Cuidado y comunicación por parte de enfermeros a familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos¹

Anderson Díaz Pérez², Zorayda Barrios Puerta³, Carmenza Mendoza Cataño⁴

Resumen

Objetivo

Describir la percepción del cuidado de enfermería que tienen los familiares con pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos.

Metodología

Cuantitativa y cualitativa de tipo descriptivo, fenomenológica de carácter exploratorio (regresión perceptiva). La población fue de 44 familiares de pacientes en estado crónico o en fase terminal, hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. El estudio se realizó en dos fases: La primera, tomando como base el Modelo tridimensional de Rolland y el Cuidado humanizado de Jean Watson y la segunda, la Teoría de incertidumbre de Merle Mishel. Se utilizaron como instrumentos la encuesta y la entrevista semi-estructurada. Para el análisis de la información se utilizó el software SPSS 19.0 y Atlas Ti 6.0.

Resultados

El 70,0% de los familiares presentan estados de incertidumbre, además de temores, angustias, esperanzas, entre otros y gran parte de estas emociones se relacionan con que consideran no estar bien informados del estado del paciente, llevándolos a pensar en que la enfermedad podría acabar en cualquier momento con la vida de su ser querido.

Conclusión

La percepción positiva depende de la empatía (familia-enfermera-paciente), además del medio utilizado para suministrar la información, el grado de atención de la enfermera y prontitud para atender las necesidades de la familia relacionadas con el cuidado del paciente.

Palabras clave: atención de enfermería, comunicación, cuidados intensivos, relaciones profesional-familia, incertidumbre, (fuente:DeCS, Bireme).

Artículo recibido: febrero 11 de 2015 Aprobado: marzo 13 de 2015

¹ Proyecto financiado por la Corporación Universitaria Rafael Núñez de Cartagena.

² Instrumentador Quirúrgico. Magister en Ciencias Básicas Biomédicas, estudiante de doctorado en Bioética. Investigador Universidad Simón Bolívar, Universidad Popular del Cesar, Universidad de la Guajira y Corporación Universitaria Rafael Núñez. Correo electrónico: ander2711@gmail.com

³ Enfermera. Especialista en Medico quirúrgica énfasis en Cuidados intensivos, Magister en Educación. Docente e investigadora de la Corporación Universitaria Rafael Núñez. Correo electrónico: zorayda.barrios@curnvirtual.edu.co

⁴ Psicóloga. Especialista en Pedagogía para el desarrollo del aprendizaje autónomo, Magíster en Gerencia de recursos humanos y Doctora en Ciencias gerenciales. Docente e investigadora de la Universidad de la Guajira. Correo electrónico: cmendoza@uniguajira.edu.co

Care and communication from nurses to families of hospitalized patients in an intensive care unit

Abstract

Objetive

To describe the perception of care from nurses that families with patients hospitalized in an intensive care unit have.

Methodology

Quantitative and qualitative of descriptive type, phenomenological of exploratory character (perceptual regression). The population was 44 relatives of patients in chronic state or terminally ill, hospitalized in an intensive care unit. The study was conducted in two phases: The first, based on Rolland's tridimensional model, and Jean Watson's humanized care; and the second, Merle Mishel's Theory of Uncertainty. Survey and semi-structured interviews were used as instruments. For data analysis the software SPSS 19.0 and Atlas Ti 6.0 were used.

Results

70,0% of relatives present uncertainty along with fears, anxieties, hopes, among others, and many of these emotions relate to the fact that they consider not to be well informed of patient condition, leading them to think that the disease could end at any time with the life of their loved one.

Conclusion

The positive perception depends on empathy (family-nurse-patient), in addition to the means used to provide the information, the degree of attention from the nurse and the promptness to meet the needs of the family related to patient care.

Key words: nursing care, communication, intensive care, professional-family relations, uncertainty (source: Decs, Bireme).

Introducción

La familia es un grupo de personas cuyos miembros se interrelacionan y están sujetos a la influencia del entorno y en quienes la hospitalización de un pariente causa ansiedad, temor, preocupación, impotencia, tristeza, incapacidad, desasosiego, inseguridad, esperanza, dolor, deseos de descansar (de morir), rabia e incertidumbre (1-3).

La relación entre las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), con los niveles de ansiedad que padecen, está condicionada por el tipo de información que reciben y con el sentimiento de seguridad, el cual proyectan hacia el paciente, teniendo la esperanza de que se va a mejorar, pues los profesionales de salud están haciendo todo lo posible para que se proporcione una muerte digna (4-6).

La información es percibida por los familiares como una necesidad; pero para los profesionales de enfermería el brindar información puede ser más que un procedimiento protocolario para evitar repercusiones legales; es brindar seguridad psicológica a los familiares, como una experiencia originaria del «cara a cara», cuando en realidad se revela la epifanía del otro; es decir, su dolor y vulnerabilidad, reclamando el deber incondicional hacia el paciente y familiares, como lo menciona Corinne Pelluchon: cambiar el "el ser para sí, por el ser para el otro" (7).

El personal de enfermería concibe que hablar con los familiares es una situación incómoda y en algunos casos hasta molesta, ya que quita tiempo para realizar sus labores incluso de manera técnica y poco reflexiva, dejando de lado la principal filosofía de su quehacer "el cuidado integral u holístico", la cual también requiere de conocimientos sobre elementos de la comunicación asertiva, empática y narrativa centrada en los significados del paciente y de la familia.

Por consiguiente, no solo es cuidar al enfermo; es escuchar sus historias e identificarse con su dolor, dialogando en una analogía de intercambio afectivo, donde se comparte una determinada visión del mundo y valores, la cual también debe extrapolarse a la familia (7,8). En consecuencia, el imperativo de cuidar "atender" (9) contiene una práctica integral y reflexionada a las necesidades de los pacientes y la familia (3,10,11).

Dentro de un marco multidisciplinar de atención a la familia, se hace imprescindible la existencia de una adecuada coordinación de la información suministrada a los familiares por parte de los profesionales de la salud, específicamente del enfermero, para mantener uniformidad en la información y contribuir a la disminución de la incertidumbre, ya que al igual que el paciente, la familia también requiere de cuidados, atención e información oportuna (3).

Por todo lo anterior, el objetivo de la presente investigación fue describir la percepción de cuidado y comunicación que tienen los familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos, en relación con las intervenciones del profesional de enfermería.

Metodología

Se aplicó una metodología cualitativa y cuantitativa: descriptiva-fenomenológica de tipo interaccionismo simbólico modificado al cual se nombró: regresión perceptiva. La población estuvo constituida por 44 familiares de pacientes

en estado crónico o en fase terminal, tomados a partir de un muestreo por saturación (17), en dos instituciones de III nivel de la ciudad de Cartagena de Indias, previa aprobación por parte del comité de ética del Programa de Enfermería de la Corporación Universitaria Rafael Núñez y análisis de los comités de ética e investigación de las instituciones participantes.

Se aplicó el debido consentimiento informado siguiendo los principios propios de la bioética desde un orden lógico de importancia (autonomíabeneficencia) al momento de delegar en los familiares la responsabilidad de responder de manera clara y certera, como en los investigadores, la responsabilidad de salvaguardar la información al momento del análisis y la publicación de los datos.

La investigación se desarrolló en dos fases: En la primera se analizó una población de 23 familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos a quienes se les realizaron preguntas cerradas y una entrevista con preguntas semi-estructuradas, las cuales ayudaron en conjunto a brindar un análisis de la percepción del familiar, con la aplicación del método de regresión perceptiva.

En esta fase se tomó como base teórica el Modelo tridimensional de Rolland, que procura por un cuidado desde una descripción del entramado de interacciones entre la enfermedad, el enfermo y la familia con el sistema sanitario (12) y con una contribución de elementos emergentes de la Teoría de Jean Watson sobre el cuidado humanizado. Este modelo considera el cuidado más allá del paciente, involucrando la familia como elemento esencial dentro del

proceso de recuperación y como una unidad única de cuidados, a través de un análisis cualitativo-cuantitativo (3,13).

Los datos se tabularon en una matriz en Excel ® 2007 y el análisis cuantitativo se realizó con el programa SPSS 19.0 teniendo presente la naturaleza y grado de medición de las variables. Para el análisis cualitativo se utilizó el programa Atlas Ti 6.0 con el objeto de triangular las ideas (categorías) entre la entrevista y la encuesta. Se realizaron análisis estadísticos de tipo descriptivo, soportándolos por medio del análisis de la percepción de los familiares (APF), considerando las siguientes categorías:

- 1. Información del grupo familiar que asiste o cuida al paciente antes de ser internado.
- 2. Tipología psicosocial de la enfermedad
- 3. Fase temporal de la enfermedad
- 4. Componente de funcionalidad familiar
- 5. Valoración de la intervención de enfermería.

En la segunda fase se analizaron 21 familiares con pacientes en etapa terminal, internados en la UCI de una institución diferente a la considerada en la primera fase, con el objeto de evitar sesgos y saturación en la toma de datos, así como susceptibilidades por parte del grupo de enfermería. Se analizó el acompañamiento del enfermero (a) a los familiares tomando como eje teórico la Teoría de rango medio de la incertidumbre de Merle Mishel. (15,16).

En esta fase, que correspondió a un análisis cualitativo, se tuvo presente la individualidad por medio de la entrevista a cada uno de los familiares, tomando como referente el de mayor autoridad en la familia que estaba presente al momento de la aplicación de los instrumentos.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad en el programa Microsoft Word 2007, mediante el cual se realizaron tablas y esquemas decodificación abierta y axial que sirvieron para el análisis de las percepciones, circunscrito a lo que el grupo de investigación denominó regresión perceptiva como una modificación metodológica del entender del interaccionismo simbólico

En otras palabras, cómo a partir de lo simbólico de las experiencias vividas pasadas, próximas, inmediatas y futuras, se reinterpreta el deber de los demás ante un contexto considerado peligroso o crítico para la supervivencia propia o del otro, tanto a nivel de lo sucedido y lo que sucede, como en el futuro.

Ésto se considera como el "fenómeno o situación", donde el principal objeto no son las categorías como el conjunto de palabras, sino las ideas con relación al fenómeno, desde un referente individual (privado) que se proyecta a lo colectivo (público), el cual es aceptado o percibido como el deber ser.

En el caso del profesional de enfermería, va más allá de cumplir a cabalidad con sus deberes disciplinares con una reinterpretación del cuidado desde lo transpersonal teniendo presente el entorno familiar y social del paciente.

Resultados

Primera fase del estudio

En cuanto a la relación de parentesco, el 48,0% de la población de familiares eran hijos (as) del paciente, el 13,0% cónyuges, el 13,0% hermanos, 8,0% padres y el 17,0% otro tipo de parientes como: primos, nietos o cuñados (Tabla 1).

Tabla 1. Características de los familiares con pacientes internados en la unidad de cuidados intensivos

Parentesco	N (%)	Edad	N (%)	Nivel educativo	N (%)	Situación laboral	N (%)	Estrato socio- econó- mico	N (%)
Cónyuge	3 (13)	20-29	3 (13)	Primaria	5 (22)	Trabajo informal	5 (22)	1	9 (39)
Hijo (a)	11 (48)	30-39	5 (22)	Secundaria	5 (22)	Ama de casa	5 (22)	2	3 (13)
Hermano	3 (13)	40-49	4 (17)	Técnico o tecnológico	2 (9)	Desem- pleado	2 (9)	3	6 (26)
Madre	1 (4)	50-59	7 (30)	Universitaria	10 (43)	Estudiante	10 (43)	4	0 (0,0)
Padre	1 (4)	60-69	1 (4)	Capacitación informal	0 (0,0)	Pensionado	1 (4)	5	5 (22)
Amigo	0 (0)	>70	3 (13)	Ninguno	1 (4)				
Otro	4 (17)	T-4-1	23	T-4-1	23	Total	23 (100)	Total	23 (100)
Total	23 (100)	Total	(100)	Total	(100)				

Fuente: datos de la investigación

En relación con la edad, el 30,0% de los familiares se encontraba en el grupo de 50-59 años, seguido por las edades entre 30-39 con un 22,0%. Los niveles educativos más predominantes fueron: el universitario (43,0%) y primaria y secundaria con un 22,0%. En cuanto a la situación laboral, el 43,0% eran estudiantes, 22,0% trabajaba y 22,0% eran amas de casa.

Tipología de la enfermedad de los pacientes según las percepciones de los familiares

El 65,0% de los familiares afirmaron que la enfermedad que padecían sus parientes podía causarles la muerte. Ellos percibían que cada día que pasaba su familiar se iba descompensando sin una mejoría total y al momento de brindar información, el profesional de enfermería no detallaba en el estado del paciente utilizando un lenguaje técnico poco comprensivo. El 70,0% de los familiares presentaban un estado de incertidumbre. (Tabla 2).

Los familiares consideraban que no estaban bien informados del estado de su pariente, lo cual los llevaba a pensar que la enfermedad podría acabar en cualquier momento con la vida de su ser querido. Ellos percibían en un 100,0% el deterioro en el funcionamiento en relación con la discapacidad que presentan los pacientes que se encuentran en una UCI (Tabla 2).

Tabla 2. Tipologia de la enfermedad de los pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos, según el análisis de percepción familiar

Inicio de la enfer- medad	N (%)	Proceso de la enfer- medad	N (%)	Probabi- lidad de muerte del paciente	N (%)	Discapacidad en el paciente	N (%)	Estado de incerti- dumbre	N (%)
Aguda	12 (52)	Progresivo	8 (35)	Si	15 (65)	Deterioro en el funcionamiento	23 (100)	Si	16 (70)
Gradual	11 (48)	Constante	7 (30)	No	8 (35)	Desfiguración	0 (0,0)	No	7 (30)
Total 23 (100)	Recaída	ída 8 (35) Total	Total	Total	23	Estigma Social	0 (0,0)	Total	23
	Total	23 (100)	Total	(100)	Total	23 (100)	Total	(100)	

Fuente: datos de la investigación

Los familiares representaban esta discapacidad desde lo fisiológico hasta lo físico, ya que los parientes una vez recuperados de su estado actual no podrían realizar las actividades diarias que solían hacer antes de ser internados; comenzaban a pensar en el proceso adaptativo a la enfermedad o estado físico y en la disminución de su calidad y cambios de estilos de vida.

proceso adaptativo estaba muy relacionado con el modo cómo los familiares percibían el inicio de la enfermedad, percibida siendo como aguda en un 48,0% y como gradual en un 52,0%. Los familiares percibían que las enfermedades o estado traumático que se daban de manera imprevista, conllevaban una adaptación más compleja o difícil tanto a nivel familiar como para el paciente mismo.

Emociones sentidas por los familiares

El 65,0% de los familiares manifestaron sentir siempre la esperanza de la recuperación, el 18,0% opinaron que se habían sentido tristes, el 13,0% desesperados y el 4,0% expresaron angustia (Tabla 3).

También mencionaron que no pasaban el tiempo suficiente al lado de su familiar y no tenían el conocimiento o una explicación clara de la enfermedad o estado del paciente, ocasionando que la carga de estrés y emociones negativas terminaba percibiéndolo también el paciente, perjudicando indirectamente su recuperación. Aunque los familiares guardaban siempre la esperanza en la recuperación del paciente, no desconocían que el estado en que se encontraba podía terminar en cualquier momento con su vida

Tabla 3. Emociones sentidas por los familiares

Emoción	Categoría	N (%)	
	Angustia	1 (4)	
Aceptación del	Desespero	3 (13)	
estado	Tristeza	4 (17)	
del paciente	Esperanza	15 (65)	
	Total	23 (100)	
Presencia de	Si	20 (87)	
estrés por la condición del	No	3 (13)	
paciente	Total	23 (100)	

Fuente: datos de la investigación

Percepción sobre la familia como ayuda al mejoramiento del paciente

En relación con la funcionalidad familiar, se encontró que si bien un 87,0% de los familiares consideraban que su entorno familiar era capaz de responder a las necesidades de salud de los pacientes, un 13,0% expresaron que no, ya que el tiempo de visita durante el cual le podían demostrar su afecto era muy corto y no les alcanzaba para ayudar en su cuidado.

El 87,0% de los informantes consideraban que la imagen positiva de la familia contribuía de alguna manera a la recuperación de un paciente crítico o en fase terminal pero que el tiempo de visita era insuficiente para que éste fuera consciente de los sentimientos positivos de visitantes o familiares. Sin embargo, también percibían que el profesional de enfermería consideraba que el paciente en estado de inconciencia no se daba cuenta de lo que ocurría a su alrededor (Tabla 4).

El 91,0% de los familiares de los pacientes respondieron aue sin los recursos económicos, emocionales, atención, etc. el paciente no recibiría el cuidado adecuado e integral, los cuales debían ser provistos por los profesionales de enfermería; mientras que el 9.0% afirmaron que existía un sentido de eficacia en relación con los recursos personales de los miembros de la familia. Ellos percibían que el sentido de eficacia no ayudaba a la recuperación en la fase terminal o en el estado crónico del paciente, pero si en la dignificación del proceso salud-enfermedad o de muerte.

Tabla 4. Percepción sobre la familia como ayuda al mejoramiento del paciente

Percepción	Categoría	N (%)
El entorno familiar	Si	20 (87)
responde a las necesidades del	No	3 (13)
paciente	Total	23 (100)
La imagen positiva	Si	20 (87)
de la familia hacia el paciente critico	No	3 (13)
lo ayuda a su recuperación	Total	23 (100)
El sentido de	Si	20 (87)
eficacia de los recursos de los	No	3 (13)
miembros ayuda a la recuperación del paciente	Total	23 (100)

Fuente: datos de la investigación

Percepción sobre el rol familiar, profesionales de enfermería y dinámica administrativa de la institución

El 48,0% de los familiares analizados mencionaban que era altamente importante el entorno familiar en relación a que debe propender por el bienestar del paciente, desde las dinámicas de atención de las necesidades básicas, bajo la guía y observación de un profesional de enfermería. (Tabla 5).

Aquellos familiares que visitaban por primera vez a pacientes que tenían una estancia hospitalaria larga, percibían que era muy regular la atención debido a que la enfermera brindaba un mayor cuidado a los equipos de la unidad que al mismo paciente.

En relación con la explicación por parte de enfermería sobre los materiales, equipos y demás elementos utilizados en el paciente, un 83,0% afirmaron que habían recibido dicha explicación y el 91,0% que recibieron información acerca de la ubicación de ciertos lugares como: cafetería, sala de espera, capilla, etc.

Los familiares manifestaban que el conocer de la ubicación de estos lugares les ayudaba a minimizar el grado de ansiedad, en especial la capilla ya que podrían conversar con Dios en esos largos periodos de espera.

El 48,0% de las personas afirmaron que les habría gustado participar de los cuidados prestados a sus familiares, mientras que el 52,0% dijeron lo contrario, justificando su respuesta en la afectación que podrían sufrir al observar un cambio negativo en su familiar en cuanto a su grado de funcionamiento y malestar general (cercano a la muerte).

El 96,0% de los familiares mencionaron que fueron atendidas sus necesidades e inquietudes, calificando como de excelente la atención prestada por el enfermero (a).

En relación con las técnicas implementadas por el profesional de enfermería para aliviar la ansiedad, incertidumbre o temor, los familiares dijeron, en un 57,0%, que la técnica utilizada por la enfermera era la charla, el 30,0% informaron que a través de entrevistas y un 13,0% dijeron que con otras técnicas como folletos informativos. Algunos anotaron que la información suministrada por la enfermera era parcial ya que mencionaban que no estaban autorizadas para detallar sobre la condición crítica del paciente.

Tabla 5. Percepción sobre el rol familiar, profesionales de enfermería y dinámica administrativa de la institución

Percepción	Categoría	N (%)	
		Excelente	11 (48)
		Bueno	10 (43)
El entorno familiar es capaz de responder a las necesidades del paciente crítico		Regular	2 (9)
necesidades dei paciente errico		Malo	0 (0,0)
		Total	23 (100)
		Si	11 (48)
La familia menciona gusto en ayudar a brindar lo paciente (higiene, afeitado, comida, etc.)	s cuidados al	No	12 (52)
paciente (mgiene, arenado, connad, etc.)		Total	23 (100)
		Si	22 (96)
La familia percibe que sus inquietudes y nec atendidas por parte del enfermero	esidades son	No	1 (4)
atendidas por parte del emermero		Total	23 (100)
El enfermero brinda la explicación necesaria y	Si	19 (83)	
recursos materiales utilizados para la atención	No	4 (17)	
como: equipos, respiradores, tubos, alarmas, etc.	oos, respiradores, tubos, alarmas, etc.		23 (100)
	Tiempo de duración	Corto	13 (57)
		Adecuado	10 (43)
En relación con la organización de la visitas de		Total	23 (100)
los familiares a la UCI	Número de visitas	Pocos	14 (61)
		Suficiente	9 (39)
	Visitas	Total	23 (100)

Fuente: datos de la investigación

En relación con la organización de las visitas a la unidad, los familiares mencionaron que el tiempo era muy corto en un 57,0%; además, que el número de visitas durante el día era insuficiente para sentirse totalmente tranquilos (14,0%). Aquellos familiares que reconocieron un tiempo y número de visitas adecuado y suficiente, mencionaron la importancia de evitar infecciones a los pacientes con patógenos externos, a pesar de su deseo de permanecer mayor tiempo con su pariente.

La percepción de los familiares, relacionado con la atención que esperaban del personal de enfermería, radicó en la

atención inmediata a las solicitudes de información. Sin embargo manifestaron que este personal pudiese ser más humano al momento de responder sus inquietudes utilizando un lenguaje más comprensivo.

Segunda fase del estudio

Para este análisis se reflexiono sobre los elementos conceptuales del interaccionismo simbólico el cual analiza el sentido de la acción social desde la perspectiva de los participantes. Este paradigma concibe la comunicación como una producción de sentido dentro de un universo simbólico determinado y

la representación social, el cual analiza desde la reflexión en el sentido estricto de la palabra, en el volver a presentar o reproducir un objeto o fenómeno mediante un mecanismo simbólico.

Estos enfoques fueron estudiados desde una mirada fenomenológica de lo considerado como situación problema, el cual fue la percepción de cuidado de los familiares de los pacientes internados en la unidad de cuidados intensivos, más allá del deber ser del profesional de enfermería, el cual lo lleva a las raíces epistemológicas de su quehacer con una mirada histórica, social y cultural de la práctica del cuidado como el arte de atender.

Apartir de esta comprensión se propusieron preguntas que ayudaran al familiar a recrear mentalmente la situación presente y las experiencias pasadas próximas dadas desde el contexto o situación en el cual se encontraba su pariente hospitalizado: "regresión", para luego proyectar esas experiencias a simbolismos del cuidado del personal de enfermería, que desde la práctica de éstos, lo llevaban a considerar el significado del cuidado, el cual traspasa el deber ser de la enfermera que cuida un paciente en estado crítico desde la percepción compleja y emotiva de los familiares: "percepción" (Esquema 1).

Discusión

Es importante que el profesional de enfermería identifique cuál es el sistema de creencias de la familia y los elementos de la comunicación que tendrá presente al momento de entablar un proceso de comunicación y el utilizar los canales adecuados, ya que son estos elementos que de algún modo determinan las pautas de comportamiento (estado psicológico)

y grado de aceptación de la situación en el ambiente social de los familiares y del paciente, sobre todo al borde de resultados definitivos como la muerte (18,19, 25).

Es claro que la familia de pacientes crónicos o en fase terminal experimentan una pérdida o reducción de los recursos económicos por estar pendientes del familiar, estando demás si se contara con un buen sistema de salud que determine la manera humanizada en que los profesionales de salud deben cuidar (enfermera) y tratar (medico), entre otros componentes epistemológicos de las otras profesiones de salud y más allá de lo determinado por el código deontológico, como lo demuestra la metodología planteada en el presente estudio: regresión perceptiva.

Es decir, el enfermero debe asumir el verdadero rol de cuidador, iluminándole el camino a los familiares para expresar sentimientos de impotencia, culpa, ira, miedo y alienación social (20) y cumplir con un papel primordial en el reconocimiento de cada una de las etapas de adaptación, según el modelo de incertidumbre y en el cómo los familiares perciben la enfermedad o situación de salud del paciente hospitalizado en la UCI (15).

Una de las principales preocupaciones por parte del personal de enfermería debería ser la de contribuir al apoyo espiritual de los familiares e incentivar la esperanza de mejoramiento, o en última instancia, de muerte digna de su paciente con uno de los principales componentes, cual es el acompañamiento de los familiares más cercanos.

Esquema 1. Análisis cualitativo de la percepción de los familiares de los pacientes en relación con el cuidado por parte de la enfermera. Regresión Perceptiva

PREGUNTA QUE REFERENCIA LA IDEA DE LA FAMILIA SEGÚN LA REGRESION

La entrevista realizada a los familiares fue enfocada a elementos que, según la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel, son importantes al momento de evaluar el grado de acompañamiento que tiene el profesional de enfermería a los familiares con pacientes en fase terminal. Las preguntas fueron dirigidas de lo más básico hacia lo complejo con relación al acompañamiento por ejemplo:

- Si las enfermeras saludan a los familiares.
- Sentimiento de los familiares por el apoyo brindado por el enfermero.
- Esmero del enfermero (a) por aclarar dudas a los familiares y al paciente.
- Grado de comprensión de la información brindada por los enfermeros a los familiares.
- Percepción sobre si el profesional de enfermería (PE) resolvía con prontitud las deficiencias y malestares de los familiares.
- El enfermero (a) trasmite seguridad, confianza y a su vez se preocupa por su descanso y apoyo espiritual.
- preocupa por su descanso y apoyo espiritual.
 El enfermero informa a los familiares sobre el procedimiento realizado a su familiar y la condición de la fase terminal.
- · Entre otras preguntas.

PERCEPCION DE LOS FAMILIARES SOBRE EL CUIDADO DE LOS PACIENTES EN ESTADO TERMINAL

E1-E2: Las familias mencionan que los profesionales de enfermería (PE) si estaban presentes al momento de brindar la información de sus pacientes, pero expresan que lo hacían de una manera "seca", ya que colocaban ciertas barreras relacionadas con su nivel jerárquico (profesional), lo cual impedía que los familiares se sintieran cómodos al momento de solicitarlas, teniendo que llamarlas con el título de doctora o enfermera y no por su nombre.

E12: Al momento de las enfermeras brindar algún tipo de apoyo no reconocen que la mayoría de los familiares se encuentran en la fase de negación, lo cual es considerado por ellos como un apoyo fuera de contexto, es decir, lo califican como regular pues no se ajusta a las necesidades percibidas por la familia.

E18: El enfermero se esmera por aclarar las dudas de la familia, aunque el grado de estrés del familiar limita la comprensión, haciendo que éste realice más de una vez la misma pregunta. A su vez, los familiares perciben que la información suministrada por las PE, está condicionada por lo que están autorizadas a decir y no detallan lo relacionado con la condición del paciente, justificándolo en que dicha información es responsabilidad del médico.

E16: La percepción de los familiares es que los profesionales no ajustan su lenguaje técnico para comunicarse y cuando lo hacen, sienten como si el lenguaje los subvalorara como personas.

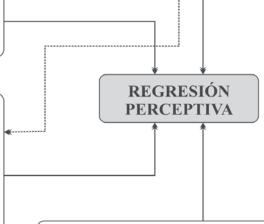
E14–E16: Los familiares perciben que los PE no resuelven a tiempo las necesidades del paciente. Incluso observan que el profesional proyecta cierto desinterés en resolver los problemas que ponen en riesgo inmediato su vida. Mencionan que los PE decían tener otras prioridades como: escribir en la historia clínica y pasar reportes al sistema, lo cual fue percibido como algo negativo por la familia, quien además siente que el PE está más para la observación de los equipos y cumplir con otras actividades, que verdaderamente para cumplir con el cuidado integral del paciente en estado crítico.

E09: Los familiares perciben que los PE no describen en detalle sobre los procedimientos realizados al paciente y que además éstos se realizaban de manera mecánica y poco reflexiva, lo cual la familia describe como algo negativo, que incluso pone en peligro la vida del paciente, considerando que el ejercicio mecánico no les genera confianza ni seguridad.

E11: Los familiares mencionan que los PE no se preocupan de brindar un buen descanso al paciente ni en promulgar el descanso del familiar o familiares que lo acompañan. Tampoco brindan apoyo espiritual o psicológico y denotan que el PE no estaba preparado en temas relacionados con creencias religiosas de los familiares y mucho menos en temas relacionados con la muerte desde el cuidado paliativo.

DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO

En el acompañamiento que tiene el profesional de enfermería a los familiares de pacientes en etapa terminal o en estado de cronicidad se tuvo presente la teoría de Merle Mishel, para lograr describir la incertidumbre y percepción de los familiares según sus experiencias pasadas, presentes y futuras, en relación con las experiencias individuales y en concordancia con lo que se espera que hagan los profesionales de enfermería, más allá de sus deber deontológico.



EL DEBER SER DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA ESPERADO POR LA FAMILIA QUE CUIDA

El deber ser del profesional de enfermería con relación al saludo que esperan los familiares es que debe ser afectuoso y cordial, ya que éste tiene un significado diferente para la familia por la situación en la que se encuentran; los familiares requieren de un medio de cercanía y de proximidad socio afectiva que les brinde seguridad y confianza sobre los cuidados que se le brinda al paciente en presencia o en ausencia de la familia. Las enfermeras deberían contextualizar su apoyo a las verdaderas necesidades o fases en las que se encuentra la familia que cuida o espera que su paciente se recupere. Es supremamente importante que el enfermero tenga las competencias humanas y científicas para determinar el tipo de apoyo que requiere la familia desde lo espiritual y psicológico, sobre todo en lo relacionado con el duelo anticipado.

Los familiares requieren que le profesional de enfermería tenga relaciones y competencias comunicativas fuertes, confiables que propendan por el acercamiento desde la empatía y la confianza lo cual ayuda a que los familiares y pacientes expresen sus inquietudes y temores de una manera más afable. La información brindada a la familia debe ir más allá de hacer cumplir las normas ético-legales o deberes del profesional (código deontológico), lo cual quiere decir que la información brindada debe tener como propósito el disminuir la incertidumbre de los pacientes y la familia. La familia buscan atención en el sentido holístico de la acción, junto con la honestidad y apoyo en su conjunto y no solamente un profesional con habilidades técnicas pero humanizado.

Para la familia es muy importante la esperanza y la creencia de que existe la más mínima posibilidad, pese a que ésta sea remota, como en los casos más graves, de que el familiar puede evolucionar positivamente pero sin entrar en engaños o mentiras por parte del enfermero (a), aunque también resulta de gran relevancia para la familia el recibir una información adecuada y honesta, así como sentir que los miembros del equipo de la UCI están preocupados por el paciente. La atención va más allá de brindar simples cuidados técnicos, como por ejemplo, salvaguardar la intimidad del paciente al momento de realizar cualquier tipo de procedimiento y dar información por fuera de la horas de visita (21,22).

El estrés y la desorganización percibida por los familiares contribuyo con sentimientos de desamparo, al ver cómo sus pacientes se encontraban aislados de su núcleo familiar y social durante su estancia en la UCI. Lo anterior dificulta a la familia la movilización de recursos de afrontamiento adecuados, siendo más susceptible a desarrollar cuadros de ansiedad, angustia y temor, sin saber en realidad lo que le espera (incertidumbre) a su paciente por el estado de la enfermedad (23,24).

Los familiares tuvieron la percepción de que los pacientes en estado de inconciencia o vegetativo no sentían las emociones; sin embargo, se han realizado estudios donde pacientes en estado vegetativo o con síndrome de vigilia, pueden sentir su propio dolor o incluso mantener lo que se denomina "la conciencia afectiva", pudiendo permanecer incluso en pacientes con daño cerebral muy grave que no tienen la capacidad para la cognición (25).

En el presente estudio se observó que el principal inconveniente fue

la comunicación por la ausencia de información clara, lo cual pudo haber contribuido con el estado anímico de los familiares, sumado a la calidad de la atención percibida en relación con el cuidado brindado por el profesional de enfermería (20).

Se corrobora una vez más la importancia de tener buenas relaciones con las familias de los pacientes en una UCI, lo cual es más que un deber, como lo dejo claro la metodología propuesta de regresión perceptiva, donde la gran mayoría de la enfermeras tuvo dificultades al momento de comunicarse con los familiares, lo cual no debe confundirse con informar datos.

Es preponderante incluir en los manuales de buenas prácticas y de formación a nivel de pregrado, los elementos de formación que el enfermero (a) requiere para establecer mecanismos de relación con la familia de los pacientes, sobre todo en estado crítico o a punto de morir.

La evaluación sistemática del presente estudio ratificó la necesidad de establecer un sistema de estrategias de interacción entre las enfermeras que laboran en una unidad de cuidados intensivos y los familiares de los pacientes que también requieren del cuidado.

Conclusiones y recomendaciones

La percepción de los familiares es que los profesionales de enfermería no les brindan la información de manera adecuada sobre el estado, tratamiento y curso de la enfermedad del familiar internado en la unidad de cuidados intensivos, lo cual aumenta el estado de incertidumbre y los niveles de emociones negativas. Además perciben que sus necesidades sentidas no son manejadas adecuadamente por el personal de enfermería y demás

profesionales de la salud, ya que al momento de brindar la información ésta no es comprendida por la familia.

El personal de enfermería debe saber llegar a la familia con palabras claras y contextualizadas a la condición cultural, social y educativa para abrir un espacio de seguridad y confianza entre la familia y el enfermero desde la empatía.

Cuando los miembros de la familia perciben que están siendo bien orientados por el personal de enfermería y llegan a tener algún grado de familiaridad o relación socio-afectiva con este profesional, el proceso de "reconocimiento del otro" reduce la incertidumbre en el ambiente; sin embargo una gran parte de las personas no comprendía lo que se les trataba de explicar (comunicación no asertiva ni eficaz).

Por otra parte, los familiares se cohíben de preguntar más de una vez por temor a la reacción de la enfermera, pues consideran que ésta no les brinda la suficiente confianza, convirtiéndose las dudas en emociones y conductas, incluso peligrosas, tanto para los profesionales de la salud como para los familiares y pacientes, debido a la interpretación errónea causada por una mala comprensión de la información suministrada.

La metodología referenciada en el presente estudio: regresión perceptiva, sirvió para identificar que uno de los principales elementos que intervienen en la forma de ejercer el cuidado por parte del profesional de enfermería es la comunicación asertiva, en este caso con los familiares de los pacientes crónicos o en fase terminal. La metodología mostro que la familia es un importante recurso para enfrentar los problemas de salud y

facilitar el mejoramiento de la calidad de vida del paciente si se tienen presente los elementos de la comunicación.

Los resultados sensibilizan sobre la importancia de establecer en la formación de enfermería, tanto en el pregrado como en el postgrado, estrategias para mejorar la comunicación, asertiva y empática de las enfermeras con los familiares de pacientes, sobre todo críticos hospitalizados en la UCI, que incluyan diálogos sensibles al dolor del familiar y del paciente; es decir, más tiempo para que los miembros de la familia puedan hablar y así aliviar la carga de la enfermedad o posible muerte del paciente en estado crítico.

Agradecimientos

Al semillero de investigación Enfermería y Cuidado del programa de enfermería de la Corporación Universitaria Rafael Núñez, específicamente a los estudiantes: Estefany Paola Vanegas Vásquez, Irlena Chiquillo Gómez, Lilian Morelos Barrios, Anlly Bisleiney Torres Caraballo, Abigail Gallo Buitrago, Tica Jaraba Anaya y Remberto Pérez Meza. A la Universidad Popular del Cesar, Universidad de la Guajira, Universidad Simón Bolívar y a la Corporación Universitaria Rafael Núñez.

Referencias

- 1. Pérez MA. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos. Enfermería Glob.2008;(12):1-14.
- Canales RE. Percepción del familiar del paciente crítico, respecto a la intervención de enfermería durante la crisis situacional en la unidad de cuidados intensivos. Hospital Nacional Edgardo Rebagliati M., Abril 2003. [citado 2013 Ago 6]; Disponible en: http://200.62.146.31/sisbib/2004/franco_cr/ pdf/franco_cr.pdf.

- 3. Barrios Z, Díaz A, Torres A. Intervención de enfermería ante la crisis situacional percibida por los familiares con pacientes críticos en una IPS de III nivel. Cartagena 2011. Cienc Salud Virtual. 2012; 4(1):77–85.
- García A, Rodríguez C. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. Cult Los Cuid. [revista en la internet].2005 [citado 2013 Ago 6]; año IX (18):45-51. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/ handle/10045/994.
- 5. Corba JM, Andrea M, Jutinico M, Garavito DM, Rodríguez YA. Participación de los padres, durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del Hospital Cardiovascular del niño de Cundinamarca. 2012 [citado 2013 Ago 6]; Disponible en: http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/handle/10818/3835.
- Márquez Herrera M. La experiencia del familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos. Universidad Nacional de Colombia; 2012 [citado 2013 Ago 6]. Disponible en: http://www.bdigital. unal.edu.co/8923/.
- 7. Moreno A. La ética de la vulnerabilidad de Corine Pelluchon. Daímon. 2013; (58):171–8.
- Gilligan CA. La moral y la teoría: Psicología del desarrollo femenino. USA: Fondo de Cultura Economica; 1985.
- 9. Moratalla AD. El arte de cuidar: atender, dialogar y responder. Madrid: Ediciones Rialp; 2013.
- Guerrero RJ, Rojas LK, Sánchez ÁX, Acero RB, Gallego GP. Beneficios en el binomio padres e hijos con la ampliación del tiempo de visita en la unidad de cuidado intensivos pediátricos del Hospital Infantil Universitario de San José [Tesis]. 2012 [citado 2013 Ago 6]; Disponible en: http:// intellectum.unisabana.edu.co:8080/ jspui/ handle/ 10818/3422.
- 11. López MA, Caicedo M, Gualteros DM. Propuesta de plan de egreso para pacientes con enfermedad crónica y sus cuidadores

- tratados en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt Universidad Nacional de Colombia [Tesis].2009 [citado 2013 Ago 6]; Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/9007/.
- 12. Alonso A. Influencia del apoyo social en el control metabólico de la Diabetes Mellitus tipo 2. [Tesis doctoral] 2011 [citado 6 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.tesisenred.net/handle/10803/36678?show=full.
- 13. Vázquez M, Eseverri MC. El cuidado de las familias en las unidades de cuidados intensivos desde la perspectiva de Jean Watson. Enfermería Intensiva. 2010; 21(4):161–4.
- 14. Urrutia IB, Garrido PS. Creencias, Sentimientos e Incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. Rev Chil Med intensiva. 2011; 26(1):27–34.
- 15. Gallo A, Jaraba T, Pérez R, Barrios Z, Díaz A. Acompañamiento del enfermero (a) a familiares con pacientes en etapa terminal. Aplicación de la Teoría de Incertidumbre de Merle Mishel. Clínica Madre Bernarda. Cartagena, 2011. [citado 2013 Ago 6]; Disponible en: http://siacurn.curnvirtual.edu.co:8080/xmlui/handle/ 123456789/569.
- 16. Burns N, Grove SK, Soriano MG. Investigación en enfermería. Barcelona: Elsevier; 2004.
- 17. López MT, Barrera MI, Cortés JF, Guines M, Jaime LM. Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. Salud Ment. 2011; 34(2):111–20.
- 18. Rolland JS. Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Editorial Gedisa; 2000.
- Gómez P, Soriano JF, Monsalve V, Andrés J. Satisfacción con la Información: posible variable interviniente en el estado de ánimo de cuidadores primarios de pacientes críticos. Clínica Salud. 2009; 20(1):91–105.
- 20. Monsalve V, de Andrés J, Pastor JFS, GómezP. El ingreso en la unidad de cuidados

- intensivos: La repercusión en el familiar del paciente. Boletín Psicol. 2006;(87):61–88.
- Llamas F, Flores J, Acosta ME, González J, Albar MJ, Macías C. Necesidades de los familiares en una unidad de cuidados críticos. Enfermería Intensiva. 2009; 20(2):50-7.
- 22. Mendonca D, Warren NA. Perceived and unmet needs of critical care family members. Crit Care Nurs Q.1998;21(1):58–67.
- 23. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnstee M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. J Clin Nurs. 2005; 14(4):501–9.
- 24. Yu T, Lang S, Vogel D, Markl A, Müller F, Kotchoubey B. Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. Neurology. 2013 Jan 22; 80(4):345–52.
- 25. Jiménez VF, Zapata LS, Díaz L. Capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares del paciente adulto hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo. Aquichan.2013;13(2):159-172.