

ACTIVIDAD DE GRADO

YERKO ANDRÉS VILLAGRA JOFRE
Tutor: ANA CASTRO AVILA

MAKI COHORTE 2019 – UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO

SEPTIEMBRE 2022

ELECCIÓN DE REVISTA PARA PUBLICACIÓN

Qualitative Health Research – QHR

Requerimiento de formatos para la publicación en QHR.

Cegador: Una versión del manuscrito que ha tenido cualquier información que comprometa el anonimato del (de los) autor(es) eliminado(s) o anonimizado(s). Esta versión se enviará a los pares revisores.

Página de título: el título debe ser sucinto; enumerar todos los autores y su afiliación; palabras clave. Incluir cualquier material eliminado o anónimo. Cargue la página de título por separado del documento principal. Esto no se enviará a los revisores por pares.

Resumen: máximo de 250 palabras. Esta debe ser la primera página del manuscrito principal, y debe estar en su propia página.

Longitud: los artículos de investigación originales deben tener **6.000 palabras** o menos, excluyendo el resumen y las referencias. Los manuscritos deben ser lo más ajustados posible.

Métodos: el número de lectores de QHR es sofisticado; no se requieren detalles excesivos.

Ética: incluye una declaración de aprobación de la IRB y el consentimiento de los participantes. Presentar la demografía como grupo, no listado como individuos. No vincule las citas a individuos particulares a menos que sean esenciales (como en los estudios de casos), ya que esto amenaza el anonimato.

Resultados: Rico y descriptivo; teórico; vinculado a la práctica si es posible.

Discusión: Vincula tus hallazgos con la investigación y la teoría en la literatura, incluidas otras áreas geográficas y la investigación cuantitativa.

Referencias: formato APA. Utiliza solo las referencias pertinentes. Las referencias deben estar en una página separada.

Preferencias adicionales del editor:

- Los autores no deben incluir listas de verificación de investigación cualitativa, como COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research), en sus manuscritos. Sobre la base de la metodología y/o los métodos cualitativos específicos, puede ser apropiado que los autores describan pasos, actividades o conceptos relacionados con el rigor. Para obtener información adicional sobre esta política, lea Por qué el proceso de revisión de la investigación cualitativa en salud (QHR) no utiliza listas de verificación.
- Por favor, no se refiera a su manuscrito como un "paper"; está enviando un "artículo".

Formatos de procesamiento de textos

Los formatos preferidos para el texto y las tablas de su manuscrito son Word DOC o PDF.

El texto debe estar a doble espacio con márgenes estándar de 1 pulgada (formato APA). El texto debe ser una fuente estándar (es decir, Times New Roman) de 12 puntos.

Obras de arte, figuras y otros gráficos

- Figuras: debe aclarar el texto.
- Incluya figuras, gráficos y tablas creadas en MS Word en el texto principal en lugar de al final del documento.
- Las figuras, tablas y otros archivos creados fuera de Word deben enviarse por separado. Indique dónde debe insertarse la tabla dentro del manuscrito (es decir, INSERTAR EL CUADRO 1 AQUÍ).
- Fotografías: Debe tener permiso para reimprimir y las caras deben ocultarse usando parches de mosaico, a menos que el individuo haya dado permiso para usar su identidad. Este permiso debe reenviarse al editor jefe de QHR.
 - Se aceptan formatos TIFF, JPEG o de imagen comunes. El formato preferido para los gráficos y el arte lineal es EPS.
 - Resolución: los archivos basados en rasterizados (es decir, con extensión .tiff o .jpeg) requieren una resolución de al menos 300 ppp (puntos por pulgada). El arte lineal debe suministrarse con una resolución mínima de 800 ppp.
 - Dimensión: compruebe que las obras de arte suministradas coincidan o superen las dimensiones de la revista. Las imágenes no se pueden ampliar después del origen.
- Las figuras suministradas en color aparecerán en color en línea, independientemente de si estas ilustraciones se reproducen o no en color en la versión impresa. Para la reproducción de color específicamente solicitada en

forma impresa, recibirá información sobre los costes de SAGE después de recibir su artículo aceptado.

PÁGINA DE TITULO

Experiencia de los familiares de pacientes en cuidados críticos durante la pandemia por COVID19: estudio cualitativo.

Yerko Villagra Jofré^{1,2}; Ana Cristina Castro-Avila^{1,3}

1.- Carrera de Kinesiología, Universidad del Desarrollo Facultad de Medicina Clínica Alemana, Santiago, Chile

2.- Unidad de Cuidados Intensivos Hospital Regional de Antofagasta - Chile

3.- Department of Health Sciences, University of York, England,

Palabras claves: Cuidados críticos, cuidadores, psicología, familia.

Caregivers/psychology, Critical Care, Family/psychology

RESUMEN / ABSTRACT

Antecedentes: La experiencia de sobrevivir a la UCI afecta a la familia del paciente producto de la responsabilidad de tomar decisiones y recepción de información sobre el estado evolutivo de su pariente. La pandemia es un momento que podría exacerbar las experiencias de diversas formas; por lo que entender cómo vive el familiar este proceso en una condición tan excepcional ayuda a la incorporación del familiar en el modelo de atención centrada en el paciente.

Objetivos: Explorar la experiencia vivida por los familiares de pacientes hospitalizados en cuidados críticos durante la pandemia por COVID-19.

Diseño: Estudio cualitativo fenomenológico de entrevista semiestructurada. Analizadas a través de análisis temático.

Participantes: Familiares de pacientes hospitalizados durante la pandemia en siete centros hospitalarios de Chile que participaron del estudio IMPACCT COVID-19.

Resultados: Se realizaron 16 entrevistas (8 mujeres). A partir del análisis de los datos se identificaron cuatro temas principales: 1) Comunicación, descrita como no adaptada al receptor, de frecuencia irregular y consistencia variable. 2) Contención emocional, descrita como necesaria pero no recibida. 3) Carga emocional producto de lo difícil de la situación y la toma de decisiones. 4) Cambio de roles para asumir responsabilidades de cuidador, modificando forma de vida.

Conclusión: Los relatos de los familiares de pacientes hospitalizados en UCI en tiempos de COVID-19 evidenciaron deficiencia en la comunicación con el equipo de salud que además generó una carga emocional en la familia quienes no tuvieron oportunidades de contención

emocional en razón al momento vivido. Futuras intervenciones deberían enfocarse en mejorar la experiencia de la familia dentro y fuera del hospital.

INTRODUCCIÓN

El relato de las experiencias de los pacientes hospitalizados en una unidad crítica permite reconocer cuales son las necesidades vinculadas a las secuelas de estos pacientes[1]. El Síndrome de Post Cuidados Intensivos (PICS en inglés) es un conjunto de síntomas, signos y necesidades asociadas al deterioro funcional, cognitivo y mental presentado por los pacientes hospitalizados en cuidados intensivos, ya sea como consecuencia de polifarmacia, días de ventilación mecánica y otros múltiples procesos inherentes a la enfermedad crítica[2], [3]. Sobrevivir a la UCI no es el final de este proceso, sino el inicio de una larga recuperación que requiere de un acompañamiento integral del paciente y su familia[4].

Los familiares de los pacientes de la UCI también experimentan secuelas producto de la carga emocional y física que sobrellevan [5], [6], el cual se denomina PICS - F (del inglés, Post Intensive Care Syndrome Family)[7], [8]. Además de enfrentarse a la enfermedad crítica de un ser querido, se pide a los miembros de la familia que tomen decisiones difíciles en un entorno desconocido y a veces abrumador[6]. Meses después de la experiencia en la UCI, dos de cada tres familiares de los pacientes de la UCI experimentan síntomas de depresión, ansiedad o estrés postraumático[5], [9]. Esto se agudiza por la poca capacidad de los centros de salud de conformar protocolos de entrega de información o sistemas que permitan al familiar estar al tanto de toda la evolución clínica y evitar situaciones que generen confusión en este proceso[10].

Este estudio, tiene por objetivo indagar en la experiencia de los familiares de pacientes hospitalizados en UCI durante la pandemia por COVID-19, donde hubo un mayor número

de pacientes en la UCI y restricciones de las visitas para evitar contagios. Entender estas experiencias es el primer paso para evaluar la interacción del equipo médico y los familiares respecto a la comunicación e integración del familiar en todo el proceso de la hospitalización[10].

METODOLOGÍA Y RECLUTAMIENTO

Empleamos un enfoque fenomenológico desde el paradigma constructivista[11]. Se invitaron a participar familiares de pacientes hospitalizados en UCIs de siete centros que formaron parte del estudio IMPACCT COVID-19[12].

En la evaluación a los tres meses del estudio IMPACCT COVID-19, se le preguntó al paciente si tenía un familiar que quisiera participar de las entrevistas. Se seleccionaron los potenciales participantes siguiendo el principio de máxima variación en relación a características de los pacientes que estuvieron en UCI: edad, duración de la estadía en UCI, nivel educacional, infección por COVID-19 y centro donde fue internado. Si no logramos establecer contacto o acordar una entrevista con un familiar, este fue reemplazado por aquella persona que fuera la más parecida dentro de la lista de potenciales interesados.

Las entrevistas fueron semi estructuradas y realizadas por un psicólogo idóneo para las eventuales situaciones donde se requiriera de un sostén o apoyo emocional, considerando que hablamos de experiencias en un contexto sensible.

ENTREVISTA

La guía de la entrevista abarcó temas vinculados a la aparición de síntomas que llevaron a consultar, traslado al centro hospitalario, hospitalización en UCI, traslado a unidades de menor complejidad y alta, obteniendo el relato de la experiencia de los familiares para

vislumbrar cómo logran comprender los procedimientos que se realizan, la evolución de la condición del paciente a través de la información que se les proporciona y cómo la familia participa del proceso. El esquema de preguntas se encuentra en el anexo 2.

ANÁLISIS DE DATOS

El enfoque analítico fue inductivo sin marco predefinido pero basados en la literatura existente[11]. Las entrevistas telefónicas se grabaron en audio, mientras que dos entrevistas se realizaron por ZOOM y fueron grabadas en audiovideo. Posteriormente, fueron transcritas en el programa Scrival y revisadas por el autor principal para asegurar que fueran un fiel reflejo de la entrevista. Se adoptó un análisis de datos mediante el análisis temático de acuerdo a los seis pasos descritos por Braun y Clarke (Fig. 1).

Las entrevistas fueron revisadas y codificadas en busca de temas principales. Un segundo revisor (AC) realizó una codificación independiente. Ambos codificadores se reunieron para unificar códigos y reducir temas. Posterior al proceso iterativo de revisión de los temas se logró identificar cuatro temas que se definen, profundizan y describen en los resultados. Se utilizan citas extraídas de las entrevistas para ejemplificar los temas identificados.

ETICA

Este estudio fue revisado y aprobado por la unidad de investigación y ensayos clínicos de la Clínica Alemana y el comité de ética científico docente de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo (Número de registro 2020-78). Cada centro participante revisó y aprobó el protocolo antes de comenzar el reclutamiento de participantes.

RESULTADOS

De la totalidad de centros solo seis de los siete centros iniciales formaron parte de las entrevistas, pues no hubo respuesta de familiares de uno de los centros públicos. Logramos entrevistar a 16 familiares que fueron la persona designada para recibir información médica y sobre la evolución del paciente.

Todos los participantes se identificaron como parientes cercanos, dentro de los cuales el 50% de los entrevistados indican ser cónyuges del paciente, el 44% son hijos o hijas y solo una entrevistada refirió ser hermana del paciente evaluado. Ocho de los entrevistados corresponden a personas de género femenino. Las características de los entrevistados individuales y del paciente que estuvo en UCI se encuentran en el anexo 1.

Tabla 1. Características de los familiares entrevistados.

Hallazgos descriptivos

Las visitas durante la pandemia estaban suspendidas o restringidas, limitándose a algunas contadas ocasiones (necesidad de firmas para procedimientos) y, por tanto, el método de comunicación para entrega de información dependía de cada centro. El nexo de comunicación entre el familiar y la institución se realizaba por llamada telefónica, video llamada u otra opción. (Ver más abajo, tema comunicación). En todos los centros existió la posibilidad de llamar a la institución y consultar por el estado del familiar en cualquier horario, pero esto no garantizaba poder obtener más información.

HALLAZGOS TEMÁTICOS

Identificamos 4 temas principales: (1) comunicación, (2) contención emocional, (3) carga emocional y (4) cambio de roles.

La experiencia inicia desde la aparición de los síntomas que desencadena el traslado del paciente hasta el centro hospitalario más cercano. Once de los entrevistados relatan angustia y miedo por las características del cuadro de su familiar que finalmente terminó con diagnóstico de COVID-19. Cinco presentaron cuadros más abruptos pero asociados a patologías ya tratadas o cuadros crónicos.

1.- COMUNICACIÓN

La totalidad de los entrevistados indica que solo un familiar fue el encargado de la recepción de información sobre el estado y la evolución del paciente. Todos refieren variabilidad de la entrega de información dependiente de la unidad en la que el paciente se encontraba. Solo tres entrevistados indican satisfacción con la entrega de la información, siendo esta constante en frecuencia, pero no en horario. Todos los entrevistados indican posibilidad de retornar llamado a la institución. Cabe destacar, que dos de los tres familiares satisfechos fueron atendidos en instituciones privadas.

“En el [centro hospitalario] me daban información de él, pero en realidad, habían algunos doctores que me daban información para que supiera realmente lo que le estaba pasando y otros que eran súper

cortantes. No se ponían en la situación de una persona que está todo el día esperando” (Público2).

Identificamos tres aspectos de la comunicación que eran importante para los participantes:

1.1- Calidad

El lenguaje técnico y no adaptado a quienes reciben el mensaje es un aspecto mencionado frecuentemente por los entrevistados quienes indican que si la comunicación hubiese sido más simple, el entendimiento y la posterior tranquilidad habrían sido mejor. La reflexión acerca de una entrega de información adecuada y adaptada permitiendo a ambos interlocutores comprender la situación es una constante en las entrevistas. Información más simple permitía a las familias apaciguar la mala experiencia vinculada a la comunicación poco satisfactoria.

“Tomarse el tiempo de responder lo que uno preguntaba. Porque, por ejemplo, con la información no tienes herramientas para hacer algo de la situación del paciente, pero si para la tranquilidad y saber a qué atenerse la familia” (Privado7).

“Por cómo me explicaban yo entendía bien las cosas. Igual de repente por conceptos técnicos a veces no entendía” (Privado6).

A pesar de indicar horarios de llamada y que serían informados sobre la evolución del paciente, varios entrevistados refirieron esperar respuestas a ciertos procedimientos que finalmente nunca fueron informados generando incertidumbre y preocupación.

"No se contactaron conmigo cuando él llegó, no me dijeron en que sala estaría, tuve que llamar y preguntar. Se supone [que] me llamarían cuando llegara, pero no me llamaron" (Público 4).

Un punto importante a destacar es que seis entrevistados refieren recibir información adecuada y orientada al cuidado de su familiar post alta. Uno de ellos indica incluso entrega de epicrisis al momento de retiro del familiar y además indicaciones de nutrición y necesidades de rehabilitación post alta.

"Es que cuando salió, mi hermana y mi hermano fueron a recibirlo y ahí primero hablaron antes con el doctor, quien dio todas las indicaciones de medicamentos y cuidados. Así nos dividimos para venir a darle los medicamentos" (Público1).

"Me mandaron con una epicrisis, que era lo que debía hacer en casa, lo que tenía que comer y las actividades que hacer y que no [...] Si, el médico nos indicó un remedio para que no le diera trombosis. Tuve que enviarle la foto para que le dieran el alta. El compromiso era ese, sino no le darían el alta" (Público4).

"Me dieron folletos post intubación y de los cuidados. Nada más. Mayor información no recibí. De una nutricionista, por ejemplo, para ver que podía comer o que no, o de un psicólogo, por ejemplo. Porque él quedó con problemas psicológicos, aunque el dijera no, no quiero uno, que lo

tuviera de apoyo. Con el psicólogo puede hablar o solamente que lo escuche” (Público2).

“Yo diría que no, no preparaban tan bien. Si hubiera sido una persona con menos conocimiento médico o menor ojo médico [...] no hubiera recibido información. Porque en estricto rigor nos pasaron la epicrisis con los remedios y eso. Nosotros tuvimos que buscar que hacer con estas cosas” (Privado6).

1.2- Frecuencia

Los centros hospitalarios determinaron una frecuencia específica de entrega de información, la cual se les informaba al momento del primer llamado desde la unidad crítica. Sin embargo, muchos centros no respetaron esta frecuencia e incluso modificaron los horarios de entrega dependiendo de la disponibilidad de tiempo de cada médico (encargado de la entrega de información). Debido a esto, la experiencia es variable dependiendo del centro y unidad en la que estuviera el paciente. La modificación en la frecuencia de llamadas generó experiencias negativas e incluso situaciones emocionales secundarias. La angustia y la modificación sustancial del día a día a esperas de información desde el hospital generaron estados de ansiedad importantes. La mayoría de los familiares debió iniciar llamados a los centros para insistir. Cuando el paciente se trasladó a una unidad de menor complejidad, la frecuencia del llamado disminuyó considerablemente, pero el paciente podía realizar llamados o videollamadas desde su propio teléfono.

“Había un OIRS donde podía llamar por teléfono. Ellos me explicaron que si yo no sabía de él [esposo) durante 24 horas ellos podían insistir a los médicos para que llamaran. Pero yo saber de él, no podía. Que pasaba entonces., que a veces había dos días sin información y yo llamando por teléfono y no me contestaban. Entonces era muy frustrante porque pasado las 5 de la tarde en adelante me podían llamar, entonces mi rutina de trabajo en la casa paraba a las 5 de la tarde. Muy desordenado en el horario que llamaban” (Público2).

“Sí, llamaba, pero no obtenía respuesta y me decían: ya, el doctor se comunicará contigo. Yo sé que los médicos dan información de 4 a 8 de la noche. Son las 9 de la noche. ¿Hasta qué hora lo voy a esperar? y me dijo: tiene que esperar, no le puedo dar información. Entonces, ya van dos días, van dos días sin información., ¿Cuánto debo esperar o me llamaran para decirme que mi mamá murió? y con eso se hacen los desentendidos” (Privado8).

1.3-Consistencia

Entendiendo que las unidades trabajan con sistemas de turnos de 12 horas, todos los días había médicos diferentes. La rotación persistente del personal generó en los familiares una sensación de pérdida de la consistencia en la información entregada. Dos de los entrevistados decidieron crear formas alternativas para recopilar la información que se les daba como método de afrontamiento para la poca consistencia de la entrega de información. Por ejemplo,

un familiar solicitó informes semanales que le permitieran tener un orden y consistencia de la evolución diciendo que eran para la cobertura de salud.

“Algunos me decían que no tenía fiebre y ayer había tenido. Yo tenía un cuaderno donde anotaba todo” (Público2).

“Soy una persona super ordenada, así que yo pedí un informe semanal, sobre todo cuando estaba en todos los procedimientos. Esto fue solo a solicitud de uno” (Privado7).

2.- CONTENCIÓN EMOCIONAL

Tras ser consultados los entrevistados acerca de alguna acción generada por el centro hospitalario para ayudar en el estado emocional de los familiares, todos indican que no hubo ninguna acción para proporcionar contención emocional. Excepcionalmente, sólo un entrevistado indica preocupación desde el centro de familia (CESFAM) quienes constantemente se preocuparon de contener a la familia emocionalmente por el número de familiares contagiados. Algunas formas de interpretación relatadas por los entrevistados acerca de la contención fueron las respuestas proporcionadas por los médicos a la hora de la entrega de información, además de otras formas de contención asociadas particularmente a la empatía.

“Yo le decía: le encargo a mi papá. Y él me decía: yo voy a luchar por tu papá. Y esas palabras me contenían. Cuando un médico te dice eso, te calma.” (Privado3).

“Psicólogo directamente no, pero sí empatía de la gente, la secretaria me decía: tengan fuerza que todo va a estar bien, por ejemplo” (Público11).

Dos de los entrevistados indican comprender el contexto vivido (pandemia) y además identificar el rol esencial del equipo médico (tratar al paciente). Bajo esta premisa, no esperan contención por parte del equipo médico y no recibieron además ningún gesto desde la institución como preocupación del estado emocional:

“Yo creo que el personal de la UCI está para eso: para atender al paciente, no para contener a los familiares. Creo que debería haber alguien orientado a la contención que debería ser anexo” (Privado7).

Otro aspecto vinculado a la contención emocional que es el más descrito por los entrevistados tiene relación con las redes de apoyo familiar que fueron fundamentales para amortiguar la situación vivida. La totalidad de los entrevistados indica ser el primer eslabón de la entrega de información al resto de la familia. Posteriormente, y según la evolución del paciente, refieren lograr la tranquilidad conversando con hijos(as), hermanos(as) y padres quienes proporcionan la contención emocional o de igual forma amigos que permiten a través de la conversación disminuir la ansiedad.

“Cuando XX comenzó a hablar de esto de incoherencias y tanta tontería, yo tengo dos amigas del alma con las que hablaba de esto más profundamente, como de la situación. Pero no porque necesitara apoyo sino porque necesitaba contar, pues esto no se lo podía contar a mis

suegros, por ejemplo. Con ellas dos porque también podrían pensar igual que yo. Más allá de poder encontrar contención, sino que la vida te regala personas con quienes puedes hablar cosas así. Por ahí fue más el apoyo” (Privado5).

3.- CARGA EMOCIONAL

Durante las entrevistas los miembros de la familia describen una serie de experiencias que son parte de la carga emocional. Desde el inicio de los síntomas del paciente hasta la hospitalización, el relato mayoritario de los familiares refiere aumento de la carga emocional producto de la evolución clínica de su pariente sobre todo si este empeoraba.

“Fue para todos mal, en especial para mí porque era la primera vez que él iba al hospital y se enfermaba, además que sin pensar que le iba a dar tan fuerte. [...] yo lo llamaba y me decía que estaba bien, pero no era así. Nos sentimos culpables de no haber estado más preocupados y habernos percatado que no estaba tan bien, así que sentíamos remordimiento (Público1)”.

Ser el frecuente receptor de la información y además quien entrega noticias al resto de la familia generó una carga sustancial que incluso no culmina post alta. Además, como único receptor de información, la toma de decisiones a ciertos procedimientos hizo la situación más difícil ya que no podían discutir las decisiones con el resto de la familia.

“Muy difícil por mi parte. Por trabajar ahí en el hospital me llevé harto peso y responsabilidades. En toma de decisiones incluso. Porque cuando a mi mamá la entubaron, ella no se quería intubar... Entonces me llamaba para ver qué hacía. Yo tuve que tomar la decisión” (Público12).

4.- CAMBIO DE ROLES

El momento del alta hospitalaria involucró cambios en los familiares orientados a brindar el apoyo necesario a su pariente. Las necesidades individuales de índole médico o físico determinaron cambios en el entorno familiar para lograr los cuidados pertinentes. La modificación del horario laboral o dedicación de tiempo completo al cuidado de su pariente fueron cambios relatados por los entrevistados. Sin embargo, aquellos que modificaron su rutina de vida para este cuidado, no lo refieren como una carga adicional, sino más bien como un proceso necesario que les permite control y entregar un adecuado cuidado, situación que les genera tranquilidad emocional.

“Cuando volví al trabajo fui a decirle a mi jefe que iba a renunciar porque tenía que abocarme al cuidado de ella, la tenía que levantar, llevarla al baño. Prácticamente no hablaba porque hablaba muy ronco, entonces digamos fue muy difícil. Ahí pedí mi renuncia. Al final negociamos que fuera medio día. Lo conversé con mi señora y me dijo que sí. El resto del día necesité ayuda de los familiares para el cuidado de ella” (Privado16).

Además, se destaca el actuar de familiares que, sin información pertinente respecto de la rehabilitación necesaria post alta, de manera autónoma iniciaron búsqueda de apoyo en sus

redes de contactos que les permitiera continuar la movilización y rehabilitación de su pariente que ya había sido iniciada en el hospital. Un familiar indica que como no tenían la oportunidad de proporcionar cuidados profesionales a su pariente, hubiera sido oportuno orientar a la familia desde la perspectiva de profesionales de la rehabilitación de tal forma que la familia pudiera realizar las terapias.

“Ahí tuve apoyo de mi mamá que pudo ver a mi hijo y yo estar 100% pendiente de él [su esposo]. [Él] No podía hacer nada. Lo que más me decían era que al menos debía moverse ahí en la cama. Me contacté con un amigo kinesiólogo que me hizo las terapias gratis” (Público2).

“Mira, si hablamos de capacitar al representante, hay familias que de repente está fuera de su alcance tener enfermera particular y hay personas que sí. En mi caso no podría poner una, pero si me hubieran informado los por menores de como atender a mi madre, cómo hacer sus ejercicios, habría sido suficiente. Y no explicarme solo a mí. Quizá a 10 familiares en un salón se puede hacer. Hay gente que puede pagar, pero no es lo común” (Público8).

DISCUSIÓN

Los relatos de los familiares de pacientes en UCI durante la pandemia indican que la comunicación fue poco adaptativa y efectiva, ningún centro proporcionó apoyo emocional de manera formal, mientras que la diversidad de emociones y toma de decisiones generaron una carga emocional aumentada. El alta del familiar significó en algunos entrevistados un

cambio en su vida cotidiana y, por ende, un cambio de rol para el posterior cuidado de su familiar.

La comunicación es el principal hallazgo que de manera transversal fue referida como poco efectiva considerando que la entrega de información simple y clara a las familias es un componente vital de una atención de calidad[13], [14]. La capacidad de no adaptar la comunicación es el principal factor por el cual se dificulta la transmisión adecuada de información. En la última década se ha visto un enfoque importante en mejorar la comunicación médico-familia en las unidades de cuidados intensivos (UCI) como una forma de mitigar los problemas asociados con la comprensión de la condición y las opciones de tratamiento de sus seres queridos [13] que pueden producir altas tasas de angustia emocional que, a menudo, progresan a trastorno de estrés postraumático[1], [9]. Modificar protocolos de entrega de información es fundamental para lograr mejorar la experiencia del familiar y establecer una relación de confianza que permita una mejora de la comunicación médico familiar[15].

Entendiendo el contexto de enfermedad crítica, las emociones experimentadas por los familiares pudieron mitigarse a través de acciones del equipo de salud, que son parte de la integración de la comunicación “médico familiar”, donde la contención emocional juega un rol fundamental[16]. Sin embargo, ningún centro proporcionó contención emocional a los familiares. El contexto COVID y la condición de gravedad del paciente aumenta los niveles de estrés emocional generando incluso emociones negativas intensas como el miedo y la ansiedad en respuesta a la enfermedad actual y en relación a la toma de importantes decisiones[9]. Disminuir esta angustia emocional, y por lo tanto mejorar el procesamiento y la deliberación de la información, es una acción factible de realizar por parte del equipo médico[15], [17]. Una de las formas mencionadas en las entrevistas para proporcionar apoyo

emocional es, por ejemplo, permitirles que expresen sus miedos y reconocer la intensidad emocional de la situación a través de declaraciones empáticas[15]. También, los mismos familiares generaron formas de afrontamiento a estas emociones a través de acciones como grabaciones y registro escrito de la información entregada por los médicos[6]. El apoyo emocional es uno de los cinco objetivos para la mejora de la comunicación médico-familiar[15] situación relevante a considerar en futuras intervenciones de mejoramiento de la calidad de la atención.

Se ha reportado extensamente que, en particular, en momentos de decisiones cruciales, las emociones de miedo y angustia son predominantes [7]–[9], [18]. Esto se condice con los relatos de familiares respecto al proceso duro y muchas veces incierto del paso en UCI, que genera una carga emocional adicional. El equipo de salud debe permanecer abierto a la estrategias utilizadas por las familias para mitigar estas experiencias, independiente que estas vayan en contra de la prácticas comunes y creencias del equipo[6]. Comprender el contexto de la respuesta emocional del familiar y la forma de afrontamiento (por ejemplo, retraso emocional que se traduce en “tomar un día a la vez”) es fundamental para dar contención y ayuda a las experiencias vividas[6].

Un punto mencionado en al menos dos de las entrevistas tiene relación con la modificación del rol posterior al alta hospitalaria. Al considerar esta situación como un factor de estrés o angustia, refieren los familiares generar este cambio de rol como una necesidad, sin cuestionamientos. La literatura nos refiere que esta modificación del rol no solo solventa esta necesidad familiar, sino que disminuye la ansiedad y el estrés de los familiares y del paciente. Se aumenta su implicación en el proceso y se ayuda a los profesionales a conocer el entorno del paciente[19][20]. Sin embargo, la falta de información acerca de los cuidados necesarios post alta, fueron una constante en al menos 14 de las entrevistas. Si bien, en ocasiones el

familiar puede modificar su vida para proveer cuidados [8], la familia o cuidador requiere de herramientas necesarias para sobrellevar esta nueva condición y, por sobre todo, para proporcionar la ayuda técnica e instrumental que el enfermo requiere. Además, la familia requiere de ayuda multidisciplinaria para lograr una progresiva rehabilitación en todo contexto[20]–[22]. El equipo multidisciplinario juega un rol elemental entendiendo que las necesidades post-alta se vinculan directamente a sus áreas de acción y, por tanto, deberían ser parte fundamental del proceso de alta.

CONCLUSIÓN

La pandemia por COVID 19 modificó la forma en que las familias estaban acostumbradas de obtener información, modificando además la posibilidad de ver a su pariente y saber in situ de su condición. Estos cambios hicieron evidente aspectos de la comunicación con la familia que eran inadecuados como el uso de lenguaje técnico, entrega de información inconsistente y poco frecuente. Esta situación generó aumento de la carga emocional, mientras los centros hospitalarios no proveyeron contención emocional o apoyo psicológico. Acciones de mejora de la atención de la familia deberían enfocarse en estrategias de comunicación efectiva, en la contención emocional y en la preparación para el alta.

El equipo multidisciplinario debería ser parte de la entrega de información para mitigar el estrés en los cuidados post UCI, de manera que si el familiar decide asumir el rol del cuidador lo pueda hacer de forma gradual. De esta manera la familia puede ser participe del proceso de recuperación en el centro y después del alta. No reconocer a la familia como un pilar fundamental en todo el proceso de atención y recuperación, es dejar de centrar la atención en el paciente.

REFERENCIAS

- [1] L. B. Vester, A. Holm, and P. Dreyer, "Patients' and relatives' experiences of post-ICU everyday life: A qualitative study," *Nurs Crit Care*, vol. 27, no. 3, pp. 392–400, May 2022, doi: <https://doi.org/10.1111/nicc.12682>.
- [2] S. Inoue *et al.*, "Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions," *Acute Medicine & Surgery*, vol. 6, no. 3, pp. 233–246, Jul. 2019, doi: <https://doi.org/10.1002/ams2.415>.
- [3] "American Thoracic Society PATIENT EDUCATION | INFORMATION SERIES www.thoracic.org What kinds of problems are seen with PICS?," 2020. [Online]. Available: <https://www.thoracic.org/>
- [4] E. Fernández-Martínez, E. A. Mapango, M. C. Martínez-Fernández, and V. Valle-Barrio, "Family-centred care of patients admitted to the intensive care unit in times of COVID-19: A systematic review," *Intensive Crit Care Nurs*, vol. 70, p. 103223, 2022, doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103223>.
- [5] S. J. Beesley *et al.*, "Depression and Change in Caregiver Burden Among Family Members of Intensive Care Unit Survivors," *American Journal of Critical Care*, vol. 29, no. 5, pp. 350–357, Sep. 2020, doi: 10.4037/ajcc2020181.
- [6] E. A. Harlan *et al.*, "Emotional Experiences and Coping Strategies of Family Members of Critically Ill Patients," *Chest*, vol. 158, no. 4, pp. 1464–1472, Oct. 2020, doi: 10.1016/j.chest.2020.05.535.
- [7] J. E. Davidson, C. Jones, and O. J. Bienvenu, "Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family," *Crit Care Med*, vol. 40, no. 2, 2012, [Online]. Available: https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2012/02000/Family_response_to_critical_illness_Postintensive.34.aspx
- [8] Y. Saeid, S. T. Moradian, A. Ebadi, and M. M. Salaree, "The family intensive care unit syndrome: A qualitative content analysis," *Nurs Crit Care*, vol. 27, no. 3, pp. 401–409, May 2022, doi: <https://doi.org/10.1111/nicc.12683>.
- [9] F. Pochard *et al.*, "Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity," *Crit Care Med*, vol. 29, no. 10, 2001, [Online]. Available: https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2001/10000/Symptoms_of_anxiety_and_depression_in_family.7.aspx
- [10] A. L. Roze des Ordons, S. Au, K. Blades, and H. T. Stelfox, "Family participation in ICU rounds—Working toward improvement," *J Eval Clin Pract*, vol. 26, no. 6, pp. 1620–1628, Dec. 2020, doi: <https://doi.org/10.1111/jep.13345>.
- [11] M. Maguire and B. Delahunt, "Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *," 2017. [Online]. Available: <http://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335>
- [12] A. C. Castro-Ávila, C. Merino-Osorio, F. González-Seguel, A. Camus-Molina, and J. Leppe, "Impact on Mental, Physical and Cognitive functioning of a Critical care sTay during the COVID-19 pandemic (IMPACCT COVID-19): Protocol for a prospective, multicentre, mixed-methods cohort study," *BMJ Open*, vol. 11, no. 9, Sep. 2021, doi: 10.1136/bmjopen-2021-053610.

- [13] E. Azoulay *et al.*, “Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians,” *Crit Care Med*, vol. 28, no. 8, 2000, [Online]. Available: https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2000/08000/Half_the_families_of_intensive_care_unit_patients.61.aspx
- [14] R. T. Gerritsen, C. S. Hartog, and J. R. Curtis, “New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit,” *Intensive Care Med*, vol. 43, no. 4, pp. 550–553, 2017, doi: 10.1007/s00134-017-4684-5.
- [15] J. B. Seaman, R. M. Arnold, L. P. Scheunemann, and D. B. White, “An integrated framework for effective and efficient communication with families in the adult intensive care unit,” *Annals of the American Thoracic Society*, vol. 14, no. 6. American Thoracic Society, pp. 1015–1020, Jun. 01, 2017. doi: 10.1513/AnnalsATS.201612-965OI.
- [16] M. Schmidt and E. Azoulay, “Having a loved one in the ICU: the forgotten family,” *Curr Opin Crit Care*, vol. 18, no. 5, 2012, [Online]. Available: https://journals.lww.com/co-criticalcare/Fulltext/2012/10000/Having_a_loved_one_in_the_ICU__the_forgotten.19.aspx
- [17] C. S. Hartog and K. Reinhart, “Staff and family response to end-of-life care in the ICU,” *Current Opinion in Anesthesiology*, vol. 31, no. 2, 2018, [Online]. Available: https://journals.lww.com/co-anesthesiology/Fulltext/2018/04000/Staff_and_family_response_to_end_of_life_care_in.13.aspx
- [18] K. Shirasaki *et al.*, “Postintensive Care Syndrome-Family Associated With COVID-19 Infection,” *Crit Care Explor*, vol. 4, no. 7, 2022, [Online]. Available: https://journals.lww.com/ccejournals/Fulltext/2022/07000/Postintensive_Care_Syndrome_Family_Associated_With.2.aspx
- [19] A. M. Aliberch Raurell and I. M. Miquel Aymar, “Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos,” *Enferm Intensiva*, vol. 26, no. 3, pp. 101–111, 2015, doi: 10.1016/j.enfi.2015.02.001.
- [20] A. M. Aliberch Raurell and I. M. Miquel Aymar, “Need for the role of the patient’s family members at the intensive care unit,” *Enferm Intensiva*, vol. 26, no. 3, pp. 101–111, Jul. 2015, doi: 10.1016/j.enfi.2015.02.001.
- [21] M. I. Pardavila Belio and C. G. Vivar, “Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura,” *Enferm Intensiva*, vol. 23, no. 2, pp. 51–67, 2012, doi: 10.1016/j.enfi.2011.06.001.
- [22] J. L. H. Herrera, Y. J. L. Pérez, S. J. S. Mendoza, and E. O. López, “Needs in relatives of critical patients of a IV level institution in Monteria, Colombia,” *Enfermería Global*, vol. 20, no. 1, pp. 295–304, 2021, doi: 10.6018/eglobal.423121.

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Características de los familiares entrevistados.

Parentesco	N	%
<i>Hijo o Hija</i>	7	43.7
<i>Cónyuge o Excónyuge</i>	8	50.0
<i>Hermana o Hermano</i>	1	6.25
Género		
<i>Masculino</i>	4	25.0
<i>Femenino</i>	12	75.0
Centro Asistencial		
<i>Público</i>	8	50.0
<i>Privado</i>	8	50.0
Infección por Covid-19		
<i>Si</i>	11	68.75
<i>No</i>	5	31.25

Figura 1: Marco de seis fases de Braun & Clarke para hacer un análisis temático

Paso 1: Familiarizarse con los datos	Paso 4: Repasar temas
Paso 2: Generar códigos iniciales	Paso 5: Definir temas
Paso 3: Buscar temas	Paso 6: Escribir

MATERIAL SUPLEMENTARIO

Anexo 1: Pacientes seleccionados, tipos de institución y asignación de código a familiar entrevistado.

Entrevista	Edad del Paciente	Institución	Educación del paciente	Estadía UCI (días)	COVID 19 (+)	Código anonimización
1	74	Público	Básica o no asistió	18	SI	PÚBLICO10
2	32	Público	Media	37	SI	PÚBLICO2
3	63	Privada	Media	12	SI	PRIVADO8
4	50	Público	Técnica	15	SI	PÚBLICO11
5	51	Público	Técnica	16	SI	PÚBLICO13
6	70	Privada	Básica o no asistió	79	SI	PRIVADO14
7	61	Privada	Postgrado	44	NO	PRIVADO5
8	63	Público	Básica o no asistió	5	SI	PÚBLICO1
9	29	Privada	Profesional	11	SI	PRIVADO3
10	66	Privada	Profesional	6	NO	PRIVADO7
11	49	Privada	Profesional	8	NO	PRIVADO6
12	61	Privada	Profesional	18	SI	PRIVADO9
13	67	Público	Técnica	52	SI	PÚBLICO12
14	71	Público	Técnica	9	NO	PÚBLICO4
15	60	Público	Básica o no asistió	19	SI	PÚBLICO15
16	63	Privada	Básica o no asistió	20	NO	PRIVADO16

Anexo 2: Guía para entrevistas con familiares Impactt Covid 19

Estamos realizando estas entrevistas para tener una mejor idea de cómo es la experiencia de los familiares de personas que han pasado por una unidad de cuidados intensivos (durante la pandemia, si aplica para este participante)

Para comenzar,

¿Cuál es su relación familiar con la persona que pasó por la UCI?

¿Cuánto tiempo estuvo en la UCI?

¿Cuál fue la razón por la que ingresó?

Paso por UCI

1. Me podría explicar las circunstancias antes de que su familiar ingresara a la UCI, ¿llegaron a la urgencia o ya estaban en el hospital? ¿quién le explicó que estaba pasando?
2. ¿Cómo se enteraba de cambios en la condición de su familiar? ¿Pudo visitar a su familiar durante la estadía?
3. ¿Cómo fue esta experiencia para usted? ¿Tenía alguien con quien compartir lo que sentía? ¿Cómo lograba continuar cada día considerando lo que le estaba pasando a su familiar?
4. (pregunta apunta a conocer el nivel de estrés asociado a la estadía y potencial mecanismo para lidiar con él)
5. Si tenía dudas respecto a lo que estaba pasando ¿Con quién podía hablar? ¿Qué tan fácil era acceder a esa persona? ¿Hay algo que podría haber sido diferente en términos de la comunicación y que le hubiese ayudado a lidiar con la situación?
6. ¿Cómo fue su experiencia una vez que se fue de alta de la UCI? ¿Siente que se resolvieron todas sus dudas antes de irse? ¿Le parece que estaban preparados para dejar la UCI?

Retorno al hogar

7. ¿Me puede hablar de su experiencia cuando trajo por primera vez a su familiar de vuelta a su casa?

Guías:

¿Qué tipo de cosas eran difíciles realizar para su familiar?

¿Qué entrenamiento o apoyo recibió? ¿Cómo fue recibido? ¿Fue útil o inútil? ¿Y por qué?

¿Me podría hablar de qué información, entrenamiento, o apoyo necesitaba cuando recién volvió a su hogar?

¿Cómo y dónde le hubiese gustado recibir esta información, entrenamiento o apoyo?