Durante la segunda entrevista, algunos hacían referencia a los acontecimientos de igual forma que en la primera, incluso utilizaban las mismas palabras y evocaban los mismos aspectos resaltando los sentimientos hacia su familiar.

Para la mayoría habían pasado de 2 a 12 meses de tener hospitalizado a su familiar. Su evocación del momento revivía la experiencia; se observaron manifestaciones de llanto, dolor, tristeza, desesperanza, alegría, satisfacción, descanso. Los familiares que habían perdido su mamá o su papá daban a entender con su tristeza y llanto que aún seguían sin elaborar el duelo aun cuando habían pasado uno, cinco o nueve meses del sepelio.

Todos prestaron su colaboración con el mejor empeño, asistieron puntuales a las entrevistas y con gusto referían lo que sentían con gran detalle; a algunos incluso había que cortarles sutilmente, pues predominaba en ellos el deseo de narrar y contribuir para que la investigación saliera bien.

PROPUESTA: Abordar la familia del paciente cardiovascular críticamente enfermo que requiere estar en una unidad de terapia intensiva

Cuando se tiene un familiar críticamente enfermo con un problema cardiovascular, hospitalizado en una unidad de cuidados intensivos, hay que tener en cuenta por qué hay que cuidar a la familia, de qué hay que cuidarla y quiénes la deben cuidar. Se la cuida porque es generadora de hábitos, normas y valores que forman al individuo en la sociedad. En la familia se dan los estilos de vida a través de un proceso de socialización para alcanzar un estado de bienestar físico, mental y social.

La familia es un sistema abierto y funciona como una unidad, así que las necesidades, los problemas de salud y los cambios sociales de uno de sus miembros, afectan su estructura. Por lo tanto es el primer sistema de ayuda del enfermo ya que constituye su entorno más próximo por su cercanía emocional y puede llegar a convertirse en una ayuda terapéutica. A la familia hay que cuidarla durante las etapas de su desarrollo para evitar su desintegración, indiferencia y las crisis entre sus miembros.

Ahora, para el cuidado de las familias debe haber una especie de alfabetización emocional; hay que tener conocimientos de su estructura, educación acerca de las emociones y lo que ellas acarrearán, con el fin de poder intervenir como profesionales de enfermería que a diario se enfrentan con los pacientes y las manifestaciones verbales y no verbales de sus familiares.

Algunos estudios sobre las unidades de cuidado intensivo han evidenciado los sentimientos que se perciben en los familiares desde el ingreso del paciente. La gran mayoría manifiesta angustia, depresión, miedo, desconocimiento, incertidumbre, poca información, desasosiego, temores acerca del futuro de su familiar y, en su gran mayoría, hay una represión del afecto que sugiere el temor a sentir algo más doloroso que la realidad que se está viviendo



Un caso crítico: consulta junto a la cama en provecho de los estudiantes y enfermeras del Bellevue Hospital. 1890. Grabado. The Bettmann Archive, Nueva York

El modelo sobre cómo realizar preguntas eficazmente, aliviar los miedos y abordar las molestias mediante estructuras pedagógicas y técnicas de relajación, tendría resultados útiles en el cuidado y educación de los familiares

En el desarrollo de la investigación los familiares más cercanos manifestaron una serie de sentimientos que al ser analizados e interpretados orientan hacia estrategias de alfabetización emocional que eleven el nivel de aptitud social y emocional entre los miembros de la familia. La alfabetización emocional¹⁸ incluye lecciones sobre el aprendizaje del control de las emociones, el reconocimiento de los sentimientos básicos: felicidad-enojo, y los más complejos: celos-orgullo-culpa, enseña a dominar lo que está sintiendo cada uno, en especial a los propensos a la agresión, la violencia, la hostilidad o la depresión.

La implementación de la inteligencia emocional, es decir la capacidad de ventilar las quejas como críticas constructivas, crear atmósferas donde haya aceptación de la diferencia y llevar a cabo un trabajo eficaz en equipo, podría tener su aplicación en los cuidados de salud y ofrecer mayor información esencial para las decisiones que se deben tomar. El modelo sobre cómo realizar preguntas eficazmente, aliviar los miedos y abordar las molestias mediante estructuras pedagógicas y técnicas de relajación, tendría resultados útiles en el cuidado y educación de los familiares. Para esto deben realizarse tertulias de inducción a la Unidad, videos acerca de problemas cardiovasculares, fomento del cuidado basado en la empatía, la escucha y las relaciones con los otros.

Se concluye por lo tanto que para hacer viable la propuesta de cuidado a los familiares del paciente crítico cardiovascular y hospitalizado en unidades de cuidado intensivo, es necesario conformar un grupo multidisciplinario donde haya representantes de las áreas de la salud y social, para el abordaje de la percepción de los sentimientos y emociones, a través de la alfabetización emocional. Este grupo organizaría charlas de sensibilización para presentar a los familiares, adecuando un espacio específico para ello y con previa citación de al menos los más allegados al enfermo, una inducción, un acercamiento personal y un contenido temático aproximado de acuerdo con las expectativas y necesidades más notorias detectadas.

CONCLUSIONES

Es importante conocer la imagen general de la familia a través del allegado más cercano al paciente, para identificar los problemas o necesidades, con el fin de promocionar estilos de vida familiar saludables. Las características de grupo que se deben conocer incluyen, además de las condiciones socio-demográficas, la etapa del desarrollo humano, el funcionamiento familiar, las relaciones sociales, los patrones de conductas, hábitos de vida y estados de salud.

La investigación cualitativa con enfoque fenomenológico permite tomar al ser humano en los diferentes planos en los que se desenvuelve en forma bio-psico-socio-cultural y espiritual, buscando no sólo comprender su condición en una situación concreta, sino sus respuestas a determinados momentos.

La familia constituye un factor decisivo durante todo el proceso de enfermedad, recuperación y mantenimiento mental y emocional del paciente, le brinda bienestar, afecto y calidad de vida. Sin embargo, pocas veces es tenida en cuenta.

Las respuestas suscitadas en los familiares en las entrevistas en profundidad, en su primero y segundo encuentro, arrojan resultados similares, y logran demostrar que el sentimiento permanece y es independiente del tiempo.

La relación que se establece entre la familia y la UCI forma un vínculo dinámico de gran carga emocional e intelectual. Más allá de la carga intelectual están los gestos no verbales, y la familia está atenta a las mínimas manifestaciones del personal de salud del servicio.

Es importante orientar a los familiares y darles una inducción sobre lo que pueden encontrar en sus primeras visitas a la UTI en relación con la tecnología y el pronóstico de la enfermedad del familiar hospitalizado. Con ello se contribuye a minimizar las emociones y sentimientos. De igual forma, tener una comunicación más asertiva con ellos, un contacto más personalizado y frecuente, para crear un clima de seguridad y confianza.

Cuando no se da la expresión verbal del sentimiento es posible interpretar esto como falta de comprensión, negación, regresión o indiferencia por el familiar. Es importante darse cuenta de esta situación para confrontarla y dejar en claro la necesidad de comunicación e información.

Las preguntas que se dirigen al personal de salud pueden indicar necesidades o problemas sentidos por los familiares y las respuestas deben ser claras y sencillas. **E**

Cuando no se da la expresión verbal del sentimiento es posible interpretar esto como falta de comprensión, negación, regresión o indiferencia por el familiar. Es importante darse cuenta de esta situación para confrontarla y dejar en claro la necesidad de comunicación e información

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Figini HA. Análisis crítico de la medicina actual. [Sitio de Internet] Disponible en: <http://www.sama.org.ar/figini.htm>. Acceso el 17 de septiembre de 2002 5p. (32K).
2. Delaney LL. Valoración en enfermería: Obtención de datos en la familia. En: Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno; 1986. p. 65.

3. Duvall EM. Marriage and family development. En: Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno; 1986. p. 68.
4. Stevenson JS. Issues and crises during middle scene. En: Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno; 1986. p. 380.
5. Otto HA. A framework for assessing family strengths. En: Reinhardt AM, Quinn MD, eds. Family-centered community nursing, Vol 1 En: Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno; 1986. p. 245.
6. Levine ME. Los cuatro principios de conservación. En Marriner-Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 3ª ed. Madrid: Mosby/Doyma Libros; 1995. p. 201.
7. Satir V. People making. En: Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno; 1986. p. 201.
8. Delaney L. Valoración de enfermería. Obtención de datos en la familia. En: Proceso de atención en enfermería: aplicación de teorías, guías y modelos. Griffith JW, Christensen P, eds. México: El Manual Moderno; 1986. p.75.
9. Griffith JW. Otros esquemas y modelos. En: Proceso de atención en enfermería: aplicación de teorías, guías y modelos. Griffith JW, Christensen P, eds. México: El Manual Moderno; 1986. pp. 375-376.
10. Valenzuela AJ. Emergency Nurses Association Family presence at the bedside during invasive procedures and/or resuscitation. [Sitio en Internet] Position Statement. Disponible en: [http:// www. Enfermeriadeurgencias.com](http://www.enfermeriadeurgencias.com) Acceso el 14 Sept. 2002.
11. Eckle N. Presenting the option of family presence, 2ª ed. Emergency Nurses Association. Des Plaines, [Sitio de Internet] IL 2001; (sin páginas) Disponible en: <http://www.enfermeriadeurgencias.com>. Acceso el 14 de Sept 2002.
12. Rukholm E, Bailey P. Needs and anxiety levels in relative of intensive care unit patient. *J-Adv-Nurs* 1991; 16(8):920-8.
13. Leske JS. Comparison ratings of need importance after critical illness from family members with varied demographic characteristics. *Crit Care Nurs Clin North Am* 1992; 4 (4): 607-13.
14. James V ML. Calidad del cuidado de enfermería: Necesidades sentidas por las familias de los pacientes expresadas en el post-operatorio tardío de cirugía cardiovascular. Clínica Shaio, Bogotá 1997-1999. En: Memorias, VII Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería; 2000 Oct 9-12; Bogotá: ACOFAEN; 2001 p. 13.
15. Río Hortera J. ¿Qué es la familia y cuál es su función? MundoBaby.com. 2004. disponible en <http://www.mundobaby.com/NASAPP/mbb1jsp?=257>. Acceso el 25 de enero de 2004.
16. Barr WJ, Bus HA. Education Dimensions: Four factors of nursing caring in the ICU. *Dimens of Crit Care Nurs* 1998; 17 (4): 214-223.
17. Duval E M. Marriage and family development. En: Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno; 1986. pp. 19-20.
18. Goleman D. La inteligencia emocional. México: Punto de lectura; 2002. pp. 440-483.

BIBLIOGRAFÍA

- Arvelo C, Garzón AN. Hospital Militar: Departamento de Psiquiatría y Psicología clínica. En: Kaufmann A. La enfermedad grave. Aspectos médicos y psicosociales. Madrid: McGraw-Hill; 1989.
- Bartz C. Las familias en terapia intensiva: medio ambiente, necesidades y barreras para la asistencia. En: Ayres SM, Grenvik A, Holbrook PR, Shoemaker WC. Tratado de medicina crítica y terapia intensiva, 3ª ed. Argentina: Médica Panamericana 1996; pp. 1747-1751.
- Carty JL. Aspectos psicosociales de los cuidados intensivos. En: Alspach JG. Cuidados intensivos de enfermería en el adulto, 5ª ed. México: MC Graw-Hill; 2000; p. 836.
- Cruz Quintana F, García Caro MP, Prados Peña D, Riovalle Schmidt J, Navarro Rivera MC. Enfermería, familia y paciente terminal, ROL 2001; 24(10): 8-12.
- Diccionario de medicina Mosby. Madrid: Océano 1994.
- Fonnegra I. De cara a la muerte: La familia del paciente próximo a morir. Santa Fe de Bogotá: Intermedio Editores; 1999. pp. 162-163.
- Garzón AN. Ciencia y humanismo en enfermería. En: Plata Rueda E. Hacia una medicina más humana. Bogotá: Panamericana; 1997. pp. 247-255.
- Gavaghan SR. Families of critically ill patients and the effect of nursing interventions. *Dimensions Crit Care Nurs* 2002;21 (2):64-71.
- Ginovart G. La familia del enfermo. *Todo Hospital* 1989; (62): 61-65.
- Griffith J, Christensen P. Proceso de atención de enfermería. México: Manual Moderno. 1985. p. 406.
- Hickey M, La Montagne LL. What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. *Heart, Lung* 1990; 19:401-415.
- Johnmarshall R. Motivación y emoción: Aspectos fisiológicos y cognitivos y funciones y expresiones de la emoción. Madrid: McGrawHill 1994. pp. 321-370.
- La Montagne LL, Pawlak R. Stress and coping of parents of children in a pediatric unit. *Heart, Lung*. 1985; 19: 416.
- Leal FJ, Mendoza J, Plata Rueda E. Hacia una medicina más humana. Bogotá: Panamericana 1997; p. 302.
- LeDoux J. Sensory systems and emotion. *Integrative psychiatry* 4, 1986; Emotion and the limbic system concept. *Concepts in Neurosciences* 2, 1992. En: Goleman D. La inteligencia emocional. México: Punto de lectura; 2002 pp. 41-66.
- Leske JE. Interventions to decrease family anxiety. *Crit Care Nurs* 2002;22(6):61.
- Mera R. Experiencia de un programa de enfermería en salud mental. *Invest Educ Enferm* 1990;8 (2):149-163.
- Orem DE Teoría del déficit de autocuidado. En: Marriner T. Modelos y teorías en enfermería. 3ª ed. Madrid: Mosby/Doyma; 1990; pp. 186-187.
- Roca M, Úbeda I, García L, Fuentelsaz C, Verdura T. ¿Se cuida a la familia del enfermo crónico? *Rev Rol Enferm* 1999; 22 (1): 75-78.
- Silberteín GD. La familia, un paciente olvidado. *Rev Rol Enferm* 1997; (223): 25-30.
- Warren NA. Critical care family member's satisfaction with bereavement experiences. *Crit Care Nurs Q* 2002; 25 (2):54-60.
- Wigotski ST. Cuidar al que cuida. [Sitio en Internet] Síndrome del cuidador 2002. Disponible en: <http://www.perso.libertysurf.fr/andarrat/cap1.htm>. Acceso el 14 de Sept 2002.