

# Hay que poner de su parte para afrontar una enfermedad grave

## RESUMEN

**Objetivo:** describir el significado de la experiencia de estar gravemente enfermo y hospitalizado en una Unidad de Cuidado Intensivo. **Metodología:** investigación cualitativa basada en la teoría fundada, realizada en Medellín, Colombia, de abril a octubre de 2006; incluyó a nueve personas adultas entre 24 y 80 años que estuvieron críticamente enfermas y hospitalizadas en UCI. La entrevista en profundidad se utilizó para la recolección de información. Los datos se analizaron según el esquema propuesto por Cohen, Kahan y Steeves. **Resultados:** poner de su parte es necesario para afrontar una enfermedad y hace referencia a los medios personales y externos que los participantes utilizaron para aceptar y adaptarse a la enfermedad y atenuar su condición amenazante. **Discusión:** vivir la experiencia de padecer una enfermedad grave significó que los participantes se valieran de recursos personales internos disponibles y de algunas formas de apoyo social como la familia, la religión, los enfermeros, los amigos y conocidos e incluso de personas desconocidas. **Conclusión:** los recursos personales y sociales ayudan a los pacientes a afrontar las emociones que despierta una situación que no pueden resolver por sí mismos como es el padecimiento de una enfermedad grave.

## PALABRAS CLAVE

Atención de enfermería, apoyo social, relaciones enfermero-paciente, enfermedad crítica. (Fuente: DeCs, BIREME).

## *Coping with a Serious Illness*

## ABSTRACT

**Objective:** Describe what it means to be seriously ill and hospitalized in an ICU. **Methodology:** This is a qualitative study based on grounded theory and conducted in Medellín, Colombia from April to October, 2006 with nine adults between the ages of 24 and 80 who were critically ill and hospitalized in an ICU. In-depth interviews were used to gather information, which was analyzed pursuant to the scheme proposed by Cohen, Kahan and Steeves. **Results:** Patients must do their part in order to cope with an illness. The study describes the personal and external means employed by the participants to accept and adapt to an illness and to lessen its threatening conditions. **Discussion:** Patients who experience a serious illness take advantage of internal personal resources and certain kinds of social support

<sup>1</sup> Especialista en Enfermería Cardiorrespiratoria. Profesor, Miembro del grupo de Investigación en Emergencias y Desastres, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. oscar4242@tone.udea.edu.co

such as that provided by family, religion, nurses, friends, acquaintances, and even people they do not know. **Conclusion:** Personal and social resources help patients to cope with the emotions sparked by a situation they cannot resolve on their own, such as suffering from a serious illness.

#### KEY WORDS

Nursing care, social support, nurse-patient relations, critical illness. (Source: DeCs, BIREME).

## *O afrontamento pessoal para superar uma doença grave*

#### RESUMO

**Objetivo:** descrever o significado da experiência de estar gravemente doente e internado em uma Unidade de Terapia Intensiva. **Metodologia:** estudo qualitativo com base na teoria fundamentada, levada a cabo em Medellín, Colômbia, de abril a outubro de 2006. Incluiu nove adultos entre 24 e 80 anos, gravemente doentes e internadas na UTI. Para coletar informação se utilizou a entrevista em profundidade. Os dados se analisaram de acordo com o esquema proposto por Cohen, Kahan e Steeves. **Resultados:** para lidar com uma doença é necessário fazer a sua parte, ou seja, os recursos pessoais e externos que os participantes utilizaram para aceitar e se adaptar à doença, e diminuir sua condição ameaçadora. **Discussão:** na experiência da doença grave os participantes recorreram aos recursos pessoais disponíveis e a formas de apoio social, como família, religião, enfermeiros, amigos e conhecidos e até desconhecidos. **Conclusão:** os recursos pessoais e sociais ajudam os pacientes a lidar com as emoções despertadas por uma situação que não podem resolver por si mesmos; por exemplo, uma doença grave.

#### PALAVRAS-CHAVE

Cuidados de enfermagem, apoio social, relações enfermeiro-paciente, estado terminal. (Fonte: DeCs, BIREME).

## Introducción

El propósito de la participación de enfermería en el cuidado, según Travelbee (1), consiste en “asistir a los individuos y las familias a prevenir y enfrentar la experiencia de la enfermedad y del sufrimiento y a encontrar significados en esa experiencia mediante la relación enfermero-paciente”. Según lo anterior, la valoración de enfermería también debe estar orientada a determinar y conocer los significados otorgados por los pacientes a las experiencias de la enfermedad y no solo limitarse a una descripción de los signos y los síntomas. Las percepciones y los significados de la experiencia de padecer una enfermedad crítica varían de persona a persona, debido a diferencias en la personalidad, los conocimientos y las experiencias previas; la significancia del sufrimiento es personal y diferente en cada individuo, y depende de la habilidad para el afrontamiento (2) que ayuda a enfrentar la enfermedad y la muerte mediante “una serie de comportamientos, respuestas y apoyos para manejar y controlar la ansiedad, para atenuar los efectos de la enfermedad y para adaptarse a ella” (3), lo que también es necesario durante el periodo de rehabilitación y convalecencia.

La significancia del sufrimiento y de la enfermedad también “dependen de la capacidad para percibir la realidad y para aceptar las limitaciones de la condición humana y la naturaleza transitoria de la vida” (4). Lazarous (2) plantea que la religión y la búsqueda de apoyo social, ya sea familiar, de las amistades o apoyo de enfermería ayudan a afrontar el peligro que altera la seguridad personal. Torralba (5) afirma que “desde un punto de vista interpersonal, la percepción de la enfermedad es mucho más alentadora cuando la persona enferma se siente acompañada y cuidada desde el respeto, el cariño y la proximidad”.

Otras formas de enfrentar las situaciones que amenazan están representadas por los mecanismos de defensa planteados por Freud, tales como la supresión, la represión, la negación y la fantasía (6, 7).

Los enfermeros para “ofrecer un cuidado de enfermería humanizado deben comprender los efectos de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte como experiencias vividas por seres humanos” (1). Un paso para lograr este propósito puede consistir en tratar de comprender las repercusiones personales que la enfermedad y todos los elementos usados por los enfermeros pueden producir en las personas en quienes se utilizan.

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 cualitativo, en el cual se incluyó a nueve personas adultas que cumplieran con requerimientos tales como haber estado críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI. Los resultados obtenidos permitieron describir los aspectos más significativos que los participantes reportaron en las entrevistas respecto a los recursos internos y externos que utilizaron para afrontar la experiencia de la enfermedad y adaptarse a ella.

*Ofrecer un cuidado  
de enfermería  
humanizado  
deben comprender  
los efectos de la  
enfermedad, el  
sufrimiento y  
la muerte como  
experiencias vividas  
por seres humanos.*

## Metodología

Estudio cualitativo realizado con instrumentos de organización y análisis de datos de la teoría fundada para develar los “significados sobre una situación dada mediante sistemas de intereses biográfica y situacionalmente determinados y experimentados subjetivamente en el pensamiento de la vida cotidiana como motivos para actuar y elegir sobre proyectos y objetivos” (8). Incluyó a nueve personas adultas, entre 24 y 80 años de edad, que hubieran estado críticamente enfermas y hospitalizadas en una UCI, con disposición y capacidad para relatar su experiencia y que aceptaran la participación en el estudio. Este número de participantes está acorde con los planteamientos de algunos autores (9, 10), y la selección se hizo por muestreo “teórico” (11) con “propósito”, esto es, “seleccionar el mejor informante para los requerimientos del estudio (12). Los participantes fueron un abogado, una odontóloga, una estudiante de enfermería, dos amas de casa, un agricultor, un jubilado, una secretaria y una magíster en ciencias sociales, es decir, seis mujeres y tres hombres. Uno de ellos estaba hospitalizado en la UCI, dos en el servicio quirúrgico después del traslado de la UCI, y en los demás el tiempo transcurrido entre el egreso de la hospitalización y el momento de la entrevista osciló entre uno y doce años. Se consideró la saturación de la información cuando “los datos aportados se repitieron sin producir elementos nuevos que contribuyeran a la comprensión del fenómeno” (9).

Todos los participantes fueron sometidos a ventilación mecánica por un lapso entre 4 y 20 días durante su hospitalización en la UCI. La entrevista en profundi-

dad 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. Las entrevistas fueron grabadas en condiciones de privacidad en la unidad de los pacientes hospitalizados, en la casa o en la oficina de los demás, y a continuación se transcribieron fielmente por el investigador (14), quien también realizó todas las entrevistas.

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 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).

*Todos los participantes fueron sometidos a ventilación mecánica por un lapso entre 4 y 20 días durante su hospitalización en la UCI. La entrevista en profundidad fue la técnica utilizada para la recolección de la información.*

*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”.*

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de 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, Estados Unidos, y el otro en Sincelejo, Colombia; cinco de ellos en hospitales privados y cuatro en hospitales oficiales. El primer contacto con los pacientes hospitalizados para la participación en el estudio lo realizó una enfermera del servicio quien informó de la aceptación al investigador.

Para asegurar el rigor metodológico, la recolección y la transcripción de la información fueron llevadas a cabo por el investigador; la transcripción de las entrevistas se hizo inmediatamente después de realizarlas para conservar la mayor fidelidad de los datos; 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” (9-16). En la interpretación se mostró el punto de vista del paciente y las conjeturas del investigador con la constante preocupación porque los hallazgos fueran un reflejo de la realidad y tuvieran 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 a dos de los participantes —una ama de casa y un abogado— para 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 con aquellos que concordaban en sus descripciones y dilucidar la presencia de nuevos patrones en la información (18).

En forma periódica, los procedimientos para el procesamiento y análisis de los datos, memos, diagramas y los frutos del estudio fueron revisados por la asesora, una investigadora experimentada, con título de doctorado, con una amplia trayectoria en estudios cualitativos. 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 en que se llevó a cabo la observación, también leyó el texto y a manera de evaluación expresó que:

al leer el texto, a uno le parece que le estuvieran hablando de lo que sucede en un turno, o de lo que sucede con un paciente. Es una experiencia real y conocerla te permite entender muchas cosas. Normalmente uno se preocupa por llenarse de cosas y no centra la atención en lo que el paciente tiene para decir.

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

dios que se reportan en la discusión. En la presentación del texto, sobre el análisis se presenta una descripción y apego de los procedimientos propuestos para la toma, organización y análisis de la información (19), y se agregan apartes de la entrevista como evidencia de los aspectos planteados en la interpretación por parte del investigador.

Por consideraciones éticas se protegió 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

“Poner de su parte” hace referencia a los medios personales y externos que los participantes utilizaron para aceptar la enfermedad, adaptarse a ella y atenuar su condición amenazante. El afrontamiento personal, la creencia religiosa y el apoyo de familiares, amigos, personas desconocidas y del equipo de enfermería fueron descritos como elementos de ayuda para el afrontamiento de la experiencia de una enfermedad crítica y la hospitalización en una UCI: “Pero yo creo que uno tiene que poner de su parte también uno mucho. Considero que es parte del éxito del tratamiento que le están realizando”, E. 8.

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

res (20): “De pronto mi forma de ser y de afrontar las situaciones me ha ayudado mucho”, E. 8.

Cuando la situación que rodea a la enfermedad crítica sobrepasa las capacidades de los pacientes para hacerle frente, el afrontamiento dirigido al problema no es posible, porque el paciente no está en capacidad de modificar la enfermedad ni todo aquello que trae consigo para que deje de ser una experiencia amenazante. Es por esto que sus esfuerzos se canalizan hacia la forma de afrontamiento dirigido a la emoción que la situación despierta (21): “Hasta ahí me acuerdo. Hay épocas de mi vida que quedaron totalmente borradas”, E. 1.

La forma de afrontamiento dirigida hacia la emoción es útil en situaciones muy difíciles o irreversibles y no busca modificar la situación sino evitarla mediante el alejamiento ilusorio y mental, y se logra con algunos mecanismos psicológicos de defensa (4). Uno de ellos es el “olvido inconsciente o represión” (2, 6), que es útil para aislar partes de una experiencia de la conciencia; ser sometido a algunas conductas terapéuticas como el uso de sedantes, anestésicos y analgésicos, además del compromiso de la enfermedad, favorecen el olvido. Afrontar una enfermedad crítica significa olvidar: “Se me borró el casete”, E. 2.

La represión también despierta ansiedad y angustia por lo que se olvida y los pacientes responden a esto con sentimiento de pérdida. El olvido produce confusión e influye en los significados que los pacientes otorgan a una experiencia: “A mí me angustiaba que yo olvidé muchas cosas, nombres”, E. 2.

El olvido voluntario o supresión (6) es otro mecanismo de afrontamiento dirigido

*“Poner de su parte”  
hace referencia a los  
medios personales  
y externos que  
los participantes  
utilizaron para  
aceptar la  
enfermedad,  
adaptarse a ella  
y atenuar su condición  
amenazante.*

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

a la emoción que despierta la experiencia, que los participantes utilizaron en la vivencia de la enfermedad crítica: “Yo pienso que más que una droga fui yo misma la que olvidó muchas cosas, como si hubiera limpiado el disco duro y saqué infinidad de basura”, E. 1.

Tanto en la forma de represión como de supresión el olvido no abarca completamente una determinada situación o experiencia y los pacientes tuvieron recuerdos selectivos, de partes de la experiencia, no solo relacionados con aspectos agradables de la misma, sino también con partes consideradas como no agradables. Fue posible recordar la cercanía de la muerte: “Eso me parece a mí curioso, que haya olvidado muchas cosas de la vida real. Sí, hubo un momento como un poquito lúgubre y fue un momento en que yo sentí que me despegaba de acá”, E. 1.

Aparte del olvido, los participantes también recurrieron a la disociación y a la inatención selectiva para separar partes de la situación de la realidad y de los sentimientos y las emociones asociados con ellas o al menos para no darse cuenta de ellas: “Es que no me daba cuenta de donde estaba, no me di cuenta de nada”, E. 2.

Estos mecanismos de defensa permiten no poner atención en forma selectiva a aspectos de una experiencia que amenaza la seguridad (1, 6). Ahora bien, aparte de los mecanismos de defensa, las alteraciones cognitivas y perceptuales debidas a la enfermedad también contribuyeron a que los pacientes no se dieran cuenta de partes de la experiencia o que se olvidaran de ella. Enfermedades que se acompañan de alteraciones ácido básicas, déficit de perfusión y oxigenación del sistema nervioso

central, cambios metabólicos y problemas infecciosos producen estados de confusión, amnesia y déficit en la atención, percepción y memoria reciente e incluso en la memoria remota.

La ilusión y la fantasía (6) son otras formas de afrontamiento dirigidas hacia la emoción de la experiencia utilizadas por los pacientes y expresadas en el hecho de recurrir a pensamientos agradables para ayudarse durante el tiempo que vivieron la experiencia: “Pensaba mucho en mi familia, en mi hijo”, E. 3.

Estas formas de afrontamiento son aprendidas por las personas en el diario vivir y las ponen en práctica cuando una situación difícil lo requiere: “¿Cómo me ayudé? Pensando que iba a salir en el futuro, pensando en el futuro. Tengo muchas cosas que hacer y no pensaba que me iba a morir”, E. 6.

De otro lado, conocer la situación en la cual la persona se encuentra significó estar tranquilo debido a que permitió establecer la importancia del evento vivido y otorgarle significados. El conocimiento favorece la movilización de los recursos personales para adaptarse a la situación y el afrontamiento dirigido hacia el problema. Por tanto, otra forma de afrontamiento consistió en solicitar información respecto a la situación, a lo que ocurría y podría ocurrir o acerca de las cosas que producían inquietud: “Lo primero que yo le pregunté al médico fue, ¿bueno, sus manos que tal son? y él me dijo que no había problemas y entré a cirugía tranquilo y desprevenido”, E. 7.

Entre las formas personales de afrontamiento los participantes utilizaron determinados comportamientos para evadirse

de una situación difícil. Ignorar la situación permitía el descanso, servía para no tener que escuchar frases estereotipadas de falsa seguridad como “todo está bien”, y no requerir actividades adicionales de valoración o intervención. Es como decir que si no hay queja no hay intervención. Según expresa Berwick (22), “la visita de la enfermera aumenta el estrés en los pacientes”: “¿Como me ayudaba? pensando allá, haciéndome la dormida para que no me jodieran. Yo no estaba dormida totalmente, me hacía la dormida para que no me jodieran”, E. 6.

### ***La familia ayuda para el afrontamiento***

La presencia de la familia al lado de la cama en la UCI fue identificada por los pacientes como parte de la terapia y una contribución para salir de la situación y recuperarse debido al apoyo emocional, físico y espiritual que proporciona: “El apoyo de la gente que está cercana a uno es también fundamental para recuperarse; sin eso yo creo que a los médicos se les haría más difícil o más demorado el proceso de recuperación de los pacientes”, E. 7.

La compañía de la familia también significó tranquilidad, ayuda y ánimo en la angustia y en el estrés causados por el aislamiento, por la enfermedad e incluso por los efectos de la terapia: “Ellos me ayudaron a aliviarme, porque me visitaban, me daban ánimos”, E. 3.

En el esquema hospitalario actual las familias no ayudan a cuidar la parte física de los pacientes en la UCI, debido a que no se les permite la realización de procedimientos de comodidad y aseo, que sí pueden realizar en otras áreas del hospi-

tal, a causa de la gravedad de la enfermedad y la presencia de múltiples tubos, catéteres y otros dispositivos; pero la familia sí participa activamente en el cuidado psicológico y espiritual: “La misma forma de acercamiento familiar me daba una paz, una tranquilidad”, E. 8.

La familia significa una motivación importante para estimular en el paciente el deseo de participar en el tratamiento; la familia no solo ayuda en la recuperación sino que también se constituye en un motivo para recuperarse: “Yo pensaba que me iba a recuperar por mi hijo”, E. 4.

La enfermedad de uno de los miembros de la familia afecta la dinámica familiar, tanto en la familia nuclear como la extensa, especialmente cuando la duración de la enfermedad es prolongada (1). Un evento de este tipo significa un motivo para que la unión familiar se afiance o se restablezca cuando se había perdido. Hay cambios en las rutinas familiares para adaptarse a las necesidades del enfermo e incluso los miembros de la familia extensa, poco cercanos afectivamente a los pacientes, se involucran en el apoyo. También, las familias viven un proceso de organización para ofrecer el apoyo que incluye establecer cadenas de oración en las cuales a las oraciones se les atribuyen poderes curativos y se realizan como muestras de solidaridad y afecto: “Todo el mundo iba a visitarme. Fue una unidad, pues hicieron cadenas de oración y apoyaron mucho a mi familia”, E. 2.

La participación del apoyo familiar como ayuda para el afrontamiento de una enfermedad ha sido descrita por diversos autores tales como Del Barrio (23) y Casado (21), con base en estudios realizados previamente. Pero a pesar de que existen

*La compañía de la familia también significó tranquilidad, ayuda y ánimo en la angustia y en el estrés causados por el aislamiento, por la enfermedad e incluso por los efectos de la terapia.*

*El apoyo de la familia en el afrontamiento del paciente es complementado por amigos, especialmente cuando han tenido experiencias semejantes.*

planteamientos teóricos acerca de la contribución de la familia al lado del paciente, existe en el medio hospitalario la tendencia a restringir su entrada a la UCI.

La presencia de la familia también significó estar emocionado. Una participante relata el efecto de la presencia familiar durante una enfermedad: "Mi esposo cuando llegaba a donde yo estaba, sin él tocarme, yo empezaba a mirar para arriba y para abajo y a los médicos les daba susto; yo me emocionaba de sentirlo", E. 2.

Algunas restricciones en la compañía familiar son impuestas en la UCI tomando como pretexto los efectos de esta emoción sentida por los pacientes sobre algunos sistemas corporales; se presenta inquietud acompañada de alteraciones de la frecuencia y el ritmo cardíaco y de la presión arterial sistólica durante los periodos de visita familiar, debido a la descarga adrenérgica que se presenta en los pacientes por el contacto o la cercanía de las personas que aman, que les despiertan emociones y han sido establecidos como motivos para justificar los "esquemas restrictivos". De hecho, la compañía familiar estaba, en las instituciones en donde los participantes estuvieron hospitalizados, sometida a un esquema restrictivo, en el que algunas medidas de control al ingreso de personas son impuestas por la administración hospitalaria o por el equipo de salud presente en las UCI: "La visita era permitida una vez al día, solamente dos personas, y generalmente entraba mi esposo o mis hermanas pero entraban todos desesperanzados, como asustados", E. 6.

Sin embargo, la compañía familiar también significó angustia y contrariedad debido a las preguntas insistentes, relatos sobre los problemas que afectan a otros

miembros de la familia y actitudes que reflejan angustia y lástima. Los efectos no deseados de la visita familiar son planteados por Travelbee (1) al expresar que "estar enfermo es esperar la visita familiar y cuando llegan, esperar que se vayan para poder descansar": "Había algo que me incomodaba muchísimo y era el hecho de que mucha gente entrara a visitarme; puede sonar paradójico pero a pesar de que yo quería sentir la presencia de mi familia me incomodaba mucha gente, y toda la gente preguntaba lo mismo", E. 1.

***Otras personas ayudan para el afrontamiento***

El apoyo de la familia en el afrontamiento del paciente es complementado por amigos, especialmente cuando han tenido experiencias semejantes, y algunas personas desconocidas, el cual significó recibir ánimo y compartir experiencias: "Otra cosa que me ayudó mucho es que mis amigos me daban ánimo", E. 7.

Los desconocidos son personas con experiencias similares de enfermedad o con inclinación religiosa que se organizan para ofrecer ayuda, consuelo y motivación mediante la práctica y creencia religiosa: "Mucha gente allá hacían por uno y era gente que había estado en problemas graves de salud pasaban por las camas dando aliento a las personas; los grupos de oración, están por las habitaciones hablando con los pacientes y lo llaman a uno, inclusive por teléfono. Es una labor bonita, con eso ayudan, por que uno se motiva", E. 7.

***Los enfermeros ayudan para el afrontamiento***

El cuidado de los enfermeros aportó en forma significativa para que los pacien-

tes pudieran salir de la crisis de la enfermedad y de la UCI; dicho cuidado significó un acercamiento profundo y “un trato muy especial”, como expresó un participante, que se ofrece en condiciones de igualdad para todos los pacientes, aun cuando también es reconocido como una labor desarrollada bajo condiciones difíciles; también significó ánimo, ayuda, apoyo irremplazables y estar pendiente de los pacientes: “Las enfermeras divinas, yo pienso que ellas fueron un apoyo muy grande porque me dieron ánimo”, E. 1.

El apoyo de enfermería también significó recibir un cuidado de personas queridas, atentas, cuidadosas: “Las enfermeras, un personal increíble, muy atento, muy cuidadoso, muy pendiente del paciente”, E. 8.

“Las enfermeras fueron muy especiales conmigo”, E. 3.

En contraste, la participación de enfermería también es vista desde la óptica que le atribuye la característica de la práctica de “no cuidado” como lo plantea Watson (24), que no contribuye al bienestar de los pacientes. El cuidado involucra la realización de prácticas y procedimientos que son dolorosos y molestos para los pacientes, pero que cuando son realizados en medio de las mejores condiciones de diálogo, explicación y afecto son mejor tolerados y aceptados por los pacientes: “A las de enfermería no les importa que uno esté incómodo, les importa que uno esté bien monitoreado y ya; ellas entran sonrientes y le preguntan a uno ¿cómo se siente?, pero no esperan la respuesta e inmediatamente le dicen a uno que todo va a salir bien; lo más traumático para mí, la hora del baño porque ser tratada como un pollo, quedabas empapado e indispuesto”, E 6.

### ***La religión como apoyo para el afrontamiento***

El apoyo religioso es una forma de apoyo social que los pacientes utilizaron durante la vivencia de la enfermedad para afrontarla, superarla o adaptarse a ella. La creencia religiosa significó ayuda, compañía: “El que tiene fe y cree en un señor superior o en una fuerza superior tiene más posibilidades de recuperarse más rápido, en esa época me volví más apegado a Dios”, E. 7.

La intervención del ser supremo aceptado por cada una de las personas en la práctica religiosa es una explicación suficiente para curarse de una enfermedad o para que una enfermedad sea aceptada: “¡Está muy bien, supremamente bien, esto es un milagro! Ellos decían”, E. 2.

Al respecto, Travelbee (1) afirma que “Las creencias religiosas favorecen la aceptación de la enfermedad como parte de la vida e incluso ayudan a ver el sufrimiento como un mérito”. Los pacientes utilizaron formas de práctica religiosa organizada que ofrecen diversos medios de sanación y que incluso tienen mediadores que ponen sus habilidades a disposición de otros para la curación mediante la creencia religiosa: “Tenía una hermana religiosa que me visitaba todos los días. El capellán del hospital también pasaba a saludar; una señora que tiene algunos poderes de sanación y yo hacíamos oración”, E. 7.

La creencia y la práctica religiosa son formas muy difundidas de afrontamiento, independientemente de la religión que se practique, que fueron reportadas por Del Barrio y cols. (23, 24) y planteadas por Lazarous (2). Sin embargo, Travelbee (1)

*El cuidado involucra la realización de prácticas y procedimientos que son dolorosos y molestos para los pacientes, pero que cuando son realizados en medio de las mejores condiciones de diálogo, explicación y afecto son mejor tolerados y aceptados por los pacientes.*

*Los pacientes no se dieron cuenta o no recordaron partes de la experiencia porque utilizaron mecanismos de defensa como la supresión o la represión, o debido a las alteraciones cognitivas, preceptuales y de memoria causadas por la enfermedad y la administración de sedantes, analgésicos y anestésicos.*

plantea que un individuo que no esté acostumbrado a practicar una determinada religión difícilmente logra la creencia religiosa suficientemente fuerte para afrontar la enfermedad y con frecuencia el interés religioso disminuye con la recuperación.

## Discusión

Vivir la experiencia de padecer una enfermedad grave significó para los participantes “poner de su parte” para adaptarse a la situación y para superarla; “adaptarse a una nueva vida”, afirma Bellido (25), para lo cual toman algunos recursos personales internos y de algunas formas de apoyo social disponibles entre los cuales se mencionó el apoyo de la familia, de los enfermeros, de amigos, de personas conocidas e incluso desconocidas, y la creencia religiosa. Recurrir al apoyo de la familia y el cuidado brindado por parte de personal de enfermería es un hallazgo reportado en un estudio fenomenológico realizado por Del Barrio y cols. (23), quienes informaron que los pacientes críticos encontraban apoyo en sus familias, creencias religiosas y en el cuidado enfermero debido a la alegría que proporcionaban con sus visitas y porque transmitían consuelo, tranquilidad y optimismo.

Los pacientes no se dieron cuenta o no recordaron partes de la experiencia porque utilizaron mecanismos de defensa como la supresión o la represión, o debido a las alteraciones cognitivas, preceptuales y de memoria causadas por la enfermedad y la administración de sedantes, analgésicos y anestésicos. Estos hallazgos coinciden con lo reportado por Granja y colaboradores (26) al estudiar el efecto de la experiencia de estar en cuidado intensivo sobre la calidad de vida; estos autores encontraron que la mayoría de los pacien-

tes no eran conscientes de su condición hasta varios días después de estar en la UCI y aún después de salir de ella; el 45% de los pacientes reportaron amnesia de la admisión y el 38% amnesia de toda la hospitalización. En otros estudios anteriores se reportó, a parte de la negación, “la minimización, el escape y la evitación de la situación, la resignación y la autojustificación” (23, 25, 27, 28, 29, 30).

Además, tener suficiente información también contribuyó a la tranquilidad y al bienestar de los pacientes; sin embargo, en contraste, algunos estudios reportan que “la información recibida es escasa y poco comprensible” (31, 32), y en estas condiciones, el desconocimiento de la situación “aumenta el estrés y la preocupación, lo cual influye negativamente en la forma de afrontar la enfermedad” (30). Uno de los pacientes dijo que para evitar el estrés e intervenciones adicionales de los diferentes miembros del equipo de enfermería se mostró indiferente o aparentó estar dormida y no escuchar.

La contribución de la familia en la recuperación del paciente fue exaltada por algunos de ellos; preocupados por el cuidado al enfermo, los familiares sufren alteraciones en su proceso de funcionamiento diario como familia y se constituyen en una red de apoyo que involucra a otras personas tanto conocidas como desconocidas que también ofrecen su participación espiritual mediante oraciones y súplicas en búsqueda de la mejoría del ser querido (33).

Cambios en las constantes vitales y estados de inquietud son efectos que se han observado en los pacientes a causa de la presencia de la familia en la cabecera de la cama. Este tipo de cambios

fueron explicados por uno de los participantes como causados por la emoción que despiertan en ellos sus familiares y allegados, lo cual no debería ser motivo para restringir la visita familiar.

Respecto a la restricción de la visita Berwick (22) expresa que “no es cuidado, no demuestra compasión y no es necesaria”, y que el esquema restrictivo de visitas fue impuesto en los hospitales desde hace varios años basado en la pretensión de reducir en el paciente el estrés fisiológico atribuido a la presencia de la familia al lado de la cama, para controlar las interferencias en el cuidado reportadas especialmente por el personal de enfermería, y para prevenir el cansancio físico y mental en el paciente y la familia. Sin embargo, en contra de estos argumentos, el mismo autor afirma, y fue corroborado en este estudio, que la visita familiar calma la angustia del paciente, de los familiares y amigos; además, contribuye a aliviarlo, apoya en la estimulación sensorial, lo ayuda a familiarizarse con el ambiente en la UCI, y se reportan datos para la historia clínica cuando el paciente no puede hacerlo. Diversos estudios han mostrado que las familias rechazan las restricciones a la visita por la incertidumbre que genera la falta de información a cerca de la situación y el alejamiento de su ser querido (25, 27, 31, 32, 34, 35, 36).

Los enfermeros también fueron identificados como una ayuda irremplazable para resolver la situación porque daban apoyo, estaban pendientes de lo que se necesitaba y participaron en la resolución de los problemas. Estos hallazgos están de acuerdo con lo expresado por Benner (37), quien afirma que “la práctica de enfermería permite que el profesional entable una relación curativa con el paciente, en la cual se dé la creación de un clima que favorezca y consolide su

recuperación”. La realización de prácticas y procedimientos que son dolorosos y molestos está a menudo involucrada en el cuidado de enfermería, especialmente cuando se padece una enfermedad grave (38); si son llevados a cabo en medio de las mejores condiciones de diálogo, explicación y afecto se puede lograr una mejor tolerancia física y psicológica y la aceptación por parte de los pacientes. El cuidado enfermero fue identificado como una contribución importante para la recuperación, hallazgos que coinciden con lo encontrado en otros estudios en los cuales los paciente “resaltan la delicadeza, la amabilidad y la humanidad mostrada por las enfermeras” (23, 35, 39).

La creencia religiosa también fue útil para aceptar y explicar los hechos relacionados con la experiencia de la enfermedad. Como pudo verse en los resultados, la intervención de un ser supremo aceptado por cada una de las personas en la práctica religiosa es una explicación suficiente para salir de la situación y curarse de la enfermedad, o para que la enfermedad sea aceptada. Algunos estudios reportan que “La creencia religiosa proporciona confort y una ayuda para transitar este proceso” (23, 29, 30, 34, 36). Pero “más allá de un sentimiento religioso”, se reportó “un componente espiritual, común a todos los seres humanos” (34).

## Conclusión

Los medios internos y externos que los participantes utilizaron para afrontar la experiencia de la enfermedad y adaptarse a ella estuvieron relacionados con las habilidades de afrontamiento personal, la ayuda de familiares y amigos, del equipo de enfermería y la creencia religiosa.

*Tener especial consideración sobre el temor, la ansiedad y la sensación de soledad y desamparo a los cuales pueden estar expuestos los pacientes se convierte en un mandato y por lo tanto también el ofrecer apoyo y compañía.*

Para contribuir a que los recursos personales apunten a favorecer la adaptación y el afrontamiento de la experiencia los enfermeros deben ayudar a los pacientes en el logro del contacto con la realidad, ofrecer explicaciones e informaciones claras y oportunas, y brindar un cuidado de enfermería enmarcado en claras disposiciones de la disciplina. Tener especial consideración sobre el temor, la ansiedad y la sensación de soledad y desamparo a los cuales pueden estar expuestos los pacientes se

convierte en un mandato y por lo tanto también el ofrecer apoyo y compañía.

En ese mismo sentido se plantea la necesidad de revisar los esquemas restrictivos de visita vigentes, que al contrario de permitir la compañía y el apoyo familiar lo restringen favoreciendo la soledad y el aislamiento. Debido a dichas restricciones de la visita familiar a los pacientes críticos impuestas por la administración hospitalaria en nuestro medio, y considerando los

efectos de dicha visita reportados por los pacientes, se sugiere realizar cambios al respecto para que sea más amable y no un obstáculo para la contribución de la familia a evitar los sentimientos de soledad que junto con la tristeza y otras emociones que despierta la experiencia de estar enfermo y que contribuyen al sufrimiento psicológico. Para favorecer la ubicación de los pacientes en la realidad son imprescindibles el diálogo, la explicación y la compañía familiar.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Travelbee J. *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: FA Davis Company; 1966.
2. Dunkel S, Folkman S, Lazarous R. Correlates of social support receipt. *Journal of personality and social psychology*; 1987. Citado por Zabalegui A, Milla A, Soler D. ¿Qué es el afrontamiento? *Revista Rol de Enfermería* 2002; 25 (7-8): 76.
3. Zabalegui A, Vidal A, Soler D, Latre E, Fernandez P. ¿Qué es el afrontamiento? *Rol de Enfermería* 2002; 25 (7-8): 552-556.
4. Travelbee J. *Intervención en enfermería psiquiátrica*. Bogotá: OPS; 1979. p. 11, 10.
5. Torralba F. *Antropología de la enfermedad*. En: *Antropología del Cuidar*. Madrid: Fundación Mafpre Medicina; 1998. p. 259.
6. Otong D, Golub S. *Nursing Care of the Client with Psychosocial and Mental Health Problems*. *Nursing Boards Review*. Saint Louis: Mosby; 1997. p. 25-26.
7. Freud A. *El Yo y los mecanismos de defensa*. Buenos Aires: Paidós; 1980.
8. Schutz A. *El problema de la realidad social*. Escritos I. 2 ed. Buenos aires: Amorrortu Editores; 2003. p. 80.
9. Nieswiadomy R. *Foundations of nursing research*. 3 ed. Stanford: Appleton y Lange; 1998. p. 158.
10. Jablonski R. The experience of being mechanically ventilated. *Qualitative health research* 1994; 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 de la Universidad de Antioquia; 2004. p. 38.
13. Taylor S, Bodgan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1987. p. 55-56.
14. Morse J. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativos*. Trad. Zimermen Eva. Medellín: Facultad de Enfermería de la Universidad De Antioquia; 2003. p. 145.
15. Cohen M, Kahn D, Steeves R. *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse research*. Londres: Saac publications; 2000. p. 71-83.
16. Foucault M. *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. Argentina: Siglo XXI editores; 2004. p. 167.
17. Galeano E. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. 1 ed. Medellín: Fondo Editorial EAFIT; 2003. 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. Mercado F, Gastaldo D, Calderón C. *Investigación cualitativa en salud en Ibero América. Método, análisis y ética*. México: Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud; 2002.

20. Peplau H. Relaciones interpersonales en enfermería. Barcelona: Salvat; 1990. p. 197, 100.
21. Casado F. Modelo de afrontamiento de Lazarous como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de psicología* 2002; 20: 11-12, 17.
22. Berwick D. Restricted Visiting Hours in ICUs. Time to change. *HAMA* 2004; 292 (6): 736-737.
23. Del Barrio M, Lacunza M, Armendáriz A. Pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidado intensivo. *Estudio fenomenológico. Enferm intensiva* 2001; 12 (3): 135-145.
24. Watson J. *Nursing human science and human Care. A theory of Nursing*. Sudbury: Jones and Bartlett; 1999. p. 34.
25. Bellido Vallejo JC. El paso por una unidad de cuidados intensivos y el regreso a la vida. *Arch Memoria* 2006; 3 (1). Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
26. Granja C, Lopes A, Moreira S, Dias C, Costa-Pereira A, Carneiro A. Patients' Recollections of experiences in intensive care unit may affect their quality of life. *Crit care* 2005; 9 (2): 97-100.
27. Solano M, Siles J. Análisis de las vivencias de un paciente en cuidados intensivos desde la perspectiva de la complejidad. *Cul Cuid* 2003; VII (14): 83-91. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
28. Rubio L, Aguarón M, Ferrater M, Toda D. Vivir la UCI: Diferentes perspectivas. *Cul Cuid* 2002; VI (12): 55-66. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
29. Salas S, Alzaga M, Landeros E, Chávez R. Testimonios de la mujer con angina. El dolor de pecho en la mujer mexicana. *Index Enferm* 2003; 42: 9-13. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
30. Granero J, Muñoz F, Fernández C, Martínez M, Lao F, Martínez J. Mitos, creencias y temores en la cardiopatía isquémica. *Tempus Vitalis* 2002; 2: 36-50. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
31. Martínez A, Rodríguez A, Rodríguez C, Rodríguez A. Percepción de las estrategias de afrontamiento ante el estrés en pacientes ingresados en una unidad de coronarias. *Rev Enferm Cardiol* 2005; XII: (34): 15-21. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
32. Ferrater M, Rubio L, Aguarón M, Toda D. La UCI. *Cul Cuid* 2002; VI (12): 55-66. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
33. Díaz A. Sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *Enfermería al día* 2006; (1): 24. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
34. Fernández N. Necesidades de las personas ingresadas en UCI. *Metas Enferm* 2006; 9 (5): 19-26. Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
35. Japón Ruiz D. Sobre una cama de UCI: una experiencia personal. *Tempus Vitalis* 2002; 2 (1). Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
36. Alarcón Morales S. Como un tren que te arrolla. Relato de un transplantado. *Arch Memoria* 2006; 3 (1). Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.
37. Benner P. *Práctica progresiva en enfermería*. Barcelona: Grijalbo; 1987. p. 78.
38. Madjar I. Infligir y manejar el dolor. Un desafío para enfermería. *Invest educ enferm* 2000; XVIII (I). p. 39.
39. Perea M. Una semana en la sala de espera de la UCI. Relato del padre de una paciente. *Arch Memoria* 2006; 3 (2). Citado por Blanca J, Blanco A, Luque L, Ramírez M. Experiencias, percepciones y necesidades en UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enf Global* 2008; 12: 1-14.