

La enfermedad grave, una oportunidad^a

Óscar Alberto Beltrán Salazar^b

RESUMEN

Objetivo: describir el significado que tiene para los pacientes gravemente enfermos la experiencia de estar hospitalizado en una Unidad de Cuidado Intensivo. **Metodología:** trabajo de investigación, con enfoque fenomenológico que incluyó a nueve adultos entre 24 y 80 años de edad que estuvieron críticamente enfermos y hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo. La entrevista en profundidad fue la técnica de recolección de la información. El análisis de los datos se realizó según el esquema propuesto por Cohen, Kahan y Steeves. El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Medellín, Colombia entre los meses de abril y octubre de 2006. **Resultados:** la enfermedad grave es una experiencia en la que hay que luchar para salir, lo que permite dejar la Unidad de Cuidado Intensivo, volver al hogar y recuperar la libertad para decidir. De esta experiencia los pacientes obtienen aprendizaje, en las esferas personal, profesional y familiar. **Discusión:** padecer una enfermedad grave significó una situación de la que hay que “salir” y una forma de aprendizaje y crecimiento para las personas que viven la experiencia de la enfermedad y para sus familias. **Conclusión:** padecer una enfermedad grave, a la vez que significa enfrentar el sufrimiento, también significa un motivo para tomar decisiones respecto de la vida futura.

Palabras clave: *condicionamiento, aprendizaje, enfermedad grave.*

Cómo citar este artículo:

Beltrán Salazar ÓA, La enfermedad grave, una oportunidad. Invest Educ Enferm. 2008; 26(1): 68-77.

INTRODUCCIÓN

En la vida diaria, las personas deben enfrentar en una o en múltiples ocasiones el dolor y el sufrimiento físico, mental y espiritual ocasionados por la enfermedad, y en determinadas ocasiones deben enfrentar la muerte. Travelbee¹ afirma que para afrontar y obtener aprendizajes de las experiencias de enfermedad es necesario encontrarle significados, los cuales son únicos y propios de cada individuo. Al respecto Watson² plantea que los significados son importantes para encontrar soluciones. El significado que dan las personas a cada una de las experiencias de enfermedad es único y propio y depende de factores personales, familiares, sociales, culturales y religiosos¹.

Entre los factores personales están el compromiso de la enfermedad en el organismo, las limitaciones físicas y cognitivas y las áreas del cuerpo afectadas. También son importantes, según afirma Torralba, “el sufrimiento debido a la vulnerabilidad, al temor a la muerte, al dolor y al desamparo”³. Además, influyen los tratamientos y procedimientos terapéuticos para restaurar el bienestar y las formas personales de afrontar las situaciones difíciles.

Los factores familiares que contribuyen a la asignación de significados incluyen la percepción de los síntomas por las personas que rodean, al enfermo el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar y el apoyo de la familia en el tratamiento y la recuperación¹. De hecho, la ayuda

a *Aparte de los resultados de la investigación sobre el significado de la experiencia de estar críticamente enfermo y hospitalizado en UCI. realizada durante los meses abril a octubre de 2006 en Medellín, Colombia. Estudio autofinanciado.*

b *Enfermero, especialista en Enfermería Cardiorrespiratoria, Magister en Enfermería, profesor de la Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia. Miembro del grupo de investigación en Emergencias y Desastres. Correo electrónico: oscar4242@tone.udea.edu.co*

Recibido: 13 de marzo de 2007. Envío para correcciones: 23 de enero de 2008. Aprobado: 26 de marzo de 2008

Serious illness as opportunity

Óscar Alberto Beltrán Salazar

de la familia fue descrita por Lazarous⁴ como fundamental cuando se vive una experiencia de enfermedad.

Benner afirma que “para descubrir y comprender la interpretación que el paciente hace de su enfermedad, los enfermeros deben tener presente que a menudo el paciente tiene ideas y concepciones muy personales acerca de la enfermedad que padece”⁵, que varían de persona a persona, por lo que no son posibles las predicciones, las generalizaciones ni la uniformidad cuando se pretende describir una experiencia como las vividas por los pacientes durante una enfermedad grave.

Con el fin de comprender el significado de la experiencia de padecer una enfermedad grave y estar hospitalizado en una Unidad de Cuidado Intensivo (UCI), y a la vez describir los aprendizajes que los pacientes obtienen de la experiencia, se realizó un estudio fenomenológico, en el cual fueron incluidas nueve personas adultas que cumplieran con los requerimientos de haber estado críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI. Un valioso aporte para la disciplina y la práctica de enfermería consiste en que permite conocer el significado que otorgaron los pacientes a todos los aspectos relacionados con el padecimiento de su enfermedad y el tratamiento; para enfermería este aspecto, en cierta forma valorativo, permite comprender que los pacientes, con base en los significados, toman decisiones respecto a conductas y comportamientos de aceptación o de rechazo frente a recomendaciones y medidas terapéuticas y con respecto al autocuidado presente y futuro.

Los resultados obtenidos en el estudio permitieron describir los aspectos más significativos que los participantes reportaron en las entrevistas, entre los cuales se planteó la dureza de la situación representada por una enfermedad grave y la hospitalización en UCI, que es una experiencia “inesperada y relevante por el compromiso físico y emocional que representa”⁶ también trae como ventaja para los pacientes el aprendizaje, el avance en la forma de entender y vivir la vida y de relacionarse con las personas de su círculo familiar o de amigos. De esta experiencia aprenden los pacientes, la familia y los miembros

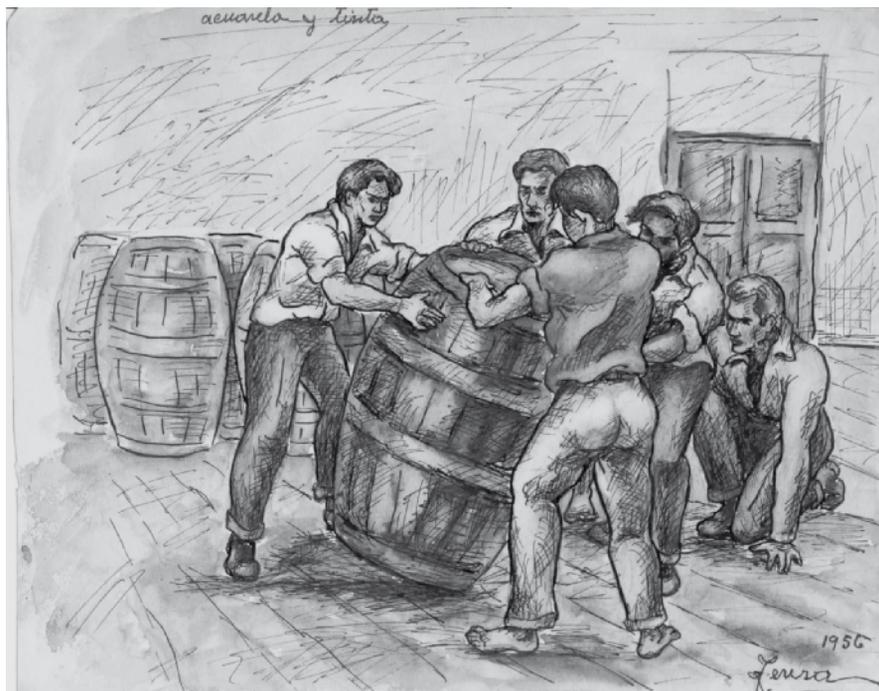
ABSTRACT

Objective: to describe the meaning for gravely ill patients of the hospital experience in an Intensive Care Unit. **Methodology:** research study with phenomenological focus including nine mature people among 24 and 80 years of age who were critically ill and were hospitalized in an Intensive Care Unit. The in depth interview was the technique for gathering the information. The analysis of data was carried according to the outline proposed by Cohen, Kahan and Steeves. The study was carried in Medellín, Colombia from April to October, 2006. **Results:** a serious illness is an experience in which it is necessary “struggle” to leave the Intensive Care Unit, to return home and recover the freedom to decide. When leaving the patients learn, in the personal, professional and familiar spheres. **Discussion:** to suffer a serious illness means a situation of were people and their families learn and grow families. **Conclusion:** suffering a serious illness not only means to face the suffering, but also provides a reason to make decisions regarding the patients’ future life.

Key words: *conditioning, learning, serious disease.*

del equipo de salud; vivirla es difícil para todos porque implica, tal como expresa Madjar, “soportar, restringir el llanto y la desesperación, poner de su parte, callar el cuerpo y el alma”⁷, pero al final, también es gratificante y se convierte en un triunfo y un avance en la vida. Estos hallazgos están de acuerdo con lo que plantea Peplau respecto a que “la experiencia de enfermedad es una contribución a los procesos individuales de autorenovación, autoreparación y en la toma de conciencia hacia si mismo y la propia vida”⁸.

Además, la enfermedad y la UCI son consideradas como una experiencia y un lugar de los que hay que “salir” y dejar atrás por la vía de la sanación y la recuperación de la salud.



1956. Sin título. 5 hombres con barril.

METODOLOGÍA

Estudio con enfoque fenomenológico, que incluyó a nueve personas adultas, entre 24 y 80 años de edad, que hubieran estado críticamente enfermos y hospitalizados en una UCI, con disposición y capacidad para relatar su experiencia y que aceptaran la participación en el estudio. Este número de participantes está acorde con los planteamientos de algunos autores⁹⁻¹⁰ y la selección se hizo por muestreo teórico¹¹ y con “propósito”, esto es “seleccionar el mejor informante para los requerimientos del estudio”¹². Los participantes fueron un abogado, un odontólogo, un estudiante de enfermería, dos amas de casa, un agricultor, un jubilado, una secretaria y una magíster en ciencias sociales. Se consideró la saturada información cuando en las entrevistas, “los datos aportados se repitieron sin producir elementos nuevos que contribuyeran a la comprensión del fenómeno”⁹.

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

Se tuvo en cuenta que cada ser humano adulto tiene un mundo interior, sentimientos, pensamientos, emociones y aprendizajes propios, que pueden tener variaciones por la edad pero que en todo caso están presentes y esos fueron los aspectos que describieron en las entrevistas en relación con la propia experiencia de enfermedad de cada participante. No era pretensión del estudio comparar la calidad o establecer diferencias de estas cuestiones personales con base en la edad, el nivel educativo, la clase social o la ocupación, sino describir lo que era relatado por quienes participaron que, como se dijo antes, debían estar en condiciones físicas y mentales y aceptaron voluntariamente hacerlo. Así mismo, en la selección de los participantes se tuvo en cuenta que una experiencia importante puede permanecer en la memoria de las personas independientemente del tiempo transcurrido; frecuentemente una mujer anciana puede relatar lo ocurrido en su primer parto, durante su juventud, de la misma manera como otros adultos mentalmente sanos pueden recordar simples detalles de todo tipo de experiencias que consideran fundamentales en sus vidas.

La entrevista en profundidad fue la técnica utilizada para la recolección de la información¹³. La duración de las entrevistas fue de entre cuarenta minutos a una hora; con cada paciente se realizó un encuentro que terminó

cuando expresaron no tener nada más que decir acerca de la experiencia. En ninguno de los casos los participantes expresaron el deseo de suspender la entrevista antes de que ésta llegara a su fin; por el contrario, su deseo de concederlas fue evidente. Las entrevistas fueron grabadas en condiciones de privacidad en la unidad de los pacientes hospitalizados, en la casa o en la oficina y a continuación transcritas fielmente por el investigador¹⁴.

Además de la entrevista, la realización de seis horas de observación no participante en dos unidades diferentes sirvió para corroborar algunos datos reportados por los participantes, en especial los que hacían referencia al silencio y la falta de palabras dirigidas a los pacientes durante las intervenciones de enfermería.

El análisis de la información fue realizado según el esquema propuesto por Cohen, Kahn y Steeves¹⁵, 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 resultaron 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 fue descrita 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 participantes¹⁵. Los temas fueron validados, permitiendo a dos de los participantes leer la descripción para determinar su correspondencia con lo que ellos querían decir¹⁵.

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Medellín, Colombia, entre los meses de 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, y el otro en Sincelejo, Colombia.

Para asegurar el rigor metodológico, la recolección y la transcripción de la información fueron llevadas a cabo por el investigador; en las entrevistas y el análisis se tuvo en cuenta el punto de vista de los participantes a quienes se les permitió “expresar su experiencia en su propio lenguaje para hacerla visible”¹⁶. La transcripción de las entrevistas se hizo inmediatamente para conservar la

mayor fidelidad en los datos, teniendo en cuenta lo que se dijo y cómo se dijo. En la interpretación se muestra el punto de vista del paciente y las conjeturas del investigador con la constante preocupación porque los hallazgos sean un reflejo de la realidad y la interpretación de los datos tenga concordancia con lo expresado por los participantes; esta concordancia fue determinada “volviendo a los sujetos para darles a conocer y permitirles validar los hallazgos de la interpretación”⁹ para lo cual se invitó, como ya se dijo, a dos de los participantes, un ama de casa y un abogado, para que leyeran el texto que se había producido con base en el análisis. No se realizaron generalizaciones a partir de los datos y todas las entrevistas se consideraron de igual importancia, sin dar preponderancia a los datos por razones de poder social, riqueza, nivel educativo o importancia política de quien los expresaba¹⁷; los casos negativos se tuvieron en cuenta para contrastar de aquellos que concordaban en sus descripciones y para intentar obtener mayor información en el mismo sentido de dichos datos y dilucidar la presencia de nuevos patrones en la información¹⁸.

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

con otros estudios que se reportan en la discusión. En la presentación del texto sobre el análisis se agregan apartes de la entrevista como evidencia de los aspectos planteados en la interpretación por parte del investigador.

Por consideraciones éticas se 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

“Hay que salir”

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

Padecer una enfermedad crítica y ser hospitalizado en una UCI significa enfrentar a una situación de la que hay que “salir”. “Salir” es un término utilizado por los participantes para expresar un cambio en la situación relacionada con la experiencia de estar enfermo. También palabras como sanarse, curarse, superarse, reaccionar, despertar, animarse, liberarse, estar bien, vencer y ser trasladado a otro lugar expresan, como lo hace en forma metafórica el verbo “salir”, un cambio radical en la situación de salud:

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

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

(...) Y seguí saliendo y aquí estoy. E. 2

(...) Pero maravilloso, y ya en mi casa ese otro período que empecé a vivir, pues yo estaba esperando tal vez como ese período largo que tuve en la primera cirugía y resultó que de pronto me estaba pudiendo exigir más de lo que yo podía o debía en ese momento, pero ¿Por qué llevo tanto en esta cama y todavía en esa función en la que ando? fue una experiencia muy linda, maravillosa. E. 8

La temporalidad de la experiencia de estar enfermo guarda relación con el antes de salir y el después de salir,

los cuales tienen características diferentes; “antes de salir” corresponde al padecimiento de la enfermedad grave y se ve como un hecho o etapa importante, con significados y cambios que imponen nuevas condiciones a la vida y a la toma de decisiones, aun cuando los participantes no hayan vivido esta etapa con plena conciencia, ya sea por el efecto de los medicamentos o por los efectos físicos y mentales de la enfermedad. Para salir de la situación que representa la enfermedad “sirve de ayuda la habilidad para responder a las condiciones que favorecen la resolución de los problemas y evitar las condiciones que producen daño”, según expresa Peplau⁸. “Antes de salir” también significa la estancia en la UCI, los tratamientos intensivos, los controles frecuentes por parte del equipo de salud, el sufrimiento y la interferencia al bienestar y al deseo de estar bien que la enfermedad trajo consigo.

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

“Salir” tiene varias dimensiones tales como salir de un estado al despertar y al sanar. También hace referencia a salir de un lugar, al ser trasladado desde la UCI a otro servicio del hospital y de ahí a la casa cuando las condiciones lo permiten. Además, se refiere a salir de una forma de vivir para otra diferente, debido a que la experiencia de una enfermedad crítica contribuye al crecimiento personal y al cambio en la forma de pensar y de actuar frente a la vida.

Salir de un estado

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

(...) Empecé ya como a salir y me sentía feliz. E. 2

Dijeron: “Vamos a esperar a ver si ella es capaz de reaccionar, o si no la tenemos que volver a intubar”, le

dijeron a mi esposo, y a partir de es momento empecé yo a reaccionar y a reaccionar y ya, salí... ya me pasaron a cuidados especiales. E. 2

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

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

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

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

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

Salir de un lugar

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

Yo quería salir de ahí volada, pero para mi casa, porque me decían: ¡De aquí va para un cuarto!, y yo: ¡No,

para mi casa! Así tuviera los mismos equipos pero que yo estuviera en mi casa...mi casa es mi casa y a pesar de que yo estuviera rodeada de las personas familiares, yo quería el espacio físico de mi casa. E. 1

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

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

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

Salir de una forma de vivir

“Salir” significa no sólo que ha habido un cambio de lugar o de estado, sino que también involucra un cambio en la forma de ser, de pensar y de vivir; un avance en el crecimiento personal y en la forma de ver la vida y la muerte, en la manera como los pacientes, favorecidos por la experiencia de padecer una enfermedad crítica, se relacionan con las demás personas

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

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

Salir también significa un cambio en la forma de comportarse:

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

(...) Una antes y una después. Yo le digo, yo era complicadísima, fastidiosa a veces, todo y creo que ahora soy totalmente distinta, soy más humilde... Entonces cambia uno muchísimo, es que la vida lo cambia a uno... ahora soy más tranquila, como Dios quiera mandarme las cosas, así las voy a recibir... pero sí, para qué, ha mejorado mucho mi vida con esta experiencia que tuve"... A ver la vida distinta, a disfrutarla más, a no complicarme tanto. E.2

(...) Ya no soy la misma". E.3

Razones para "salir"

Las razones para "salir" son condiciones o intervenciones que contribuyen para que los pacientes puedan resolver la experiencia, lo mismo que para aceptarla y darle significado, para convertirla en "una vivencia que signifique un logro personal", como plantea Peplau⁸. Entre las razones para salir están la ayuda de la familia y el deseo de reasumir la vida y las actividades cotidianas que involucra. "Salir" permite terminar y llevar a cabo proyectos que quedaron suspendidos a causa de la enfermedad y proponer otros, disfrutar de las cosas de la vida y recuperar lo que se ha perdido:

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

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

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

El milagro y la acción divina también sirven para explicar los cambios involucrados en el proceso de salir; se perciben como intervenciones que contribuyen a la mejoría o a la aceptación de la enfermedad y de la situación. Los pacientes no se detienen en mayores análisis o en buscar otras razones.

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

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

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

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

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

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

No salir

El contraste de "salir" o recuperarse lo plantea "no salir", que significa no reaccionar, no aliviarse, morir; hace referencia a la severidad de la enfermedad o a las complicaciones que impiden el proceso de salir. Los participantes, por el sufrimiento espiritual y físico intenso sienten la cercanía de la muerte, perturben su amenaza constante:

(...) Le dijeron a mi hija que se despidiera, que yo ya estaba muy grave y que de pronto no amanecía. E.2

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

(...) No, pues llegó la hora de viajar...morirse, yo estaba listo, sí, yo estaba listo. E.4

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

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

"Ganamos todos"

"Ganamos todos" hace referencia a los aprendizajes obtenidos por los participantes al vivir la experiencia de padecer una enfermedad crítica y estar hospitalizado en una UCI.

Estar críticamente enfermo significó una motivación para cambiar la forma de vivir y de pensar; es decir, esta experiencia permitió avanzar en el aprendizaje y en el crecimiento personal y sirvió como base para tomar decisiones respecto a la vida futura.

A partir de esta experiencia se toman decisiones en las esferas profesional, familiar y personal.

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

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

La experiencia de tener un pariente con una enfermedad grave resulta traumática. La dinámica familiar cambia para ayudarle al paciente en el afrontamiento y esto repercute en una mejoría en las relaciones entre los miembros de la familia, se favorecen los reencuentros y el mejor entendimiento. En este sentido, vivir la experiencia de una enfermedad grave significa unión y se constituye en una forma de aprendizaje familiar:

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

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

En la esfera personal, la experiencia de una enfermedad grave significa crecer y aprender en relación con la forma de comportarse, de ver la vida y de relacionarse con las demás personas que conforman el grupo familiar o con las amistades.

(...) Respecto a mí, paciencia, paciencia. E.6

(...) Pero uno saca provecho también de esto para salir adelante. Hay de todo un poquito, eso le ayuda a uno en la vida y a mí me ha ayudado mucho...que uno decía: ¡qué miedo, ay, qué miedo! Le quité el miedo a la muerte y ya, lo que Dios quiera. Yo creo que allá debe estar uno muy tranquilo, cuando llegue seré bien recibida, tranquilamente". E.2

Esa experiencia me hizo crecer a pasos agigantados, lo que no hubiera logrado a mi ritmo cotidiano. Yo pienso porque ojalá muchas personas vivieran una experiencia como esta, porque yo creo que crecí a pasos agigantados, que si yo hubiera seguido con ese ritmo de vida que llevaba, no hubiera aprendido todo lo aprendí en esos poquitos días. Aprendí la fugacidad de estar acá. Todos conocemos la fugacidad de la vida, otra cosa es vivirla cuando uno tiene la muerte cercana. Sí, de alguna manera saber esto, que en cualquier momento puede parar la vida, le hace a uno vivir todo con más intensidad, con más conciencia. Como esa conciencia de vivir más tranquilo y más pendiente de las cosas. Uno va dejando pasar el tiempo porque cree que va estar vivo quién sabe cuántos

años, sentir como la liviandad. Al mismo tiempo mantengo como que las cosas al día, yo bien podría morir en este momento, eso creo, Aprendí que era tan mortal como cualquiera y que en el momento menos pensado pueden venir por mí otra vez y ya. Eso me ayudó a corroborar la fuerza que yo tengo.

(...) Aprendí que Dios existe. E.3

Para la desesperanza y el desamparo, los pacientes ven la solución en el milagro o la acción de un ser superior, que sirve para entender los cambios dramáticos, para bien o para mal, sin la necesidad de explicaciones adicionales.

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

DISCUSIÓN

En este estudio, en el cual se pretendió describir el significado de la experiencia de estar críticamente enfermo y hospitalizado en UCI se encontró que el padecimiento de la enfermedad y la UCI fueron identificados como una experiencia y un lugar de los que hay que “salir”. En otras palabras, dejarlas atrás y superarlas para lograr la recuperación y retornar al bienestar del hogar.

“Salir” es una expresión que, en forma metafórica, hace referencia a tres significados diferentes según las descripciones hechas por los participantes. En primer lugar, significó reaccionar o despertarse, salir de un estado, que en este caso es la enfermedad grave y la inconsciencia, mediante la curación; “avanzar en el camino de recuperar la independencia, la fuerza y la voluntad”¹⁹, “volver a ser uno mismo”⁷; y en ese proceso, la ganancia que obtienen los pacientes es el aprendizaje en relación con su propia existencia y su propia vida. Este aprendizaje está representado en la evolución que logra el paciente en su forma de ser y de actuar y de vivir. La contribución de los enfermeros hará posible que el aprendizaje sea significativo y contribuya al bienestar. En segundo lugar, “salir” también se usó con la connotación de ser trasladado de lugar, ser llevado de la UCI a otro servicio hospitalario con menor aislamiento de la familia, y por lo tanto con mayor compañía de ella, inclusive regresar a la casa cuando las condiciones lo permiten. Por último “salir” hizo referencia a salir de una

vida, de la vida anterior al evento de la enfermedad, con propósitos diferentes en la forma de ver y de vivir, en la forma de comportarse y de relacionarse con los seres que están alrededor de cada una de las persona que vivieron la experiencia de una enfermedad grave.

“Salir” fue entendido como un proceso que tiene un antes y un después. “El antes” es la enfermedad grave, los controles y procedimientos frecuentes, el encuentro íntimo con la tecnología que no siempre fue humano, “el dolor infligido por los enfermeros durante las prácticas de cuidado”⁷, la estancia en la UCI. “El después” es el paso a otras áreas del hospital y el regreso al hogar, el inicio de la rehabilitación y el retorno a la vida cotidiana.

En contraste, el peligro que planteó la situación de padecer una enfermedad crítica se refirió a no salir, no recuperarse y porque la enfermedad no se pudo controlar o debido a las complicaciones que generó.

Padecer una enfermedad grave significa una forma de aprendizaje y crecimiento para las personas que viven la experiencia de la enfermedad y para sus familias, “es una experiencia del presente que se incorpora y articula con el pasado y ayuda como directriz para el futuro”². A partir de esta experiencia se toman decisiones en las esferas profesional, familiar y personal.

CONCLUSIONES

De la enfermedad crítica y de la UCI hay que “salir” y dejarlas atrás por la vía de la sanación y la recuperación de la salud. “Salir” significó liberarse de la enfermedad y sanarse y salvarse del peligro de morir que tiene el significado de “no salir”. También significó avanzar en la vida, crecer y tomar decisiones respecto a las relaciones con los demás y la forma de enfocar la vida.

Pero también de este tipo de experiencia de enfermedad como la que se ocupó este estudio se obtienen aprendizajes y ganancias para el paciente y su familia. Aprendizajes en la esfera personal laboral y familiar de las personas que vivieron la experiencia y de quienes los acompañaron durante la experiencia fueron reportadas por los participantes. Para salir se requiere de la participación del equipo de salud, de la familia y de un ser superior.

En caso de no salir, se presenta el “no salir”, morirse o viajar. Esta circunstancia también la viven de cerca los pacientes y se dan cuenta de la cercanía de la muerte en muchas situaciones. Es un peligro constante que también perciben los miembros del equipo de salud y los familiares y amigos de los pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: F. A. Davis Company; 1966. p.55- 56, 68.
2. Watson J. Nursing human science and human care. A theory of nursing. Sudbury: Jones and Bartlett; 1999. p.51, 47.
3. Torralba F. Antropología del cuidar. Barcelona: Instituto Borja de bioética; 1998. p.334.
4. Dunkel S, Folkman S, Lazarous R. Correlates of social support receipt. *J Pers Soc Psychol.* 1987; 53: 71-80.
5. Benner P. Práctica progresiva de enfermería. Barcelona: Grijalbo; 1987. p.109.
6. Casado F. Modelo de afrontamiento de Lazarous como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes Psicol.* 2002; 20: 11-12.
7. Madjar I. Infligir y manejar el dolor. Un desafío para enfermería. *Invest Educ Enferm.* 2000; 18(1): 45, 43, 39.
8. Peplau H. Relaciones interpersonales en enfermería. Barcelona: Salvat; 1990. p.194, 199.
9. Nieswiadomy R. Foundations of nursing research. 3ª ed. Stamford: Appleton y Lange; 1998. p.158.
10. Jablonski R. The experience of being mechanically ventilated. *Qual Health Res.* 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. Medellín: Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería; 2003. p.145.
15. Cohen M, Kahn D, Steeves R. Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse research. Londres: Saac; 2000. p.71 – 83.
16. Foucault M. El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica. Buenos Aires: Siglo XXI; 2004. p.167.
17. Galeano E. Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: Universidad EAFIT; 2004. p.45.
18. Bonilla Castro E, Rodríguez P. Más allá del dilema de los métodos. La investigación en las ciencias sociales. 2ª ed. Bogotá: Norma; 1997. p.153.
19. Henderson V. La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después. Madrid: Interamericana-Mc Graw-Hill; 1994. p.2.