



ORIGINAL

La familia en la unidad de cuidados intensivos frente a una crisis situacional



C. Duque-Ortiz (RN. MSc. PhD)^{a,*} y M.M. Arias-Valencia (RN. PhD)^b

^a Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia

^b Grupo de Investigación Políticas y Servicios de Salud, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

Recibido el 15 de enero de 2020; aceptado el 10 de febrero de 2021

Disponible en Internet el 3 de junio de 2021

PALABRAS CLAVE

Unidades de cuidados intensivos;
Relaciones familiares;
Enfermería de la familia;
Humanización de la atención

Resumen

Objetivo: Explorar cómo vive una familia la experiencia de tener un pariente hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos (UCI) y reconocer sus emociones y necesidades, describir las fases o momentos por los que pasan y las estrategias que utilizan para hacerle frente a las situaciones que se les presentan.

Método: Estudio cualitativo desarrollado bajo el método de la teoría fundamentada propuesta por Anselm Strauss y Juliet Corbin. Durante el periodo de julio de 2017 a julio del 2019 se realizaron entrevistas semiestructuradas a 26 familiares de pacientes hospitalizados en 15 clínicas privadas de tercer nivel de la ciudad de Manizales y Medellín, Colombia. En esta última se realizó 200h de observación participante en la UCI de 2 clínicas privadas de tercer nivel. El procedimiento de análisis consistió en un microanálisis de los datos, y se continuó con el proceso de codificación abierta, axial y selectiva de la información.

Resultados: Se identificó que la experiencia de los familiares cuando acompañan a su pariente enfermo en la UCI se representa en 2 categorías: 1) Desorganización familiar (como una crisis situacional): implica un cambio y un desajuste de la dinámica familiar, y 2) Reorganización familiar en la que se busca un restablecimiento del orden para hacerle frente a la situación.

Conclusiones: La familia en la UCI desarrolla una crisis situacional caracterizada por emociones y necesidades intensas, variadas y negativas que desgastan a los familiares. Frente a esto, los familiares emprenden un proceso de reorganización para restablecer el orden de la dinámica familiar para hacerle frente a la situación y superar las dificultades.

© 2021 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mamilo83@yahoo.es (C. Duque-Ortiz).

KEYWORDS

Intensive care units;
Family relations;
Family nursing;
Humanization of care

The family in the intensive care unit in the face of a situational crisis**Abstract**

Objective: To explore the experience of family members of a relative hospitalized in the intensive care unit and recognize their emotions and needs and describe the phases or milestones they go through and the strategies they use to cope with the situations that arise.

Method: Qualitative study developed under the grounded theory method proposed by Anselm Strauss and Juliet Corbin. During the period from July 2017 to July 2019, semi-structured interviews were conducted with 26 relatives of hospitalized patients in fifteen third-level private clinics in the city of Manizales and Medellín, Colombia. In the latter, 200 hours of participant observation were performed in ICUs of two private third-level clinics. The analysis procedure consisted of a microanalysis of the data and the process of open, axial, and selective coding of the information was continued.

Results: We identified that the experience of relatives when they accompany their sick relative in the intensive care unit is represented in two categories: family disorganization which is characterized by generating a change and mismatch in family dynamics and, family reorganization in which a restoration of order is sought to cope with the situation.

Conclusions: The family in the intensive care unit develops a situational crisis characterized by intense, varied, and negative emotions and needs that wear down the relatives. Faced with this, family members undertake a reorganization process to restore the order of family dynamics to cope with the situation and overcome difficulties.

© 2021 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

¿Qué se conoce?

Los familiares en la UCI se reconocen como sujetos activos importantes en el cuidado de la persona críticamente enferma. Sin embargo, sufren por la situación de su pariente, presentando múltiples necesidades y emociones, que predisponen a que desarrollen estrés postraumático.

¿Qué aporta?

El estudio contribuye a la comprensión de la experiencia de los familiares cuando transitan por la UCI. Se introducen diferentes estrategias que responden a diferentes niveles conceptuales. La UCI de puertas abiertas es una política que se contextualiza dentro de la filosofía de los cuidados centrados en la familia y que, a su vez, se pragmatiza en intervenciones como la facilitación de las visitas, la participación colaborativa de las familias en la toma de decisiones y en el propio cuidado. Intervenciones a las que hay que dar forma e individualizar a través de actividades concretas como, por ejemplo, la ronda interdisciplinaria centrada en la familia, o talleres de capacitación para realizar determinados cuidados.

Implicaciones del estudio

El estudio favorece conocer y comprender la situación por la que pasan los familiares en la UCI para planificar intervenciones de cuidado integrales y humanizadas y fortalecer así estrategias como la «Humanización de los Cuidados Intensivos (HI-CU)» y la «Atención Centrada en el Paciente y la Familia (PFCC)».

Introducción

La atención centrada en el paciente y la familia (Patient and Family-Center Care [PFCC]) se constituye como una forma de orientar la atención sanitaria hacia la autonomía y el respeto por el paciente y su familia hacia el diseño de planes de cuidado en los que se integren los valores personales, los patrones de vida y las creencias del paciente y la familia en las terapias establecidas¹. De esta manera, la PFCC resalta la importancia de la familia en los procesos de atención y, en esta medida, se considera como una forma de humanizar los servicios de salud².

De acuerdo con lo anterior, Bautista-Rodríguez et al.³ exponen que reconocer a la familia como un eje central de las acciones asistenciales favorece la humanización de espacios hospitalarios como la unidad de cuidados intensivos

(UCI). En este sentido, integrar a los familiares en la atención del paciente contribuye a la evolución de un cuidado fundamentado en un modelo bio-médico, y centrado en la enfermedad hacia un modelo de cuidado holístico en el que se conciba a la familia como inseparable del paciente⁴. Así, tener en cuenta a la familia en los procesos asistenciales ayuda a reconocerla, no solo como parte del paciente, sino como objeto del cuidado de enfermero⁵.

La familia representa parte del contexto del paciente y tiene funciones importantes como proporcionar recursos físicos y emocionales para mantener la salud de cada uno de sus miembros, y establecer un sistema de apoyo en épocas de crisis, como cuando algún miembro sufre una enfermedad⁶. Al respecto, De Beer y Brysiewicz⁷, plantean que la familia tiene un papel vital en la vida del paciente ya que se convierte en la voz de este en situaciones donde pierde la capacidad de tomar decisiones por sí mismo como resultado de una enfermedad o situación clínica particular.

Frente a lo mencionado, el ingreso de una persona enferma en la UCI puede desencadenar una disrupción de las dinámicas familiares debido a que se altera los roles de sus miembros ya que, como lo expresa Campo-Martínez y Cotrina-Gamboa⁸, sufren por la condición de gravedad de su pariente, el entorno resulta desconocido y aterrador⁹ y todo sucede de manera rápida e inesperada^{10,11}. Lo anterior predispone a que los familiares desarrollen estados y emociones tales como ansiedad, estrés, incertidumbre y depresión¹²⁻¹⁴, lo que influye en las funciones y en los roles que cumplen dentro de la familia y de la sociedad⁸.

Así mismo, la estancia en la UCI puede dejar fuertes impresiones en el familiar¹⁵, hasta el punto de llevarlo al desarrollo de síntomas de estrés postraumático (Post-Traumatic Stress Symptoms [PTSD]), los cuales pueden afectar la capacidad del familiar para integrarse y cumplir sus funciones en la sociedad^{9,16}. El PTSD se reconoce como un trastorno de estrés que se deriva de la exposición de una persona a una experiencia traumática o, incluso como consecuencia de múltiples experiencias que viven los pacientes y sus familiares relacionadas con enfermedades agudas y crónicas. En este sentido, la aparición repentina e inesperada de enfermedades, las terapias médicas invasivas y la adversidad acumulativa son factores potenciales para la aparición del PTSD^{16,17}.

Se reconoce que los familiares del paciente en la UCI experimentan la carga y el estrés del cuidado de su pariente, y reflejan una lucha para hacerle frente a la situación que viven¹⁰. Sin embargo, los familiares consideran que el personal de la UCI no reconoce sus necesidades y preocupaciones¹⁸ y, en algunos casos, los familiares no sienten que los profesionales ejerzan un cuidado compasivo hacia ellos, ni tienen idea de lo que sienten y sufren cuando están en la UCI¹⁹. Frente a esto, Montoya-Tamayo et al.²⁰, plantean que las enfermeras deberían tener un rol más activo en el cuidado de la familia de los pacientes en la UCI.

Al respecto, Hetland et al.¹⁴ exponen que conocer las experiencias que viven los familiares en la UCI favorece que las enfermeras los comprendan y se puedan poner en su lugar. Esto contribuye a la creación e implementación de marcos inclusivos y al reconocimiento de la familia como un eje central de las acciones asistenciales. Dicho reconocimiento propicia una atención integral, la disminución

de efectos psicológicos adversos y la creación de ambientes terapéuticos humanizados^{3,21}.

Con relación a lo expuesto, comprender la experiencia que viven las familias en la UCI puede contribuir a fortalecer propuestas como «Nursing Now»²¹ y el proyecto «Humanizando los cuidados intensivos» (HU-CI)²². En la primera, consolidando y posicionando la disciplina de enfermera como líder de servicios de salud a partir de modelos de cuidado holísticos y centrados en las personas y sus familias y, en la segunda, aportando en el desarrollo de estrategias que favorezcan la humanización de la atención en la UCI.

A partir de lo anterior, el objetivo general del presente estudio fue explorar cómo vive la familia la experiencia de tener un pariente hospitalizado en la UCI. Así mismo, se plantearon como objetivos específicos, reconocer las emociones y las necesidades que presentan, describir las fases o momentos por los que pasan, al igual que las estrategias que utilizan para hacerle frente a las situaciones que se les presentan.

Método

Tipo de estudio

El estudio se enmarcó en el enfoque cualitativo de investigación²⁴, y se desarrolló a través de la teoría fundamentada con la perspectiva de Strauss y Corbin. Se consideró este último como el método propicio para construir un esquema analítico abstracto que permitiera describir la situación que viven las familias a partir de la experiencia de estar en la UCI. De igual forma, dicho método permitió una construcción teórica del fenómeno de estudio por medio de conceptos fundamentados en los datos y a través de un trabajo sistemático y riguroso²⁵.

Participantes y recolección de datos

El estudio incluyó familiares de pacientes hospitalizados de 15 clínicas privadas de tercer nivel, 3 de la ciudad de Manizales y 12 de la ciudad de Medellín, Colombia. En adición, en la ciudad de Medellín se realizó observación participante en la UCI de 2 clínicas privadas de tercer nivel. Del total de unidades, 8 eran UCI quirúrgicas y 9 eran UCI médicas.

Como se describe en la [tabla 1](#), las unidades tenían un promedio de 13 camas para la atención de pacientes en estado crítico de salud, y la ratio enfermera:paciente era de 1:6. Todas las instituciones permitían la permanencia de 3 familiares en la sala de espera durante el horario de visita. Sin embargo, solo uno podía ingresar al interior de la unidad. El tiempo disponible para la visita era una media de 2 h, repartidas en 2 jornadas. Dos instituciones tenían, de manera formal, una política para la atención de las familias, la cual se caracterizaba por horarios de visita extendidos y condiciones especiales para el abordaje de las mismas tales como: un equipo conformado por enfermera, intensivista y psicóloga para dar información, educación y hacer seguimiento a las familias; rondas específicas y programadas por los intensivistas para la atención de las familias y, charlas educativas dirigidas a los familiares de los pacientes. En las otras instituciones la atención a la familia se hacía exclusivamente cuando esta lo solicitaba.

Tabla 1 Características de las Unidades de Cuidados Intensivos

UCI	Horas/día de visita	Número de camas	Ratio enfermera-paciente	Familiares permitidos en el interior de la UCI	Familiares permitidos en la sala de espera	Política de atención a la familia	Responsable de informar a la familia	Ronda o reunión con la familia
1	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	Sí
2	2	18	1:6	1	3	No	Intensivista	No
3	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
4	6	12	1:6	1	3	Sí	Intensivista	Sí
5	1	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
6	2	18	1:6	1	3	No	Intensivista	No
7	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
8	4	12	1:6	1	3	Sí	Equipo	Sí
9	2	15	1:6	1	3	No	Intensivista	No
10	2	18	1:6	1	3	No	Intensivista	No
11	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
12	2	10	1:6	1	3	No	Intensivista	No
13	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
14	1	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
15	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No
16	2	14	1:6	1	3	No	Intensivista	No
17	2	12	1:6	1	3	No	Intensivista	No

UCI: unidad de cuidados intensivos.

Fuente: elaboración propia.

El periodo de recolección de información se realizó entre julio de 2017 y julio de 2019. La búsqueda de los participantes se hizo a través de un muestreo a conveniencia, por bola de nieve y por criterio u oportunisto²⁶. En la medida que emergieron las categorías y se fue avanzando en el proceso de análisis, la selección de los participantes se orientó con muestreo teórico con el fin de lograr la saturación de las categorías.

La recolección de información se realizó por medio de 2 técnicas, la entrevista semiestructurada y la observación participante.

Para las entrevistas, como criterios de inclusión de los participantes se tuvieron en cuenta a los familiares que, ante el personal de la unidad, cumplieron con el rol de representar a la familia, acompañaron al paciente durante todo el periodo de hospitalización en la UCI, la experiencia que vivieron fuera en los últimos 6 meses previos a la entrevista y, su pariente hubiera estado hospitalizado en la UCI, al menos, por un periodo mínimo de 48 h.

Se evitó entrevistar a los familiares de pacientes que se encontrarán con limitación de esfuerzo terapéutico, en proceso de reanimación o que su ingreso se hubiera dado en las últimas 24 h. Se consideró que los familiares en dichas circunstancias tenían mayor riesgo para desarrollar una crisis de ansiedad.

Se realizaron un total de 26 entrevistas y todas las personas invitadas aceptaron participar en el estudio. El número de participantes se determinó a partir de la saturación teórica de datos de las categorías. Dos de los entrevistados eran miembros de una misma familia, sin embargo, estas entrevistas se hicieron en momentos diferentes. Las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal y tuvieron una duración aproximada entre 30 a 90 min. Durante la

entrevista se observaron gestos, actitudes y lenguaje no verbal del participante, lo cual se registró en un diario de campo, se transcribió y analizó junto a la entrevista. Se asignaron seudónimos a los nombres de personas, lugares o instituciones que fueron referidos por los participantes.

Las entrevistas se orientaron a través de una guía de 5 ítems o preguntas abiertas y descriptivas²⁷ que tuvieron como propósito detonar la conversación. Como se describe en la [tabla 2](#), durante la entrevista se realizaron preguntas secundarias con el propósito de profundizar en la discusión. Así mismo, en la medida en que se avanzó en el análisis y la teoría fue emergiendo y refinando, las preguntas se fueron focalizando²⁸.

Por otro lado, las entrevistas se complementaron con 200 h de observación al participante, realizada por el investigador principal con el propósito de triangular la información recolectada en las entrevistas y observar de primera mano a los familiares durante su estancia en la UCI. Se observaron las características del contexto institucional y de la UCI, al igual que los comportamientos, actitudes y dinámicas de los familiares durante su estancia en la UCI.

Para el acceso a las instituciones se hizo una presentación formal ante el personal de la unidad y en el ingreso de cada paciente el investigador se presentó a los familiares indicándoles su propósito y rol en la unidad. Posterior al acceso al campo se programaron periodos de observación de 15 días seguidos por periodos de 15 días de análisis. La observación se orientó con un guía de observación que se describe en la [tabla 3](#).

La mayor dificultad con la observación se presentó en el acceso al campo pues el personal percibió al investigador como un evaluador, sin embargo, la estancia prolongada, el diálogo constante con el personal y los reportes de

Tabla 2 Guion de entrevista

Preguntas detonantes	Preguntas secundarias	Preguntas focalizadas según análisis
<p>Describe el día y el momento en el que ingreso en la UCI por primera vez</p> <p>¿Cómo era el proceso para ingresar en la UCI en un día de visita?</p>	<p>¿Cuál fue el motivo que llevó a su familiar a ingresar en la UCI?</p> <p>¿Qué pensó cuando le dijeron que su pariente tenía que ingresar en la UCI?</p> <p>¿Cómo se sintió cuando ingresó en la UCI?</p> <p>¿Quién la recibió en la UCI?</p> <p>¿Con qué personas habló en la UCI y qué información le dieron?</p> <p>¿Cómo fue el momento en que vio a su pariente instalado en la UCI?</p> <p>¿Qué fue lo que más le llamó la atención de la UCI?</p> <p>¿De qué hablaron en la familia respecto al ingreso en la UCI?</p> <p>¿Cuál era el horario de visitas?</p> <p>¿Cómo se organizaban en la familia para acudir a la UCI?</p> <p>¿Qué tenía que hacer para ingresar en la institución?</p> <p>¿Cuáles eran las normas para ingresar en la UCI?</p> <p>¿Quién los recibía en la UCI cuando ingresaba a las visitas?</p> <p>¿Cuáles eran las principales restricciones o normas que debían cumplir?</p> <p>Una vez adentro de la unidad, ¿qué debía hacer?</p> <p>¿Qué pensaba y sentía cuando ingresaba en la UCI a visitar a su familiar?</p> <p>¿Quién le daba la información sobre el estado de su pariente?</p> <p>¿Qué estrategias utilizaban para ingresar en la UCI o para obtener información sobre su familiar?</p> <p>Describe cómo era la sala de espera de la UCI</p> <p>¿Qué es lo que más le llamó la atención de la sala de espera?</p> <p>¿Qué hacía mientras estaba en la sala de espera?</p> <p>¿Cómo se sentían sus otros familiares?</p> <p>¿De qué hablaban mientras estaban esperando?</p> <p>¿Qué pensaba mientras esperaba en la sala de espera?</p>	<p>Categoría 1: Desorganización familiar</p> <p><i>Representaciones de la UCI</i></p> <p>¿Cómo percibe el entorno de la unidad?</p> <p>¿Qué imágenes o símbolos de la UCI le llamó la atención?</p> <p>¿Qué significado tuvo la UCI para usted?</p> <p>Si la experiencia que vivió fuera una historia, ¿qué título le pondría?</p> <p>¿Qué significado tuvo para usted las enfermeras?</p> <p>¿Qué aspectos del funcionamiento o de la estructura de la UCI le llamaron más la atención?</p> <p><i>Imposición de cargas</i></p> <p>¿Qué es lo que considera que lo desgastó más mientras estuvo en la UCI?</p> <p>¿Qué responsabilidades o cargas nuevas tuvo que asumir mientras estuvo en la UCI?</p> <p>¿Cómo se organizó para continuar con sus responsabilidades cotidianas y las adquiridas en la unidad?</p> <p>¿Qué cambiaría de la experiencia que vivió?</p> <p>¿Qué molestias, dolencias o preocupaciones tuvo mientras estuvo en la unidad?</p> <p><i>Emociones de los familiares</i></p> <p>¿Cuáles fueron las emociones más significativas que tuvo mientras estuvo en la UCI?</p> <p>¿Cómo influyeron todas esas emociones en su vida, y mientras estaba en la UCI?</p> <p>¿Qué hizo para manejar las emociones?</p> <p><i>Necesidades de los familiares</i></p> <p>¿Cuál fue la necesidad más intensa que sintió mientras estaba en la UCI?</p> <p>¿Qué sensación le generó la separación con su pariente?</p>

Tabla 2 (continuación)

Preguntas detonantes	Preguntas secundarias	Preguntas focalizadas según análisis
¿Cuáles eran los acuerdos y consensos con los otros integrantes de la familia?	¿Qué cambios tuvo la dinámica familiar frente a la estancia en la UCI? ¿Cuáles eran las funciones de los integrantes de la familia frente a lo que estaban viviendo en la UCI? ¿Qué dificultades tuvieron en la familia relacionadas con el ingreso de su pariente en la UCI? ¿Qué estrategias utilizaron para organizarse mientras estaban en la UCI? ¿Cuáles fueron las redes de apoyo de la familia para enfrentar lo que estaban viviendo? ¿Qué apoyo recibieron por parte de la UCI o de la institución durante su estancia en la UCI? ¿Qué cambió en la familia después de haber estado en la UCI?	¿Qué es lo que más quería saber de su pariente y de lo que pasaba en el interior de la unidad? Categoría 2: Reorganización familiar ¿En qué momento cambia su percepción de lo que estaba pasando en la UCI? ¿Cómo hizo para mantenerse y enfrentarse a lo que estaba viviendo? De todo lo que hizo, ¿cuál cree que fue la estrategia más efectiva para enfrentarse a lo que estaba viviendo? ¿Qué aprendizaje le dejó la experiencia de estar en la UCI?
Describa la manera cómo se organizaban en la familia para acompañar a su pariente enfermo	¿Cómo se organizaban para asignar los turnos de ingreso en la unidad? ¿De qué manera decidían quién acompañaba a su pariente? ¿Qué debían hacer para poder asistir a las visitas? ¿Qué dificultades tenían para asistir a la visita en la UCI?	¿Qué barreras o dificultades tuvo en la UCI y cómo las superó?

UCI: unidad de cuidados intensivos.
Fuente: elaboración propia.

tipo académico sobre el trabajo de campo, favorecieron el establecimiento del *rapport*. Frente a los familiares, el investigador cumplió con un rol de informante entre ellos y el interior de la unidad, lo cual contribuyó a la creación de relaciones de confianza y la identificación de informantes claves dentro del proceso de recolección de información. La información recolectada se registró en un diario de campo, posteriormente se transcribió y se incluyó en el proceso de análisis.

Análisis

El proceso de análisis se hizo con base a la propuesta de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin²⁹. Dicho análisis se hizo paralelamente a la recolección de información, estuvo orientada por muestreo teórico y concluyó al lograr la saturación teórica de las categorías.

El análisis inició con un microanálisis de fragmentos de entrevistas u observación en tarjetas de análisis diseñadas en Excel®, como se muestra en la [figura 1](#). En dichas tarjetas, se asignaron códigos *In Vivo* y substantivos, y se realizaron descripciones que contribuyeran a la selección del código

que mejor conceptualizara y representara el testimonio analizado. En total, se construyeron 4.379 tarjetas correspondientes al número de códigos obtenidos con el proceso de análisis.

Posteriormente, las tarjetas se agruparon según sus semejanzas lo que permitió la identificación de categorías, subcategorías, propiedades y dimensiones, de acuerdo con los procedimientos de codificación abierta y codificación axial³⁰, se establecieron las relaciones entre categorías y sus componentes. Para lograr lo anterior, los códigos obtenidos en las tarjetas de análisis se sistematizaron en Excel®, como se ilustra en la [figura 2](#), lo cual permitió la creación de libros de códigos con la estructura categorial. Cada código se acompañó con el número de su respectiva tarjeta con el fin de facilitar su localización en los casos que fuera necesario volver a revisar el código, categoría o subcategoría.

Finalmente, por medio de la codificación selectiva y con ayuda de la vinculación teórica se llegó a una categoría central: «el proceso de crisis situacional familiar». También se utilizaron herramientas analíticas como diagramas y memos analíticos y teóricos.

Al finalizar el trabajo de campo se realizó devolución de los resultados tanto en las instituciones donde se realizó el

Tabla 3 Guion de observación

Aspecto observado	Descripción
Características y dinámicas institucionales	<p>Mapa de la institución: ubicación de la UCI, rutas de llegada y salida.</p> <p>Sistemas normativos generales y específicos.</p> <p>Políticas relacionadas con la humanización y atención de la familia.</p> <p>Documentos institucionales y propios de la unidad que involucren o influyan sobre la estancia de los familiares en la UCI.</p> <p>Contexto institucional</p>
Características y dinámicas del interior de la UCI	<p>Mapa de la unidad. Identificación áreas y subáreas.</p> <p>Rutinas del profesional de enfermería y de los familiares de los pacientes en la UCI.</p> <p>Acciones y lenguaje que utilizan los familiares de los pacientes.</p> <p>Protocolos que utilizan los profesionales de enfermería en la atención de los familiares de los pacientes.</p> <p>Protocolos de los familiares para ingresar y permanecer en la UCI.</p> <p>Actitudes o comentarios del profesional de enfermería cuando los familiares no están presentes en el servicio.</p> <p>Profesionales de enfermería que sean buscados o no por los familiares.</p> <p>Profesionales de enfermería que los familiares evadan.</p> <p>Gestos, movimientos, lenguaje no verbal y reacciones de los familiares ante el personal y la dinámica de la UCI (posturas, gestos, expresión facial, inflexión de la voz, secuencia, ritmo y cadencia de palabras).</p> <p>Secuencias y convenciones (convenciones de puntuación) de la interacción y de la comunicación.</p>
Características y dinámicas de los familiares en la sala de espera	<p>Características de la sala de espera, espacios, circulación, temperatura, sonidos.</p> <p>Comunicaciones, conversaciones y expresiones de los familiares sobre lo que sucede en el interior de la UCI y sobre todo de lo que pasa en esa sala.</p> <p>Rituales y prácticas que se realicen o que relaten los familiares.</p> <p>Posturas, gestos, expresión facial, inflexión en la voz, secuencia, ritmo y cadencia de palabras de los familiares.</p>

UCI: unidad de cuidados intensivos.

Fuente: elaboración propia.

trabajo de campo como a las personas entrevistadas. En las clínicas, las enfermeras se sorprendieron al conocer la situación que viven los familiares fuera de la unidad. Los familiares manifestaron sentirse identificados con el análisis de la información y con las categorías expuestas, en especial, en lo referente a las emociones y a las necesidades por las que pasan.

Aspectos éticos

El proyecto se presentó a los Comités de Ética de Investigación en Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana y la Universidad de Antioquia de Medellín, Colombia. Ambos dieron su aval mediante las actas 08 de junio de 2017 y CEI-FE 2017-14, respectivamente.

Se solicitó consentimiento informado a todos los participantes. En dicho consentimiento se describió el propósito, el riesgo-beneficio y aspectos relacionados con el respeto, autonomía y confidencialidad del estudio. Esta información se explicó de manera verbal al inicio de cada entrevista.

Previo al inicio de la recolección de datos, como parte del estudio exploratorio, se entrevistó a una trabajadora social experta en la atención psicológica, emocional y familiar de

familias en la UCI y a una enfermera coordinadora de la UCI e investigadora en temas de familia. Dichas profesionales resaltaron la vulnerabilidad psicológica y emocional en la que se encuentran los familiares de los pacientes cuando se encuentran en la unidad. Por esto, con el fin de prevenir un daño o descompensación en los familiares se formuló un protocolo de primeros auxilios psicológicos. Como se describe en la [figura 3](#), este protocolo se fundamentó en 4 intervenciones: el contexto psicológico, la examinación de las dimensiones del problema, llamar a un acudiente o persona responsable que acompañe a la persona y la realización de las remisiones correspondientes.

Finalmente, no fue necesario utilizar dicho protocolo, aunque hubo algunas manifestaciones de llanto, no se presentaron dificultades mayores. Por el contrario, algunos de los familiares reconocieron las entrevistas como una experiencia liberadora.

Criterios de rigor

Como criterios de rigor de la investigación cualitativa se tuvieron en cuenta: la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad.

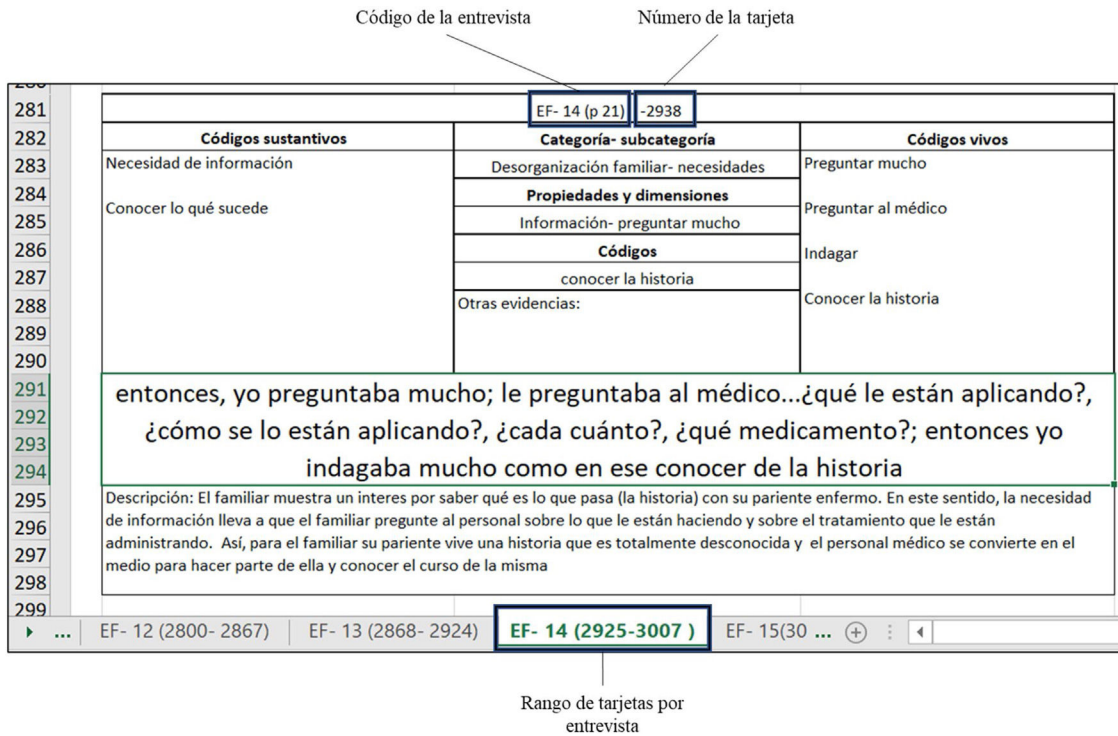


Figura 1 Tarjetas electrónicas de análisis.
Fuente: elaboración propia.

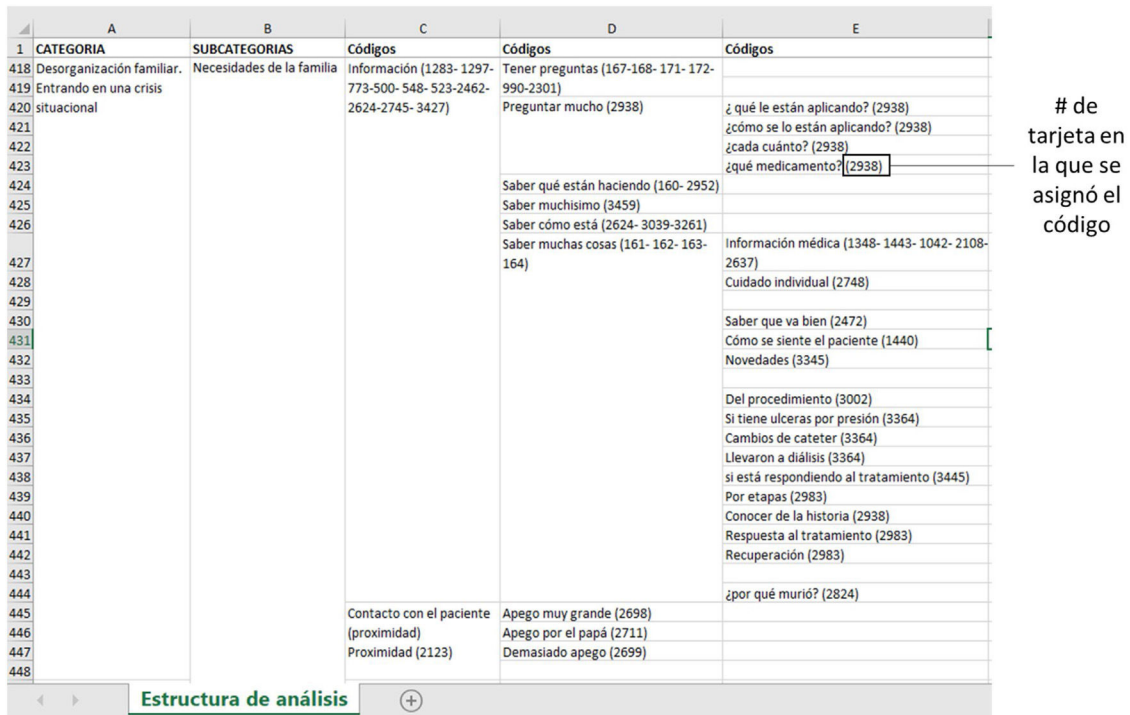


Figura 2 Libros de códigos y estructura categorial.
Fuente: elaboración propia.

En cuanto a la credibilidad, se siguió un proceso de reflexión constante. El investigador principal estuvo a cargo de los procesos de recolección, transcripción y análisis de la información recolectada. Las entrevistas fueron grabadas y

la observación registrada y transcrita a diarios de campo; inmediatamente se finalizaba la jornada de observación. Se realizó triangulación de técnicas las cuales permitieron contrastar los datos obtenidos por medio de las entrevistas

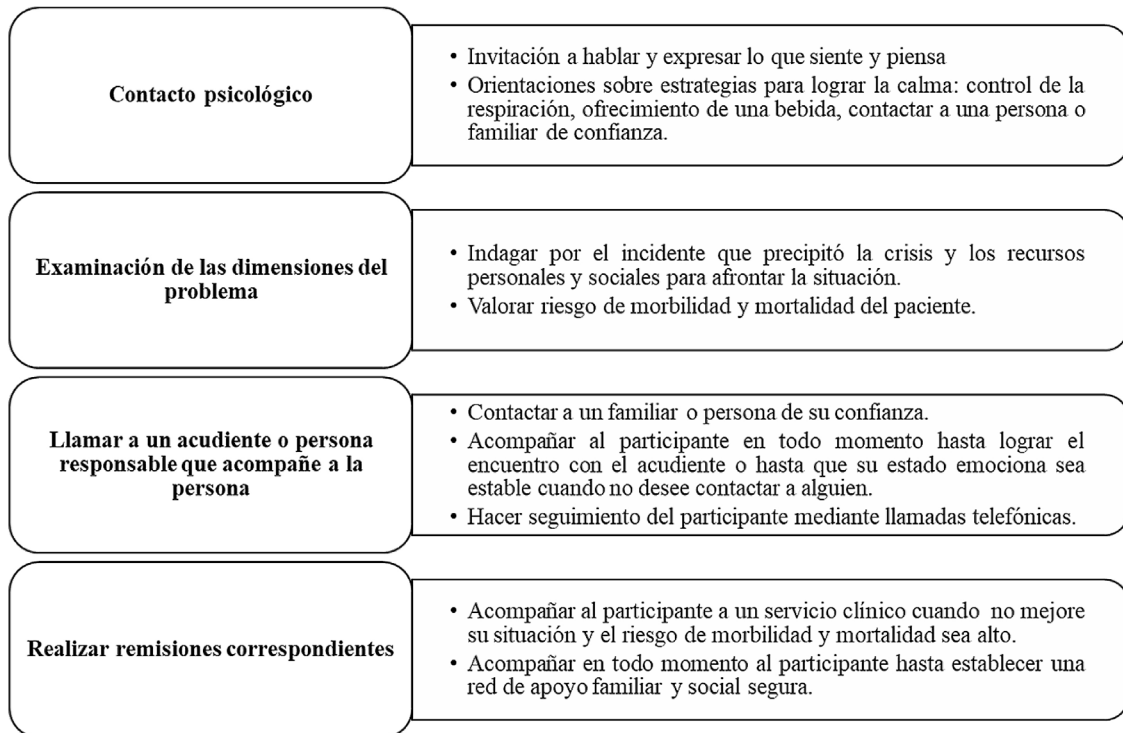


Figura 3 Protocolo de primeros auxilios psicológicos.
Fuente: elaboración propia.

con los recolectados con la observación de tal manera que, durante el análisis, se asignaran códigos que representaran lo más cercano posible las experiencias de los familiares. De igual forma, se realizó triangulación de investigadores a través de la realización de ejercicios de análisis paralelos que, posteriormente, se validaban entre ambos.

Sumado a todo lo anterior, se hizo búsqueda de casos negativos, los cuales, a partir de las características de las categorías emergentes se consideraron a aquellos familiares quienes vieron la experiencia de estar en la UCI como algo positivo que no afectó de manera significativa la dinámica familiar. Al respecto, solo se contó con un participante con dicha característica.

Respecto a la auditabilidad, la investigación se presentó en comunidades académicas del programa de formación doctoral del que se desprende el estudio y a pares evaluadores disciplinares y profesionales.

Frente a la transferibilidad, se hizo descripción detallada del contexto y de los participantes, identificando la aplicabilidad de resultados situaciones donde los familiares viven experiencias similares a las que se viven en la UCI.

Resultados

La muestra estuvo formada por 26 participantes. La edad media fue de 39 años y estuvo constituida en su mayoría por mujeres (88,4%). El parentesco más común con relación al paciente fue el de hijo. El 61,5% de los participantes convivían bajo el mismo techo con el paciente, el 23,1% ejercían el rol de cuidadores antes del ingreso del paciente en la UCI, el 57,7%, durante el periodo de estancia en la UCI ejercieron el rol de representante de la familia ante el personal de la

unidad, el 15,4% tuvieron, al menos, una experiencia previa de estar en la UCI. El tiempo promedio de la estancia en la unidad fue de 15 días. El 38,5% de los participantes perdieron a su familiar por fallecimiento durante la hospitalización en la UCI. Lo anterior se describe en la [tabla 4](#).

A partir del análisis de los datos, se identificó que la experiencia de los familiares en la UCI cuando acompañan a su pariente enfermo se representa a través de 2 categorías denominadas: «Desorganización familiar» (como una crisis situacional) y «Reorganización familiar» (como un mecanismo para hacerle frente a la situación). Dicho proceso se ilustra en la [figura 4](#) y se describe a continuación.

Desorganización familiar. Entrando a una crisis situacional

Las situaciones que viven los familiares de los pacientes que se hospitalizan en la UCI, desorganiza a la familia, y los hace entrar en una crisis situacional. Dicha crisis se relaciona con la interrupción y la alteración súbita e inesperada de las dinámicas familiares, modificando así, la estructura, los roles y las expectativas de sus integrantes. En este sentido, la crisis se ve favorecida por la representación de fatalidad que los familiares tienen de la UCI, y se caracteriza por una imposición de cargas derivadas del estado de su pariente enfermo y su estancia en la UCI, un caos emocional y unas necesidades intensas que conllevan al desgaste.

Representaciones de la UCI

Los familiares interpretan la UCI como un entorno amenazante, de riesgo y crítico para el paciente donde le pueden

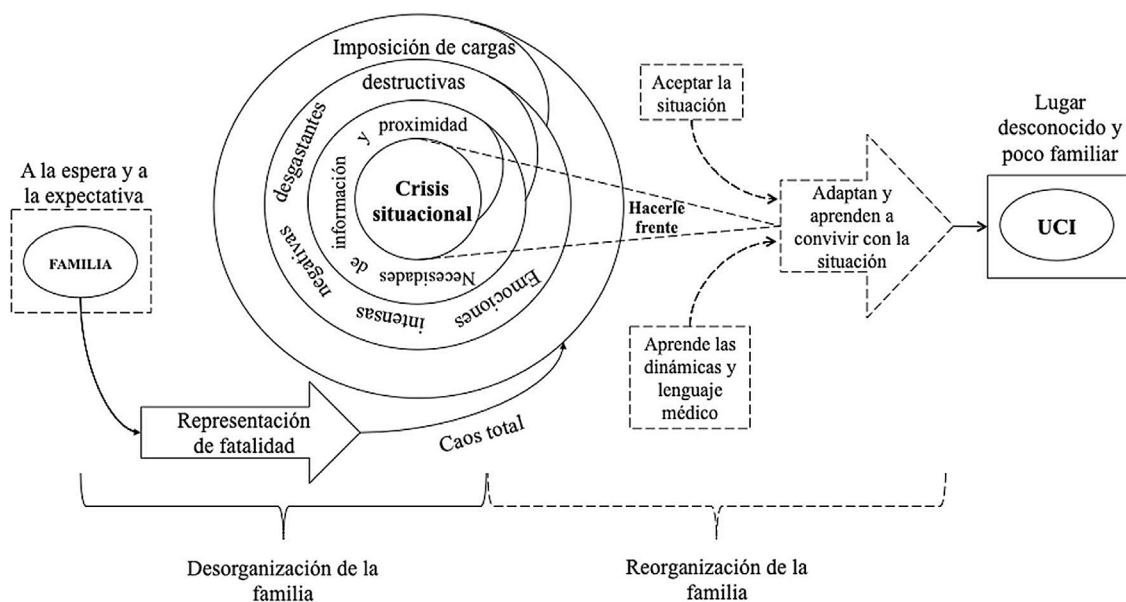


Figura 4 Representación gráfica. La familia en la UCI frente a una crisis situacional. Fuente: elaboración propia.

pasar «cosas difíciles» o «fatales», incluso, la muerte, como se observa en el siguiente relato: «(…) usted siempre... que dice... UCI... a usted se le paran los pelos y usted empieza a pensar cosas... fatales» (EF19). Dicha representación se relaciona con aspectos como el hecho de que el paciente «está conectado a un montón de cosas y aparatos» (EF18) y de que se concibe como un lugar imponente, tecnológico y moderno, pero estresante y como un lugar donde pueden pasar muchas cosas como «salir peor» o «morir».

De igual forma, algunos familiares consideran la UCI como un lugar poco cómodo, y la representan como una cárcel pues es cerrada, casi hermética, deben acogerse a una única autoridad, la de la institución, la cual impone normas que todos deben cumplir y seguir estrictamente a pesar de que, en ocasiones, estas normas sean poco comprensibles y difícilmente compatibles con la dinámica cotidiana de las familias. En este sentido, la UCI se comporta como una «institución total»³¹ que los familiares reconocen como desconocido y poco familiar, como lo indican los siguientes comentarios: «(…) eso es una cárcel, eso es lo más triste [...] uno todo el tiempo por fuera sin poder ver nada y las ventanas cerradas, entonces uno no sabe ni siquiera cómo está el familiar de uno (...)» (EF11), «(…) yo diría que los servicios de cuidados intensivos son más... servicios poco cómodos para los familiares» (EF13).

Así mismo, los familiares representan la experiencia que viven en la UCI como «una tormenta que se viene encima» o como caerles un «baldado de agua fría». Es una situación inesperada y en la que el paciente se aleja drásticamente de su hogar para ingresar a un mundo desconocido, alejado de sus seres queridos y con múltiples restricciones, como lo refleja el siguiente comentario: «(…) pero a uno le dicen... va para la UCI y es como que se le viene una tormenta encima a uno y uno como que no sabe, como que, como que no voy a poder estar ahí, porque uno sabe que tienen restricciones, que tienen horarios de visita, que tienen... que no van a tener su televisor, su... o su radiocito, o que van a estar pues como, en otro ambiente que no va ser como cercano a

tu casa, sino que es lo más lejano a una casa que uno pueda ver» (EF11).

Imposición de cargas

Por otro lado, el ingreso de un paciente en la UCI impone responsabilidades que los familiares perciben como cargas, pues además de estar pendiente de su pariente enfermo deberá responder por algo para lo que no estaba preparado y que demanda un gran esfuerzo físico, psicológico y emocional.

Dentro de las cargas hay una principal que suele recaer sobre el familiar que está sin trabajo y con disponibilidad de tiempo para acompañar al paciente, el que viva con el enfermo o el que tenga un rol de cuidador previo a la hospitalización en la UCI. Esta persona, generalmente, no tiene reemplazo y entre sus funciones se encuentran: suponer lo que el paciente quiere, velar por mantener su voluntad, establecer acuerdos con los médicos y procurar estar atenta para que no sufra daños físicos. El acompañamiento que brinda suele ser permanente, o en su defecto, procura estar el mayor tiempo posible lo más cerca del paciente. Así mismo, asume la responsabilidad de ser el centro de información de la familia, pues lo lleva a ser el encargado de recibir las noticias sobre el paciente y comunicarlas al exterior, explicando la situación e intentando que los otros familiares entiendan lo que sucede.

De esta manera, esta carga suele ser muy grande y difícil, en especial cuando implica tener la última palabra en las decisiones que se toman sobre el cuidado del paciente como, por ejemplo, en situaciones al final de la vida. Así lo describe el siguiente familiar: «(…) él dijo que había entrado en paro y que ya no había nada que hacer, pues... que si quería que lo reanimaran y yo dije que no, entonces él dijo... ah bueno... entonces, ya murió» (EF02).

Si bien, la toma de decisiones es un derecho del paciente, cuando este se encuentra en estado crítico de salud, queda en manos de la familia. Las decisiones que toman los familiares se hacen a partir de: lo que consideran como

Tabla 4 Características de los participantes

Características	N=26 n (%)
Edad, X (DS)	39 (13)
Sexo	
Mujer	23 (88,4)
Hombre	3 (11,5)
Ciudad	
Medellín	17 (65,4)
Manizales	9 (34,7)
Parentesco/afiliación	
Hija/o	11 (42,3)
Nieta/o	5 (19,2)
Esposa/o	4 (15,4)
Hermana/o	3 (11,6)
Sobrina	1 (3,9)
Prima hermana	1 (3,9)
Suegro	1 (3,9)
Profesión/labor	
Pensionado	1 (3,9)
Ama de casa/labores del hogar	1 (3,9)
Empleado	17 (6,4)
Estudiante universitario	6 (23,1)
Convivencia bajo el mismo techo	
Sí	16 (61,5)
No	10 (38,5)
Rol durante la estancia en la UCI	
Representante de la familia	15 (57,7)
Acompañamiento del paciente	11 (42,3)
Rol del cuidador previo al ingreso en la UCI	
Sí	6 (23,1)
No	20 (76,9)
Experiencia previa de ingreso en la UCI	
Sí	4 (15,4)
No	22 (84,6)
Tiempo de estancia en la UCI	
Días X (DS)	15 (12)
Muerte del pariente en la UCI	
Sí	10 (38,5)
No	16 (61,5)

DS: desviación estándar; UCI: unidad de cuidados intensivos.

Fuente: datos sociodemográficos de los participantes.

correcto, las representaciones de la UCI y sus actores, las emociones y las necesidades derivadas de la experiencia que viven y la información limitada a la que tienen acceso, tanto del problema de salud de su pariente como de lo que sucede en el interior de la unidad. Sin embargo, la toma de decisiones, generalmente, no es libre si no que está condicionada a los momentos en que el personal de la unidad decida consultarlos.

Emociones de los familiares

El ingreso del pariente enfermo en la UCI y la estancia en esta, desencadenan múltiples emociones y sentimientos

que, cuando se prolongan en el tiempo, desgastan a los familiares. Como se muestra en la [figura 5](#), dichas emociones tienen niveles de intensidad y se comportan diferente en las distintas fases del proceso de desorganización. Así, hay un inicio o detonante de emociones, unas emociones que son constantes e intensas, otras que varían en intensidad y presentación y unas implicaciones o consecuencias que se presentan en la fase avanzada.

El inicio se caracteriza por un impacto y choque de múltiples emociones que representan como un «caos total», como se observa en el siguiente relato: «(...) fue un golpe super duro para mi tía... casi ahí desencadenó todo lo que fue el llanto, la tristeza... todo... y para mi prima también (...)» (EF02).

Durante la estancia en la UCI, hay emociones constantes e intensas tales como: la impotencia, la desilusión, la angustia, la tristeza, la esperanza, la incertidumbre y la tensión. Simultáneamente, como se ilustra en la [figura 5](#), hay emociones y sensaciones variables como miedo, tensión, añoranza, melancolía, impaciencia, insatisfacción, pesimismo, desconfianza y rabia. Las implicaciones y consecuencias de dichas emociones son el agotamiento y la sensación de abandono, así como lo relata el siguiente participante: «(...) yo pienso que mi mamá sufrió un agotamiento del cuidador, realmente, para ella fue muy difícil porque cuando mi papá ya se recuperó mi mamá también quedó muy enferma (...)» (EF05).

A partir de lo anterior, se reconoce que la multiplicidad de preocupaciones, emociones y sentimientos que se conjugan al mismo tiempo propician la desorganización de la familia, como se observa en el siguiente testimonio: «(...) tenía rabia, pues yo decía... y yo, pero... ¿por qué está pasando esto? [...] es que son muchas cosas y yo pensaba... yo si le voy a decir a mi hijo, que... pues, son muchas cosas... entonces sí, son demasiadas emociones, demasiados sentimientos (...)» (EF16).

Necesidades de los familiares

Otro de los aspectos representativos de la desorganización es la acentuación de las necesidades de información y proximidad, las cuales se vuelven intensas, constantes y desgastantes, lo que contribuye al establecimiento de la crisis situacional.

La necesidad de información es la más apremiante, constante y angustiada, como lo considera el siguiente familiar: «(...) que me contaran, pues que me contaran al menos qué... cómo estaba (...)» (EF10).

La necesidad de proximidad se refleja en el deseo intenso de estar en contacto permanente con el paciente mientras está en la UCI. Esta necesidad parece relacionada con el apego con el paciente y por el temor a perder a su pariente enfermo, como se describe a continuación: «(...) yo creo que yo no soy capaz de vivir sin él [...] es demasiado el apego con él. Tanto de mí para él como de él para mí (...)» (EF10).

La crisis que se deriva de la desorganización afecta a todos los miembros de la familia y los pone en una posición donde la única alternativa es entrar en acción, lo cual estimula la reorganización de la familia para hacerle frente a la situación que viven.

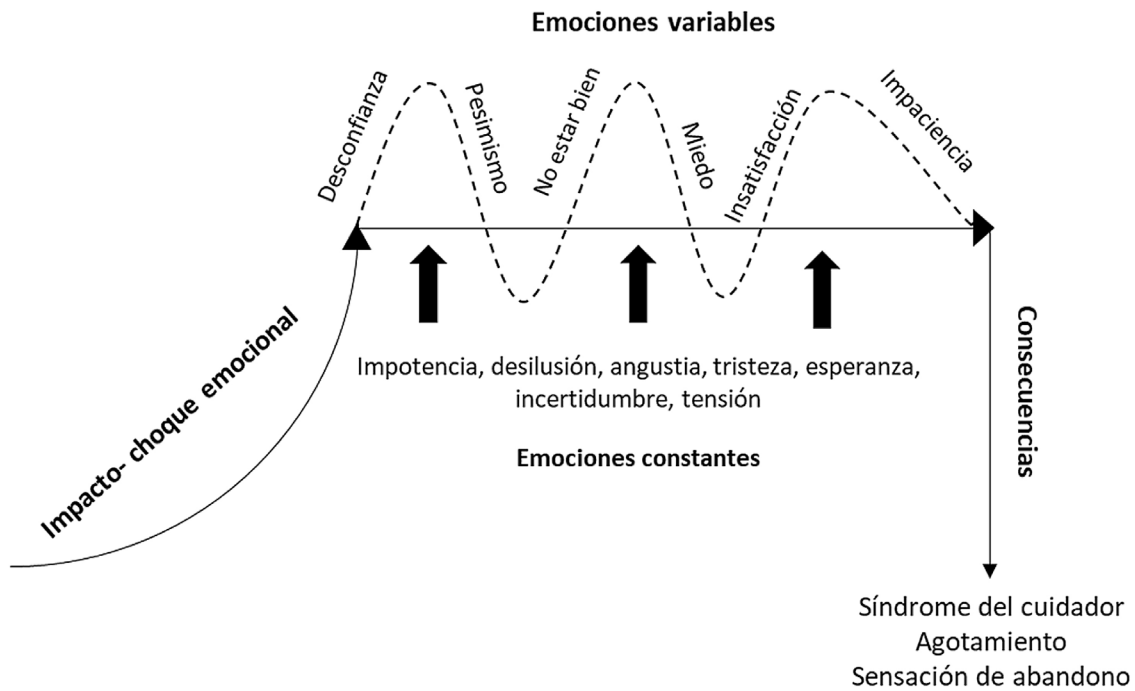


Figura 5 Emociones de los familiares en la UCI.
Fuente: elaboración propia.

Reorganización familiar

La crisis situacional que viven los familiares en la UCI, genera un proceso de reorganización que desenlaza en una respuesta familiar, la cual tiene como propósito hacerle frente a la situación y aprender a superar los obstáculos que se le presentan. La situación del paciente les resta las fuerzas a los familiares lo cual lleva a que, para ser fuertes, deban hacer un esfuerzo enorme en un intento de no sucumbir ante la complejidad de la situación.

En este sentido, hay un momento donde los familiares toman consciencia, identifican, exploran y reflexionan que lo que viven en la UCI es nocivo para ellos y para el resto de la familia, lo cual, favorece que inicien acciones encaminadas a gestionar la situación, como se evidencia en el siguiente comentario: «(...) yo decía... sí, puede que suene muy egoísta pero pues, es la verdad... es que yo tengo que velar es por la integridad y por la salud mental de mi hijo en este momento y de hecho sí... así pues fuimos saliendo (...)» (EF16). Para reorganizarse, las familias buscan fuerza y valor para afrontar la situación, luchando por no dejarse consumir, los describe el siguiente familiar: «(...) de todas maneras uno tiene que tener fortaleza para seguir adelante» (EF15).

Para seguir adelante ante la adversidad, hay familiares que aceptan la situación que viven y la consideran como parte de la vida por lo que continúan su camino con las limitaciones que se pudieran haber presentado. En este sentido, se preparan para lo peor, es decir, se preparan para una posible e inminente muerte de su pariente enfermo: «(...) tenemos que tener fortaleza de que ella de un momento a otro se nos va y antes ayudarla a que se vaya a descansar (...)» (EF15).

Como parte de la preparación para lo peor, los familiares se despiden y hablan con el paciente, pidiendo y dando

perdón por situaciones vividas, en un intento de saldar cuentas y no dejar nada pendiente, como lo indica el siguiente familiar: «(...) todos los días le prometían cosas, todos los días... como tratando de que él se sintiera en paz y se muriera (...)» (EF13). Así mismo, suelen buscar apoyo en la dimensión espiritual y en las creencias religiosas. En algunos casos dan por sentado que lo que sucede es un designio divino, como se observa en el siguiente testimonio: «(...) eso era lo que él tenía que vivir, eso era lo que Dios tenía para él, y nosotros como seres humanos no podemos intervenir en eso (...)» (EF05).

Por otro lado, le ponen ánimo a la situación y tratan de no desesperarse y estar tranquilos para no agregarle más problemas a lo que viven, así lo consideraron los siguientes familiares: «(...) él me decía... boba... pongámosle ánimo a la cosa, eso no, ese man se va aliviar... y yo decía... no tío, es que yo confío en que él se va a aliviar (...)» (EF11), «(...) yo no quería agregarle a eso un problema más a ellos y yo solita me trague todo eso (...)» (E10). También suelen hablar con familiares de otros pacientes, compartiendo experiencias comunes de lo que viven y de la situación de sus parientes enfermos, como lo relatan los siguientes familiares: «(...) sobre todo mis tías y mi mamá, pues que... las señoras hablan con todo el mundo y ellas se ponían a preguntarle a otros familiares en la sala de espera sobre qué era lo que tenía su familiar (...)» (EF06).

De igual forma, aprenden las dinámicas de las instituciones de salud, las normas de la UCI y se apropian del lenguaje médico en un intento de comprender la situación y estar al mismo nivel del personal de la unidad. Esto forma parte de un proceso de socialización y enculturación que permite a las familias tomar cierto control en relación con el entorno que los rodea y que les permite una interacción más fluida con el mismo. Lo anterior se facilita cuando el paciente

tiene antecedentes de múltiples ingresos en la clínica y en la UCI, como lo describe el siguiente participante familiares: «(...) tantas entradas y salidas del hospital pues ya... ya, yo estaba como familiarizada con los hospitales (...)» (EF19).

Para seguir adelante ante la adversidad hay familiares que aceptan, de manera resignada, la situación que viven y la consideran como parte de la vida por lo que continúan su camino con las limitaciones que se pudieran haber presentado, así lo describió el siguiente familiar: «Pues bueno, es difícil, pero lo hemos sabido sacar adelante» (EF09).

Los familiares logran aprender a superar lo que viven cuando se adaptan, acostumbran y aprenden a convivir con las cargas, las emociones, las necesidades y las nuevas dinámicas familiares que se derivan de la estancia en la UCI, como se observa en el siguiente relato: «Y con mi trabajo lo he sabido sobrepasar porque me dan mis días de calamidad domésticas, yo salgo y puedo estar con él y puedo atender el trabajo, puedo atender mi hogar y bueno... y tiene que saberle sortearle a la vida» (EF08).

Después de vivir esta experiencia tienden a apreciar y disfrutar más la vida, aprovechando cada día de esta, como lo manifiesta un familiar: «(...) uno tiene que vivir la vida como si fuera el último día de la vida... porque uno no sabe qué va a pasar... entonces, por eso es que tú tienes que amar intensamente... sentirte amado, ser muy feliz, demostrar lo que sientes... o sea, no reprimir como nada... ¿sí vez?, como que uno muchas veces, se queda callado... no, ¿yo cómo voy a decir?... ¿yo cómo voy a sentir? (...)» (EF16). Al respecto, se aprecia una capacidad de resiliencia en los familiares que favorece la transformación de la experiencia compleja y difícil que viven en un aprendizaje positivo y significativo para su vida.

Discusión

El tránsito o transición de la familia por la UCI, desde el punto de vista analítico, puede ser interpretado como un proceso con 2 fases, una primera de desorganización/desestructuración que está representada por la situación y todo el movimiento que genera la estancia de la familia en la UCI, imponiendo cargas y produciendo necesidades y estados emocionales, los cuales son intensos y agotadores. Ante esto se produce una segunda etapa de reorganización la cual se da como una forma de respuesta, resolución y reajuste, que permite hacer frente a la situación y aprender a superar obstáculos.

Nuestros hallazgos coinciden con lo expuesto por Fernández et al.³², quienes plantean que una enfermedad representa un cambio radical del funcionamiento y composición de la familia, lo cual se puede considerar una crisis de desorganización que impacta inevitablemente en cada uno de sus miembros, inclusive en el exterior de la familia. Así mismo Koulouras et al.¹⁰, exponen que el sufrimiento de la familia por el ingreso de su pariente enfermo en la UCI se representa por emociones y sentimientos que pueden poner en riesgo la salud de los integrantes de la familia o la cohesión y estabilidad de la misma.

En concordancia con otros estudios^{13,15,33-37}, el tener un ser querido críticamente enfermo en la UCI es fuente de altos niveles de angustia y ansiedad, dadas las incógnitas derivadas de la gravedad del enfermo, la sensación de que

todo sucede rápidamente y las presiones asociadas a esta situación¹¹. Al respecto, Breisinger et al.¹², exponen que la ansiedad es un aspecto que puede dificultar la comprensión de lo que sucede cuando una persona se enfrenta a una situación nueva y desconocida como la que viven los familiares cuando ingresan en una UCI y como lo evidenciaron los participantes de esta investigación.

Por otro lado, Noome et al.³⁸, identificaron que los familiares en la UCI pueden experimentar el proceso de toma de decisiones como problemático, en especial, cuando hay dificultades de comunicación con el personal sanitario. Lo anterior, concuerda con los hallazgos de nuestro estudio en el que los familiares perciben la toma de decisiones como una carga y como un proceso condicionado por el personal de la unidad.

Al respecto, De Beer y Brysiewicz⁷, plantean que proporcionar información de manera oportuna y hacer que la toma de decisiones sea un proceso compartido, le da a los familiares confianza, tranquilidad, gratitud con el personal, significado a su presencia y un sentimiento de tener la situación bajo control^{39,40}. En sentido, algunos de los factores que le facilitan la toma de decisiones a los familiares son: permitirle realizar sus propios rituales durante el proceso de muerte, percibir que el personal se interesa por ellos, establecer una buena comunicación con el equipo sanitario, involucrarse más con el cuidado del paciente y disminuir la ansiedad que se deriva de la situación que viven^{35,38,41}.

En adición, Frivold et al.¹⁵, identificaron que la posibilidad de muerte que rodea al pariente enfermo genera estrés en el familiar lo cual coincide con los hallazgos de este estudio. Esta situación, si no se atiende de manera oportuna y no se brinda un tratamiento adecuado, los familiares tienen mayor posibilidad de desarrollar estrés postraumático^{9,13,15,35}. Es por esto que, se ha propuesto el concepto de «síndrome post-cuidados intensivos» (Post-ICU Syndrome Family [PICS-F]) para describir el impacto y las consecuencias negativas que genera la UCI sobre los familiares que viven la experiencia de estar en la UCI acompañando a su pariente enfermo²³. En este sentido, la crisis situacional por la que atraviesan los familiares que participaron en este estudio puede ser un factor de riesgo para desarrollar PICS-F.

La NANDA International⁴² reconoce que la familia puede tener 2 posibles problemas, los cuales plantea a través de los diagnósticos de enfermeros: «procesos familiares disfuncionales» y «procesos familiares interrumpidos»⁴³. El primer diagnóstico lo define como el «funcionamiento familiar que no respalda el bienestar de sus integrantes»; y el segundo, como la «interrupción de la continuidad del funcionamiento familiar que no respalda el bienestar de sus miembros». Frente a esto, este estudio propone el concepto de crisis familiar situacional, el cual, representa una perturbación de las dinámicas familiares que incentiva un proceso de reorganización que, a su vez, incentiva el desarrollo de estrategias y la re-significación de su experiencia con el propósito de hacerle frente a la situación que viven.

Se reconoce que es necesario mejorar la empatía y la comprensión hacia los familiares y, las habilidades y estrategias de comunicación de las enfermeras que laboran en la UCI^{35,44,45}. Tener en cuenta a la familia en los planes de cuidado en la UCI favorece una mejor comunicación y

comprensión del paciente, disminuye la ansiedad, la depresión y el estrés postraumático de los familiares^{46–50}.

En cuanto a la reorganización de la familia, Bohorquez de Figueroa et al.⁵¹, plantean que, las familias tienen sus propias dinámicas cotidianas, sin embargo, las familias en la UCI cambian dichas dinámicas en un intento de reorganizarse y adaptarse a las complejidades que implica tener un pariente enfermo hospitalizado en la UCI. Lo anterior, coincide con las acciones que establecieron los familiares del presente estudio como mecanismo para hacerle frente a la crisis a la que se enfrentan.

En concordancia con el estudio de Warren et al.⁵², como parte del proceso de reorganización, los familiares aprenden el lenguaje médico, las reglas y la cultura de las unidades, lo cual está influenciado por experiencias previas o por una búsqueda activa de información que les permita conocer mejor las dinámicas de la unidad.

Adicional a lo anterior, la reorganización familiar cursa como una forma de afrontar la situación pues, como lo exponen Lazarus y Lazarus⁵³, la generación de estrategias de afrontamiento se logra cuando se aprende a manejar las emociones una vez que se han despertado, así como las situaciones preocupantes que las provocan. En este sentido, se identificó que los familiares, durante el proceso de reorganización aprenden a seguir adelante en medio de las cargas, las emociones y las necesidades que se derivan de la estancia en la UCI.

Este estudio identificó que, a partir de la crisis situacional y del proceso de reorganización que tiene como propósito restablecer el orden de la familia, los familiares establecen una lógica de comportamiento dentro de la unidad. Frente a esto, Maturana y Varela⁵⁴ exponen que los seres vivientes son máquinas autopoyéticas, ya que transforman la materia en ellos mismos, de tal manera, que su producto es su propia organización. Según los autores, estas máquinas son homeostáticas y organizadas, y generan relaciones que surgen de las continuas interacciones y transformaciones. Así, dichas máquinas «especifican y producen su propia organización a través de la producción de sus propios componentes, bajo condiciones de continua perturbación y compensación de esas perturbaciones».

Como limitación del estudio se considera la realización de este en las UCI cerradas y con horarios restringidos para el acceso a la familia ya que es posible que los resultados varíen si el estudio se realiza con familiares cuya experiencia se de en unidades o instituciones con políticas o procesos de atención orientados a la humanización de los servicios y a la PFCC. Así mismo, para futuros estudios en esta misma línea se recomienda entrevistar a varios miembros del grupo familiar del paciente pues, al hacerlo a uno solo, se muestra lo que vive la familia desde la perspectiva de uno de sus integrantes.

Otra limitación del estudio es que este se formuló y se desarrolló desde la perspectiva de la disciplina de enfermería, lo cual lleva a que los resultados contribuyan, principalmente, a mejorar la práctica del cuidado de enfermero en las UCI. Sin embargo, se reconoce que la atención de la familia es responsabilidad de todos los integrantes del equipo sanitario que laboran en la UCI y se pueden beneficiar de un abordaje y acompañamiento interdisciplinario.

Como líneas futuras de investigación se propone profundizar en el concepto de crisis familiar situacional, el

cual tienen potencial para constituirse como diagnóstico de enfermero. De igual manera, se puede desarrollar estudios en líneas específicas como la inteligencia emocional de las enfermeras de la UCI frente a la atención y al cuidado de los familiares y su relación frente a la satisfacción de necesidades y el desarrollo de PTSD y PICS-F.

Así mismo, se propone profundizar en las representaciones de la UCI asociándolo, por un lado, a la interpretación simbólica que hacen los familiares de los espacios, actores y recursos físicos de la unidad y, por otro lado, al impacto que genera en la funcionalidad de la familia y en la dimensión emocional de cada uno de sus miembros.

Conclusiones

El tránsito del familiar por la UCI cuando acompaña a un pariente enfermo se desarrolla en 2 sub-procesos: el de desorganización y el de reorganización familiar. En el primero se desencadenan múltiples emociones, sentimientos y necesidades que, si se prolongan en el tiempo, desgastan a los familiares. Estas emociones y necesidades parecen más intensas, variadas y negativas respecto de otras unidades hospitalarias. En el segundo, los familiares buscan restablecer el orden de la dinámica familiar para hacerle frente a la situación y superar las dificultades que desencadena el ingreso de su pariente enfermo en la UCI.

Las estrategias que los familiares utilizaron para restablecer el orden fueron: identificar y tomar consciencia de lo que puede ser nocivo para ellos, considerar la situación que viven como parte de la vida, despedirse, saldar cuentas con el paciente y prepararse para lo peor, ponerle ánimo a la situación y no desesperarse y aprender el lenguaje médico y las dinámicas de la unidad y la institución. Así mismo, en el proceso de reorganización, la capacidad de resiliencia de los familiares favorece el desarrollo de aprendizajes positivos para su propia vida.

Financiación

Los autores declaran que no ha existido financiación para la realización de este trabajo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Potter PA, Perry AG. Cuidado a las familias. En: Potter PA, Perry A, editores. *Fundamentos de enfermería*. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 111–24.
2. Rojas V. Humanización de los cuidados intensivos. *Rev Médica Clínica las Condes*. 2019;30:120–5, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.03.005>.
3. Bautista-Rodríguez LM, Arias-Velandia MF, Carreño-Leiva ZO. Percepción de los Familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. *Rev Cuid*. 2016;7:1297–309, <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.330> Rev.
4. Aliberch-Raurell AM, Miquel-Aymar IM. Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de

- cuidados intensivos. *Enferm Intensiva*. 2015;26:101–11, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2015.02.001>.
5. Fawcett J, DeSanto S. The structure of contemporary nursing knowledge. En: *Contemporary Nursing Knowledge Analysis and evaluation of nursing models and theories*. 3.^a ed Philadelphia: F.A. Davis Company; 2013. p. 3–30.
 6. Mejías M. Interacción del personal de Enfermería con los familiares del paciente politraumatizado y su relación con el nivel de estrés de los familiares. *Rev electrónica portales médicos*. 2010;1–7 [consultado 21 Sep 2010] Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/2339/3/Interaccion-del-personal-de-Enfermeria-con-los-familiares-del-paciente-politraumatizado-y-su-relacion-con-el-nivel-de-estres-de-los-familiares>.
 7. De Beer J, Brysiewicz P. The conceptualization of family care during critical illness in KwaZulu-Natal South Africa. *Heal SA Gesondheid*. 2017;22:20–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.hsag.2016.01.006>.
 8. Campo Martínez MC, Cotrina Gamboa MJ. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. *Enfermería Glob*. 2011;10:103–9.
 9. Alfheim HB, Hofso K, Smastuen MC, Tøien K, Rosse-land LA, Rustøen T. Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;50:5–10, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.007>.
 10. Koulouras V, Konstanti Z, Lepida D, Papatthanakos G, Gouva M. Shame feeling in the Intensive Care Unit patient's family members. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017;41:84–9, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2017.03.011>.
 11. Hutchinson AL, Van Wissen KA. Home to die from the intensive care unit: A qualitative descriptive study of the family's experience. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017;43:116–22, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2017.07.008>.
 12. Breisinger L, Macci Bires A, Cline TW. Stress reduction in postcardiac Surgery Family Members: Implementation of a Post-cardiac Surgery Tool Kit. *Crit Care Nurs Q*. 2018;41:186–96, <http://dx.doi.org/10.1097/CNQ.000000000000198>.
 13. Chang PY, Wang HP, Chang TH, Yu JM, Lee SY. Stress, stress-related symptoms and social support among Taiwanese primary family caregivers in intensive care units. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;49:37–43, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.002>.
 14. Hetland B, McAndrew N, Perazzo J, Hickman R. A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;44:67–75, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2017.08.008>.
 15. Frivold G, Slettebø Å, Dale B. Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: A phenomenological hermeneutical study. *J Clin Nurs*. 2016;25:392–402, <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13059>.
 16. Aliberch-Raurell AM, Miquel-Aymar IM. Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Enferm Intensiva*. 2015;26:101–11, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2015.02.001>.
 17. Petrinc AB, Daly BJ. Post-Traumatic Stress Symptoms in Post-ICU Family Members: Review and methodological challenges. *West J Nurs Res*. 2016;38:57–78.
 18. Velasco-Bueno JM, Alonso-Ovies A, Heras La Calle G, Zaforteza-Lallemand C. Main information requests of family members of patients in Intensive Care Units. *Med Intensiva*. 2018;42:337–45, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medine.2018.05.004>.
 19. Kisorio LC, Langley GC. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;35:57–65, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>.
 20. Montoya Tamayo DP, Monsalve Ospina TP, Forero Pulido C. Significado del afrontamiento familiar para enfermeras de unidades de cuidados intensivos de adultos de Medellín. *Enferm Intensiva*. 2015;26:144–52, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2015.07.003>.
 21. Bernal-Ruiz D, Horta-Buitrago S. Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enfermería Univ*. 2014;11:154–63, [http://dx.doi.org/10.1016/S1665-7063\(14\)70928-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1665-7063(14)70928-5).
 22. Burdett Trust for Nursing. *Nursing Now*. 2019 [consultado 21 Oct 2019] Disponible en: <https://www.nursingnow.org>.
 23. Grupo de trabajo de certificación de Proyecto HU-CI. Manual de buenas prácticas de humanización en Unidad de Cuidados Intensivos [consultado 10 Ago 2019] Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/buenas-practicas>.
 24. Morse J, Anne P. Principles of data analysis. En: *Nursing research The application of qualitative approaches*. 2.^a ed. Thousand Oaks: Springer Science Business Media; 1996. p. 1–18.
 25. Delgado-Arias C. La teoría fundamentada: la toma de decisión entre perspectivas. En: *La teoría fundamentada: decisión entre perspectivas*. Bloomington: AuthorHouse; 2012. p. 33–58.
 26. Patton MQ. Sampling strategies. En: *Qualitative research and evaluation methods*. 3th ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2002. p. 243–51.
 27. Taylor SJ, Bogdan R, DeVault ML. In-depth interviewing. En: *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. 4th ed. New Jersey: Wiley; 2016. p. 101–34.
 28. Strauss A, Corbin J. El muestreo teórico. En: *Bases de la investigación cualitativa Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002. p. 219–35.
 29. Strauss A, Corbin J. El análisis por medio del examen microscópico de los datos. En: *Bases de la investigación cualitativa Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002. p. 63–79.
 30. Strauss A, Corbin J. Codificación axial. En: *Bases de la investigación cualitativa Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002. p. 134–56.
 31. Goffman E. Sobre las características de las instituciones totales Introducción. En: *Internados Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2001. p. 15–24.
 32. Fernández MÁ, Hernández I, Hamui Sutton L. Impacto de la enfermedad en la familia. En: *Membrillo Luna A, Fernández Ortega MÁ, Quiroz Pérez JR, Rodríguez López JL, editores. Familia Introducción al estudio de sus elementos*. Ciudad de México: Editores de Textos Mexicanos; 2008. p. 221–43.
 33. Alfheim HB, Rosse-land LA, Hofso K, Smastuen MC, Rustøen T. Multiple Symptoms in Family Caregivers of Intensive Care Unit Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55:387–94, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.018>.
 34. Koukouli S, Lambraki M, Sigala E, Alevizaki A, Stavropoulou A. The experience of Greek families of critically ill patients: Exploring their needs and coping strategies. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018;45:44–51, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.001>.
 35. Mitchell ML, Aitken LM. Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: A before-after mixed method study. *Aust Crit Care*. 2017;30:91–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2016.01.001>.
 36. Kourtí M, Christofilou E, Kallergis G. Anxiety and depression symptoms in family members of ICU patients. *Av Enferm*. 2015;33:47–54, <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48670>.

37. De Havenon A, Petersen C, Tanana M, Wold J, Hoesch R. A pilot study of audiovisual family meetings in the intensive care unit. *J Crit Care*. 2015;30:881–3, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.05.027>.
38. Noome M, Dijkstra BM, van Leeuwen E, Vloet LCM. Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;33:56–64, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>.
39. Frivold G, Dale B, Ashild S. Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2015;31:232–40, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.006>.
40. Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulsy JA, Steinhauer KE, Bailey DE. Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 2014;43:406–15, <http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.02.001>.
41. Toro-Flores R, López-González R, López-Muñoz JA. Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. *Enferm Intensiva*. 2017;28:21–30, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2016.07.003>.
42. NANDA International. Dysfunctional family processes. En: Herdman TH, Kamitsuru S, editors. *Nursing diagnoses Definitions and Classification 2018-2020*. 12th ed. New York: Thieme; 2018. p. 316-318.
43. NANDA International. Interrupted family processes. En: Herdman TH, Kamitsuru S, editors. *Nursing diagnoses Definitions and Classification 2018-2020*. New York: Thieme; 2018. p. 319-320.
44. Eggenberger SK, Sanders M. A family nursing educational intervention supports nurses and families in an adult intensive care unit. *Aust Crit Care*. 2016;29:217–23, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aucc.2016.09.002>.
45. Walker W, Deacon K. Nurses' experiences of caring for the suddenly bereaved in adult acute and critical care settings, and the provision of person-centred care: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;33:39–47, <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.005>.
46. Lor M, Crooks N, Tluczek A. A proposed model of person, family-, and culture-centered nursing care. *Nurs Outlook*. 2016;64:352–66, <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2016.02.006>.
47. Escudero D, Martín L, Viña L, Forcelledo L, García-Arias B, López-Amor L. Abrir las puertas de la UCI. Una necesidad inexcusable. *Med Intensiva*. 2015;39:522–3, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medin.2015.07.004>.
48. American Association of Critical Care Nurses. *Family Visitation in the Adult Intensive Care Unit*. *Crit Care Nurse*. 2016;36:15–20. Doi 10.4037/ccn2016677.
49. Achury-Beltrán LF. Panorama general de las visitas en las Unidades de Cuidado Intensivo. *Investig en Enfermería Imagen y Desarrollo*. 2014;16:61–71, <http://dx.doi.org/10.11144/Ja-veriana.IE16-1.pgvu%0A1>.
50. Arias-Rivera S, Sánchez-Sánchez MM. Do Spanish Intensive Care Units need to be "humanised"? *Enferm Intensiva*. 2017;28:1–3, <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2017.02.001>.
51. Bohórquez de Figueroa AZ, Turizo JJ, Vergel LJ, Sarmiento LM, Pulido SM, Quintero LM. Afrontamiento de las familias aten las consecuencias generadas en los pacientes que sufrieron trauma craneo encefálico. *Cienc y Cuid*. 2009;6:26–31.
52. Warren J, Holloway I, Smith P. Fitting in: Maintaining a sense of self during hospitalisation. *Int J Nurs Stud*. 2000;37:229–35.
53. Lazarus RS, Lazarus BN. Coping and self- management of emotion. En: *En: Passion and Reason Making sense of our emotions*. New York: Oxford University Press, Inc.; 1994. p. 152–73.
54. Montoya Vertel YA, Rendón Botero ML. Aplicación del concepto de autopoiesis propuesto por Maturana en la terapia familiar sistémica. *Rev Univ Católica Luis Amigó*. 2018;2:106–33.