



NECESIDADES DE FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS EN
UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO DEL HOSPITAL PADRE HURTADO EN
SANTIAGO DE CHILE

POR: JAVIERA BUSTOS, VALENTINA MACHUCA, CATALINA MATURANA,
CATALINA ROSAS Y KATHERINE RUSCH.

Tesis presentada a la Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del
Desarrollo para optar a título profesional de Enfermera (o).

PROFESOR GUÍA:
DANIEL LARENAS ROSA

Diciembre 2019

SANTIAGO

© Se autoriza la reproducción de fragmentos de esta obra para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica

AGRADECIMIENTOS

Se agradece la colaboración para la realización de la presente investigación, a los docentes Daniel Larenas Rosa, Victor Pedrero, Macarena Chepo y Alexandra Obach.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CUERPO	3
I. ANTECEDENTES RELEVANTES	4
II. UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO	6
III. LOS FAMILIARES COMO ACTORES RELEVANTES EN LA UPC.....	7
IV. NECESIDADES DE LOS FAMILIARES: MODELO TEÓRICO	12
V. EVIDENCIA INTERNACIONAL RESPECTO A LAS NECESIDADES DE LOS FAMILIARES QUE SURGEN EN EL CONTEXTO DE UPC.....	17
VI. VACÍO DE CONOCIMIENTOS	21
VII. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN E IMPORTANCIA PARA LA ENFERMERÍA.....	23
VIII. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	26
IX. OBJETIVOS.....	26
METODOLOGÍA.....	27
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	40
Caracterización de los participantes y el contexto de la investigación	40
Análisis de resultados	41
I. LA EXPERIENCIA DE SER FAMILIAR QUE ACOMPAÑA A UN PACIENTE DE UPC	42
II. LA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO COMO LUGAR QUE ADQUIERE Y REQUIERE CONDICIONES DE HABITABILIDAD: INFRAESTRUCTURA	46
III. SER RECONOCIDO Y RESPETADO COMO PERSONA Y ACTOR RELEVANTE	60
IV. LA DIMENSIÓN EMOCIONAL COMO ELEMENTO CRÍTICO	81
DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	88
CONCLUSIONES	97
REFERENCIAS	103
ANEXOS	113

LISTA DE ABREVIATURAS

HPH: Hospital Padre Hurtado.

TEPT: Trastorno Estrés Post Traumático.

TSH: Hormona Tiro Estimulante.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

UPC: Unidad de Paciente Crítico.

UTI: Unidad de Tratamiento Intermedio.

RESUMEN

Objetivo General: Identificar necesidades de familiares de pacientes que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Paciente Crítico (UPC) del Hospital Padre Hurtado (HPH) durante el año 2019 en Santiago de Chile. **Objetivos específicos:** Explorar las necesidades percibidas de los familiares de los pacientes hospitalizados en UPC. Describir, desde la percepción de los familiares de pacientes hospitalizados en la UPC, las barreras y facilitadores para satisfacer las necesidades de la familia en este contexto. Reconocer las recomendaciones de los familiares de pacientes hospitalizados en UPC respecto a las potenciales medidas para la satisfacción de sus necesidades. **Metodología:** Investigación cualitativa, mediante estudio de caso. Se entrevistaron a 12 familiares mediante una entrevista semi estructurada, de 20 minutos. El análisis será temático, cuyos códigos estarán delineados en base a los objetivos del estudio, utilizando el software Nvivo. **Resultados:** Los principales hallazgos, fueron la desconfiguración de la rutina laboral y familiar que sufren los familiares de los pacientes, dado que éste pasa a ser la prioridad, pudiendo repercutir en un menor autocuidado. Por otro lado, los entrevistados manifiestan pasar tiempos prolongados en el hospital, por lo que sugieren un aumento de la calidad y cantidad de la infraestructura. Finalmente, se evidenció que los familiares perciben un horario de visitas restrictivo e inflexible, lo cual además dificulta la entrega de información, la cual se entrega en estos horarios. **Discusión:** La

discusión de la presente investigación se realizará en base a los temas propuestos por los participantes en el análisis de resultados. **Conclusión:** Se pudo concluir que las necesidades de los familiares de los pacientes hospitalizados son de gran relevancia para la disciplina de enfermería. **Palabras claves:** Intensive Care Units, Family, Health Services Needs and Demand.

INTRODUCCIÓN

El mundo está envejeciendo, y así se ve reflejado a nivel internacional. Esto ocurre debido a que en la mayoría de los países la población de adultos mayores ha ido en aumento (ONU, s.f). Chile no es una excepción, ya que en el año 2017 la población de adultos mayores correspondía a un 16,2% de la población total, lo cual ha ido en aumento a lo largo de los años (Servicio Nacional del Adulto Mayor, s.f). Esto trae consigo un aumento en la esperanza de vida la cual es de 79,1 años para ambos sexos (Ministerio de Salud, 2014). Lo anteriormente mencionado, impulsa a que surjan nuevas necesidades en salud, por un aumento de las enfermedades crónicas-degenerativas y neuropsiquiátricas (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2017). Aquellas necesidades han generado un incremento en la demanda de la Unidad de Paciente Crítico (UPC), la cual atiende personas que se encuentran graves o en una situación de riesgo vital (Sociedad Americana de Medicina Intensiva, s.f).

A lo largo de los años, estas unidades han ido avanzando tecnológicamente (Rodríguez Téllez & Granillo, 2015). Sin embargo, existe un área en la cual ha existido un menor desarrollo, la cual corresponde a las necesidades que tiene la familia del paciente en la UPC. Esto podría explicarse porque en esta unidad los pacientes se encuentran en un estado de salud crítico por lo que los profesionales se centran más en la estabilización del paciente, dejando en un segundo plano a la familia (Azoulay et al., 2000), la cual se define como “una institución social,

caracterizada por tener cultura, roles y una estructura definida, en esta debe haber un equilibrio en la salud física, mental, social, espiritual y cultural de sus miembros” (Rabia Siahkali et al., 2010).

Si bien son múltiples los estudios que han evidenciado los beneficios que existen para el paciente al incorporar a la familia en sus cuidados (Bernal-Ruiz & Horta-Buitrago, 2014), se ha descuidado la importancia de reconocer y considerar las necesidades propias del familiar del paciente de UPC, debido a que si estas no son suplidas puede afectar su salud, es por esto que se vuelve importante que el establecimiento de salud visibilice al familiar como un actor relevante en este contexto. En relación a este tema se han realizado estudios de carácter cuantitativo y cualitativo a nivel internacional, siendo de este último del que se han realizado menos estudios en Chile, por lo cual existe un vacío de conocimiento en cuanto a las necesidades de ellos.

El siguiente estudio pretende contribuir a este vacío, ya que se realizarán entrevistas enfocadas a los familiares del paciente, con las cuales se esperan obtener respuestas para la pregunta de investigación, la cual es: ¿Cuáles son las necesidades de los familiares de los pacientes que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Paciente Crítico del Hospital Padre Hurtado, Santiago de Chile, en el 2019? la cual guía hacia el objetivo principal de la investigación, el cual es “Identificar necesidades de familiares de pacientes que

se encuentran hospitalizados en la Unidad de Paciente Crítico (UPC) del Hospital Padre Hurtado (HPH) durante el 2019”. Cabe destacar que para este estudio se denominará familiar a todo aquel que considere tener un vínculo afectivo con el paciente hospitalizado, sin necesariamente tener un lazo sanguíneo.

El propósito de la investigación es visibilizar al familiar del paciente hospitalizado en UPC como una persona que requiere atención y que cuenta con diversas necesidades. Para que de esta manera se puedan diseñar estrategias para suplirlas. Esto será, mediante la entrega de la información al coordinador de la UPC del HPH.

El orden que seguirá el siguiente informe es el siguiente: marco teórico, pregunta de investigación, objetivo general y específicos, metodología, implicancias éticas, resumen y referencias.

CUERPO

A lo largo del marco teórico se desarrollarán distintos temas, comenzando con antecedentes relevantes de la realidad nacional e internacional, continuando con aspectos centrales de la Unidad de Paciente Crítico (UPC). Luego se ahondará en la relevancia de los familiares en el proceso de hospitalización de los pacientes, posteriormente se explicará el modelo teórico en el cual se basa la investigación y se hará referencia a la evidencia internacional sobre el tema. Para

finalizar, se discutirá sobre el vacío de conocimientos, el propósito de la investigación y la importancia para enfermería.

I. ANTECEDENTES RELEVANTES

El mundo está envejeciendo, y así se ve reflejado a nivel mundial. Esto se debe a que, en la mayoría de los países, el número y la proporción de personas mayores de 60 años ha ido en aumento (Organización de las Naciones Unidas, 2017). Se espera que para el año 2050, los mayores de 60 años se dupliquen en relación al año 2017, y que para el 2100 estos se tripliquen (Organización de las Naciones Unidas, 2017).

En Chile, esta realidad no es diferente, ya que en el año 2017 los adultos mayores (personas mayores de 60 años) superaban los 2.800.000 personas, lo cual correspondía al 16,2% de la población nacional total (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2017). Además, se estima que para el año 2020 el porcentaje de los adultos mayores corresponderá al 20% de la población total chilena, y para el año 2050 casi un 30% de la población total tendrá más de 60 años (de Saint Pierre & Jiménez, 2013). Este aumento de la población de adultos mayores, genera un incremento en la esperanza de vida, la cual es de 79,1 años para ambos sexos (Ministerio de Salud, 2014).

Este aumento de la esperanza de vida y de la población de adultos mayores, trae consigo nuevas necesidades en salud, tales como servicios y dispositivos de salud más complejos (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2017). Es por ello, que

el sistema de salud debe hacerse cargo de las consecuencias que esto trae, debido a que los adultos mayores pueden ser portadores de múltiples enfermedades crónicas y patologías, además de presentar eventuales discapacidades y distintos niveles de dependencia de sus cuidados (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2017).

Hoy en día, se está viviendo una transición epidemiológica, debido a que las enfermedades infecciosas que lideraban a comienzos del siglo pasado han ido en descenso, mientras que las enfermedades crónico-degenerativas y neuro-psiquiátricas son las de mayor prevalencia en la actualidad, por lo que los cuidados que se necesitan son distintos (de Saint Pierre & Jiménez, 2013). Esto ha generado que las tasas de hospitalización aumenten, con una proporción de 2,6 veces mayor que la población general y un promedio de 9,2 días de estadía en comparación con los 5 días de la población general, excluyendo a los menores de 1 año (Olivares, P., 2006).

Al existir este aumento de la complejidad de las enfermedades y de sus cuidados, se ha generado un incremento en la demanda de la especialidad de medicina intensiva o Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) (Blanch & Palomar, 2013). Esta unidad ha sido, desde su aparición, un área especializada para aquellos pacientes que se encuentran en un estado crítico, los cuales necesitan cuidados especiales y vigilancia continua (Blanch & Palomar, 2013).

A lo largo de los años, estas unidades han ido avanzando tecnológicamente, así como los profesionales sanitarios han ido especializándose, lo que ha permitido un facilitamiento en las labores de los distintos profesionales de salud que trabajan en esta área (Rodríguez Téllez & Granillo, 2015). Sin embargo, existe un área en la cual se ha presentado un menor desarrollo, siendo estas las necesidades y requerimientos que tienen los familiares de los pacientes hospitalizados en la UPC (Azoulay et al., 2000). Esto puede explicarse dado que el paciente se encuentra inestable en la mayoría de los casos, lo que genera que el profesional se centre más en la observación y monitorización estrecha del mismo, dejando en segundo plano a la familia (Azoulay et al., 2000).

II. UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO

La Unidad de Paciente Crítico (UPC) se divide en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y Unidad de Tratamiento Intermedio (UTI) de un establecimiento de salud (Ministerio de Salud, 2016). Estas unidades se encuentran abastecidas por personal de salud e infraestructura necesaria para recibir a los pacientes que deben hospitalizarse allí (Lara, et al., 2016). Este tipo de paciente se encuentra en estado crítico, definido por la Sociedad Americana de Medicina Intensiva como “aquel que se encuentra fisiológicamente inestable, que requiere soporte vital avanzado y una evaluación clínica estrecha con ajustes continuos de terapia según evolución”. (Sociedad Americana de Medicina Intensiva, s.f).

Con el pasar de los años, ha habido un aumento en la cantidad de los pacientes que requieren cuidados en estas unidades especializadas en pacientes en estado de gravedad (Gálvez, et al., 2013). En Chile, en los últimos 10 años ha habido un aumento de la capacidad de atención de pacientes críticos, aumentando el número de camas de esta unidad desde 773 a 1720 camas (Gálvez, et al., 2013). En la actualidad, se cuenta con 58 UPC en todo el país, concentrándose la mayor cantidad de éstas en la capital (Sociedad Chilena de Medicina Intensiva, 2019).

De acuerdo a las estadísticas del Hospital Padre Hurtado, se demuestra que la cantidad de ingresos hospitalarios en UPC ha ido en aumento con el pasar de los años. El ingreso anual de pacientes el año 2013 fue de 1.115 (Estadísticas Hospital Padre Alberto Hurtado periodo 2007 a 2013, 2014).

Este aumento en la cantidad de pacientes en la UPC, trae consigo un aumento en el número de familiares que visitan esta unidad. Es por esto que surge la necesidad de investigar a la familia en este contexto e indagar en cuáles son las necesidades que éstos tienen.

III. LOS FAMILIARES COMO ACTORES RELEVANTES EN LA UPC

La presente investigación se centrará en buscar cuales son las necesidades que tienen los familiares de pacientes que se encuentran hospitalizados en una Unidad de Paciente Crítico. Para esto, es importante definir el concepto de

familia, la cual fue la primera institución social en existir, y se caracteriza por tener cultura, roles y una estructura definida, en donde se incluye la salud física, mental, social, espiritual y cultural de sus miembros; siendo fundamental que estos componentes estén en equilibrio (Rabia Siahkali et al., 2010). Por otro lado, es importante señalar que la definición de familia incluye tanto a pareja e hijos como a otros miembros de la familia extensa, y que no necesariamente sean jurídicamente parientes (Truffello García, 2018). Además, en el presente estudio también se denominará familiar a todo aquel que considere tener un vínculo afectivo con el paciente hospitalizado, sin necesariamente tener un lazo sanguíneo.

Tal como fue mencionado anteriormente, la familia es considerada como un sistema (Juan-Martínez & Natera-Gutiérrez, 2015), en el caso que éste se vea alterado, se genera un desorden holístico (Rabia Siahkali et al., 2010). Este desorden ocurre, por ejemplo, cuando uno de los miembros de la familia es hospitalizado, agravándose aún más, cuando esto ocurre en la UPC (Cameron et al., 2016). La hospitalización en este servicio es una situación incierta, potencialmente mortal y muchas veces con un diagnóstico poco claro, lo cual altera la rutina familiar normal; ya que se vive en un entorno desconocido, que a menudo no es acogedor e involucra a un equipo de atención médica que se centra principalmente en el tratamiento médico del paciente, dejando a la familia en un segundo plano (Cameron et al., 2016).

Debido a lo que significa este contexto de UPC para los familiares, surge la necesidad de apoyo emocional, ya que las familias sufren altos niveles de ansiedad, estrés y depresión, que pueden durar incluso hasta después que el paciente es dado de alta (Cameron et al., 2016). Esto se puede evidenciar en diversos estudios, en los cuales se menciona que la prevalencia de Trastorno de Estrés Post Traumático (TEPT) y desesperación en los familiares de pacientes que se encuentran en la UPC, oscila entre un 30% y 70% (Azoulay et al., 2005).

Esto último, provoca que se vea afectada la capacidad que tienen los miembros de la familia para comprender y recordar la información compleja sobre la condición de su ser querido, ya que toda la angustia emocional proveniente de estas fuentes puede interferir con los procesos cognitivos, deteriorando aún más la capacidad de los miembros de la familia para comprender, recordar y realizar un seguimiento de la información compleja sobre la condición de su ser querido (Engel et al., 2009). Esta información proporcionada por el equipo de salud podría ser engorrosa, debido al lenguaje altamente técnico utilizado, lo cual podría dificultar la comprensión de ésta (Davidson et al., 2007). Esto se podría intensificar cuando hay una discordancia en el idioma entre el familiar y el profesional de la salud, cuando la información proporcionada es muy compleja y cuando tienen una educación limitada o conocimientos mínimos de cuestiones y términos médicos (Davidson et al., 2007).

De lo anteriormente señalado, se desprende que todos los miembros de la familia tienen la necesidad de recibir información, independientemente de su edad, sexo, nivel socioeconómico y nivel educativo, y al suplirla, podrán comprender la atención que se les da y así disminuir los niveles de estrés y ansiedad (Medonca and Warren, 1988). La necesidad de recibir información puede ser muy diferente en términos de cantidad y nivel de complejidad para cada uno de ellos (Gaeeni et al., 2014).

Suplir las necesidades de los familiares de los pacientes hospitalizados es de suma importancia, ya que además de influir en el bienestar de ellos mismos, cumplen relevantes funciones en el proceso de hospitalización y recuperación del paciente (de Beer & Brysiewicz, 2016). Dentro de estas funciones, se encuentra dar soporte y participar de manera activa tanto física como emocionalmente en su recuperación (de Beer & Brysiewicz, 2016). Este rol de apoyo emocional que cumple el familiar, es fundamental, ya que es un factor que alivia el estrés y el sentimiento de soledad del paciente (Molter, 1979). Otra de las funciones que cumple la familia, es ser la vía que une al paciente y al personal de la salud, permitiendo que el personal conozca al paciente no solo en el ámbito biológico, sino que también en el área psicosocial (Aliberch Raurell & Miquel Aymar, 2015). Otro beneficio es la continuidad de los cuidados entregados por el equipo de salud, luego que el paciente es dado de alta. (Bell SK & Mueller A, 2018).

De igual forma, otros estudios demuestran que la familia constituye una estructura de apoyo que disminuye graves problemas, tales como la aparición de delirios, síndromes psicóticos y alteraciones afectivas (Bernal-Ruiz & Horta-Buitrago, 2014). También se ha demostrado que disminuyen las complicaciones cardiovasculares, lo que redunda en una disminución de la actividad autonómica, es decir, un menor tono vasomotor, menor trabajo del ventrículo izquierdo, menor actividad plaquetaria y un perfil hormonal más favorable, lo que se ve reflejado en un descenso de la hormona tiroestimulante (TSH) y cortisol (Bernal-Ruiz & Horta-Buitrago, 2014).

Según lo mencionado en los extractos anteriores, se puede concluir que durante la hospitalización surgen necesidades en los familiares, tanto de apoyo emocional, como de información sobre el estado de salud de su familiar, y suplirlas podría contribuir en su propio bienestar, lo cual podría afectar directamente en la recuperación del paciente.

Este postulado se puede evidenciar a partir del concepto de “contagio emocional”, el cual es un mecanismo mediante el que sincronizan las emociones entre diferentes individuos, es decir, los sentimientos y emociones de una persona pueden ser transmitidos a otra, modificando ambientes y estados de ánimo de ésta (Ruiz, 2015). Además de esto, un estudio demostró que los

estados emocionales y emociones condicionan a padecer enfermedades (Barra, 2003).

Es aquí donde recae la importancia de considerar a los familiares en el proceso de hospitalización y apoyarlos emocionalmente, ya que el estado emocional de ellos influye de manera directa al paciente, pudiendo agravar su estado de salud.

Sin embargo, se puede concluir que el familiar ha sido considerado en estudios, pero en la medida que esta le genera beneficios al paciente, y no como una persona como tal, quien tiene sus propias necesidades, las cuales si no son suplidas puede afectar a su salud. Siendo este, uno de los vacíos de conocimiento que pretende llenar el presente estudio.

IV. NECESIDADES DE LOS FAMILIARES: MODELO TEÓRICO

La presente investigación se basará en un modelo teórico llamado *“Modelo de Necesidades de los Familiares de los Pacientes de la UPC según el Transcurso de la Enfermedad” (Imagen 1)* adaptado a partir de los modelos *“Una Teoría sobre la Motivación Humana”* de A. Maslow (1943) y *“Fases en la Historia Natural de la Enfermedad”* de J. Rolland (1987). Este modelo, busca describir las necesidades que tienen los familiares de pacientes hospitalizados en la Unidad de Paciente Crítico en relación al servicio de salud, y analizar cómo estas necesidades cambian según la etapa de la enfermedad en que se encuentra el

paciente. Cabe destacar que el servicio de salud abordado en este modelo considera la infraestructura, prestaciones y personal de la institución.

Las necesidades que se describirán fueron extraídas del modelo de Maslow, el cual describe cinco categorías de necesidades las cuales se encuentran descritas de forma jerárquica, es decir, a medida que se van supliendo las necesidades más básicas, irán surgiendo otras necesidades más complejas. El siguiente modelo se basará en cuatro de estas categorías las cuales han sido adaptadas al objetivo de la investigación, estas son: fisiológicas, amor, estima y autorrealización (Green. C, 2000).

La categoría de necesidades fisiológicas es la primera dentro de esta jerarquía, y considera las necesidades básicas para la supervivencia. Se compone de las necesidades de alimentación, eliminación vesical e intestinal, y descanso (Green. C, 2000). Es decir, aplicado al presente estudio, que el servicio de salud cuente con la infraestructura necesaria para realizar estas actividades (Green. C, 2000).

La siguiente categoría es la de amor, la cual está orientada en suplir sentimientos de soledad y generar relaciones afectuosas (Green. C, 2000). En esta categoría se incluye la comunicación, la contención emocional, el trato entre el personal de salud y el familiar del hospitalizado, y el contacto entre el familiar y el paciente (Green. C, 2000).

La tercera categoría es la de estima, orientada hacia la autoestima, el reconocimiento y el respeto hacia el familiar del hospitalizado (Green. C, 2000). Esto contribuye a que el familiar se sienta seguro de sí mismo y valioso dentro de esta comunidad (Green. C, 2000). En esta categoría se considera las necesidades de entrega de información, respeto a las creencias culturales y espirituales, y consideración del familiar en la toma de decisiones en cuanto al cuidado y tratamiento del paciente (Green. C, 2000).

La última categoría en ser suplida es la de autorrealización, se refiere al deseo de realización personal, es decir, que el familiar pese al contexto de hospitalización, siga cumpliendo sus propios objetivos personales y su rol dentro de la sociedad (Green. C, 2000). Esta categoría incluye que el familiar continúe asistiendo al trabajo, realizando actividades de ocio y manteniendo su autocuidado (Green, C, 2000).

Tal como se mencionó anteriormente, estas necesidades están orientadas a los familiares de pacientes hospitalizados. Cabe destacar que para este modelo se considera como familiar a todo aquel que estime que tenga un vínculo afectivo estrecho con el paciente, sin necesariamente tener un lazo sanguíneo.

La relación entre familiar y paciente en este modelo, se plantea desde una perspectiva bidireccional, ya que, al estar el paciente enfermo, esto repercute en la salud física y/o mental del familiar, y viceversa (Velasco, M., Sinibaldi, J, 2001).

Por otro lado, se plantea un orden cronológico de la evolución de la enfermedad en relación a las necesidades del familiar, adaptado del modelo de Rolland (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001). El modelo mencionado plantea la enfermedad desde un punto de vista longitudinal, es decir, como un proceso que cuenta con distintas etapas (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001). Además, se explica que, según la etapa de la enfermedad, el familiar tendrá diferentes necesidades (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001).

Las fases planteadas en el modelo son la crisis inicial, la fase crónica y la fase terminal (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001). Es importante señalar que no todos los pacientes llegan a experimentar las tres etapas, ya que el tiempo de hospitalización y características de la enfermedad varían según cada caso (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001).

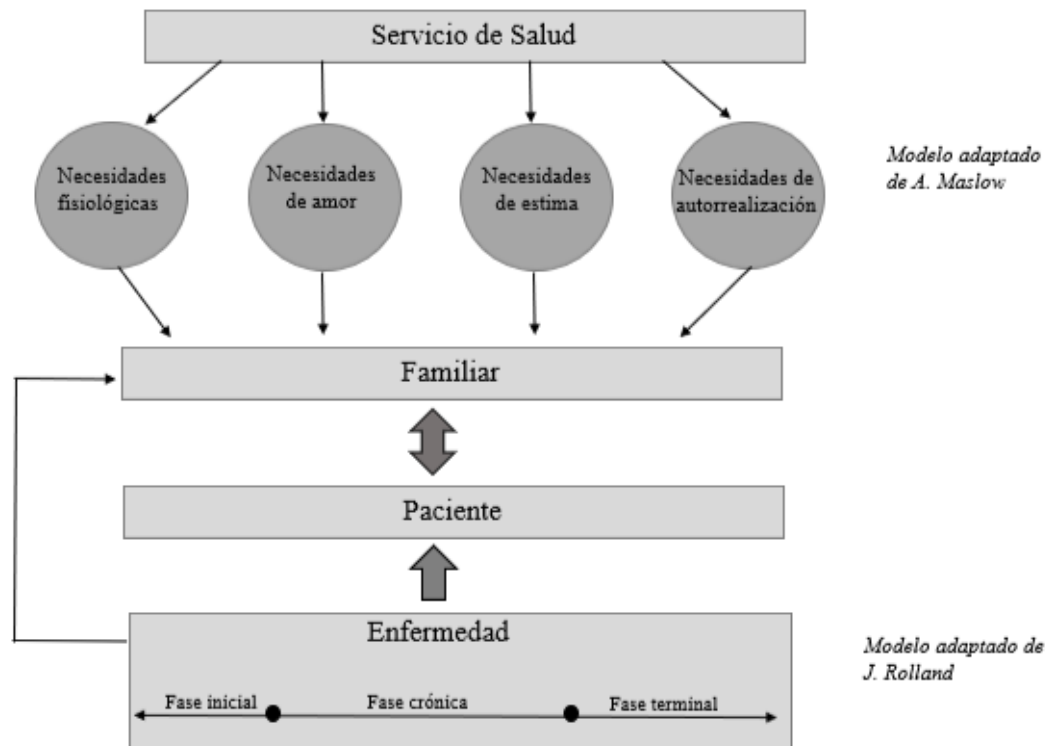
La primera fase es la crisis inicial, la cual comprende el periodo inicial de ajuste y adaptación luego de que se confirma el diagnóstico de la enfermedad y se inicia el tratamiento (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001).

La segunda fase, es la fase crónica, independientemente de su duración, tanto el paciente como su familia ya han aprendido a vivir día a día con la enfermedad (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001). En esta etapa se tiende a fomentar una mutua dependencia y sobreprotección entre el familiar y el paciente (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001).

Finalmente, en la fase terminal, al anticiparse a la muerte de un ser amado, la familia experimenta, por un lado, la tristeza por separación emocional con el paciente, ocupándose por sobre todo del bienestar físico del enfermo más que del involucramiento afectivo (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001). Además, surge un sentimiento de tristeza por la disrupción de la dinámica familiar ante la posibilidad de la muerte de uno de sus miembros (Velasco, M., Sinibaldi, J., 2001).

En conclusión, este modelo se relaciona con el Modelo de Maslow y el modelo de Rolland ya que, el Modelo de Maslow explica las necesidades que tendrá la familia durante el proceso de hospitalización, mientras que el Modelo de Rolland habla de las distintas necesidades que surgen en la familia según la etapa en la cual se encuentra la enfermedad del paciente. Por lo tanto, en este modelo se busca identificar las necesidades descritas por Maslow que surgen con relación a cada fase de la enfermedad, mencionadas por Rolland.

Figura 1: “Modelo Necesidades de Familiares de Pacientes de UPC según el Transcurso de la Enfermedad.”



- Adaptado de: “Una Teoría sobre la Motivación Humana” de A. Maslow (1943),
“Fases en la Historia Natural de la Enfermedad” de J. Rolland (1987)

V. EVIDENCIA INTERNACIONAL RESPECTO A LAS NECESIDADES DE LOS FAMILIARES QUE SURGEN EN EL CONTEXTO DE UPC

En relación a la realidad internacional en cuanto a este tema, tradicionalmente se ha aceptado que en las unidades de cuidados intensivos el lugar natural de la familia debía ser fuera de la unidad, y es por ello, que se han aplicado importantes

restricciones en el horario de visitas, a pesar de no existir evidencia científica que demuestre mayores beneficios en un régimen de visitas más restrictivo frente a otro más liberal (Ayllón, Montero, Acebes, & Sánchez, 2014). Por el contrario, existen variados estudios que muestran los beneficios de incluir a la familia en el cuidado del paciente crítico (Escudero, Viña, & Calleja, 2014).

En primer lugar, es importante señalar que, si las condiciones clínicas lo permitieran, las familias podrían colaborar en algunos cuidados, como es el aseo personal, la administración de comida o estimulación de ejercicios de fisioterapia (Escudero, Viña, & Calleja, 2014).

Actualmente, la situación internacional respecto al tipo de política de visitas de puertas abiertas es muy dispar: el mayor porcentaje de UCI abiertas está en Suecia (70%), en cambio en países como en España, Francia, Suiza, Italia y Estados Unidos las visitas son de carácter restrictivo hasta en un 97% de los casos, predominando una cultura de UCI cerrada (López, 2018).

En España, los familiares de los pacientes que se encuentran en UPC, critican duramente las políticas restrictivas de visitas y la situación de aislamiento, que para ellos caracteriza a la UPC (Blanca, Blanco, Luque, & Ramírez, 2008). Es por ello, que piden mayor flexibilidad en el horario de visitas (Blanca, Blanco, Luque, & Ramírez, 2008). Además, en otro estudio, se manifiesta que la información se

proporciona una sola vez al día y no se adoptan medidas que favorezcan la implicación de los familiares en cuidados básicos del paciente, creando un ambiente frío, impersonal y molesto para las familias. (Hidalgo, Vélez, & Pueyo, 2007).

También se estudiaron los beneficios que tiene la visita sin limitación de horario en la UCI, dando como resultado que la visita abierta proporciona un mayor apoyo emocional al paciente, se minimiza su aburrimiento y lo tranquiliza (Ayllón, Montero, Acebes, & Sánchez, 2014). En cuanto a la familia, aumenta su satisfacción, disminuye su ansiedad y se genera una ganancia de confianza y seguridad hacia los profesionales de la salud (Ayllón, et al., 2014), además, de permitirle a los familiares compatibilizar la atención al enfermo con sus responsabilidades laborales y satisfacer los cuidados de otros miembros familiares, como niños o ancianos (Escudero, Viña, & Calleja, 2014).

En la guía de práctica clínica de atención a los familiares de pacientes ingresados en UCI, elaborada por la Asociación Americana de Enfermeras de Cuidados Críticos (AACCN) de España, se abordan los diferentes aspectos a tener en cuenta para una correcta implementación de un sistema de visitas de puertas abiertas en las UCI de adultos, y se dan recomendaciones acerca de la presencia de la familia del paciente en la UCI, sugiriendo un cambio de carácter progresivo

hacia una política de visitas más flexible (J. Velasco, Prieto, Castillo, Merino, & Perea, 2005).

Una medida adoptada en España es el uso de folletos y carteles como información adicional, lo que constituye un apoyo a los familiares (Velasco, Prieto, Castillo, Merino, & Perea, 2005). Un ensayo multicéntrico y aleatorizado coincide con estos datos, afirmando que un folleto informativo mejora significativamente la comprensión y la satisfacción con la información (Velasco, et al., 2005). Por otro lado, se estudió la efectividad de lo anteriormente mencionado junto con el horario flexible de visitas, habiendo una mayor satisfacción de los familiares tras la implantación de ambas medidas (Velasco, et al., 2005). Además, se hizo referencia a las salas de espera para familiares, mencionando que existen determinados hospitales en donde no existe una sala destinada a tal fin, así como en otros que este lugar se comparte con otras unidades, lo que dificulta un descanso adecuado entre los tiempos de visita (Velasco, et al., 2005).

Finalmente, en otros países como Estados Unidos y Reino Unido existen datos que permiten contrastar la evolución que se ha ido produciendo en la organización del tiempo de visita, constatándose esa progresiva liberación o apertura de las unidades a los familiares (Velasco, et al., 2005). Además, otros países como Polonia y Australia proponen otras necesidades. En Polonia, hay un estudio que demuestra que una de las necesidades más mencionadas por los

familiares fue el tener acceso a la información sobre el familiar hospitalizado, destacando que para ellos es de suma importancia que sea honesta, confiable y de fácil comprensión (Płaszewska-Żywko & Gazda, 2012). En Australia, destacan la importancia del apoyo de la enfermera a los familiares al momento de proporcionar los cuidados del paciente hospitalizado en UCI, lo que lleva a una mejoría de la comunicación y facilita la conexión entre ellos (Koch, Liamputtong, Rawson & Wong, 2015).

A partir de la evidencia revisada en este apartado, se puede concluir que, a nivel internacional, surgen necesidades en los familiares de pacientes, tales como la necesidad de descanso, de visitar al paciente y de obtener información y apoyo emocional.

VI. VACÍO DE CONOCIMIENTOS

En la década de los setenta, dos enfermeras, Molter y Leske en 1979, crearon el cuestionario CCFNI (*Critical Care Family Needs Inventory*), lo cual incentivó a comenzar a investigar sobre la atención de la familia de pacientes críticos y sus necesidades. Con este cuestionario se logra recopilar información sobre la importancia que le otorgan los familiares a una serie de necesidades planteadas previamente, tales como seguridad, entrega de información, comodidad y apoyo (Hidalgo, Vélez, & Pueyo, 2007). Este cuestionario ha sido utilizado en diversos estudios, tanto en el extranjero como en Chile.

Sin embargo, este instrumento tiene una mirada cuantitativa, y, a pesar que, en el ámbito internacional, existen estudios tanto cuantitativos como cualitativos, la mayor parte de los estudios encontrados en Chile son de carácter cuantitativo. Cabe destacar que este tipo de estudio se basa en mediciones numéricas y estadísticas, generando resultados objetivos, excluyendo el ámbito subjetivo del fenómeno de estudio, a diferencia de los estudios cualitativos, los cuales permiten evaluarlo, describiendo las experiencias, percepciones y visiones de los participantes. (Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P., 2010).

Por otro lado, en el ámbito internacional existe información sobre la aprobación de los familiares en cuanto al cambio del horario de visitas, haciéndolo menos restrictivo, pero no hay suficiente información sobre otras reformas que se hayan realizado en relación a los familiares de pacientes hospitalizados en UPC, tanto en el extranjero como en Chile.

En base a lo anterior, debido a la falta de estudios de tipo cualitativo, se puede concluir que el vacío de conocimiento existente, es la escasa información de tipo cualitativa y con una mirada subjetiva con respecto a las necesidades de los familiares de pacientes hospitalizados en la UPC.

En la presente investigación, se logra suplir parte del vacío de conocimientos, ya que la información recopilada fue a partir de entrevistas, las cuales permiten una

mirada cualitativa y subjetiva. Esto quiere decir que se les permitió a los entrevistados expresarse y explayarse libremente en cuanto a sus opiniones, sentimientos y creencias en relación a lo que realmente ellos necesitan, permitiendo el surgimiento de nuevas necesidades, que no han sido desarrolladas en estudios anteriores.

VII. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN E IMPORTANCIA PARA LA ENFERMERÍA

El propósito de la investigación es visibilizar al familiar del paciente hospitalizado en UPC como una persona que requiere atención y que cuenta con diversas necesidades. Para que de esta manera se puedan diseñar estrategias para suplirlas. Esto será, mediante la entrega de la información al coordinador de la Unidad de Paciente Crítico del Hospital Padre Hurtado de Santiago de Chile.

Por otro lado, en cuanto a la importancia para la enfermería, cabe destacar que estos profesionales de salud, son quienes tienen un mayor contacto con el paciente y su familia, por lo que cumplen un rol fundamental tanto en la atención de los pacientes como en la relación con los familiares de éstos (Díaz, 1997). Es por lo anterior, que este profesional, al tener un contacto estrecho con el paciente y su familia y ser el responsable de la prestación de cuidados por motivos ético legales, puede influir tanto positiva como negativamente en la satisfacción de

necesidades de éstos (Díaz, 1997), principalmente en las necesidades de amor y de estima abarcadas en el “Modelo de Necesidades de Familiares de Pacientes de UPC según el Transcurso de la Enfermedad”, propuesto por las investigadoras.

A partir del modelo mencionado anteriormente, se desprende la necesidad de “estima”, específicamente la necesidad de los familiares de recibir información. Es en relación a esta necesidad, que el profesional de enfermería cumple un rol indispensable en cuanto a brindar información de una manera clara a los pacientes y a sus familiares, con el fin de resolver sus dudas e inquietudes. Lo anteriormente mencionado, es importante para la enfermería, ya que al estar en conocimiento de la relevancia que tienen estas necesidades, se podrían reforzar las habilidades blandas requeridas para entregar cuidados desde una perspectiva holística y, de esta manera, lograr ser un profesional más íntegro.

A través del modelo planteado en este estudio se desprende la necesidad del familiar de visitar a su ser querido. Reconocer la presencia de esta necesidad, permitirá que el profesional de enfermería tome conciencia del valor que tiene para los familiares la visita al paciente hospitalizado. Esto es importante, ya que, a este profesional, le podría aportar herramientas para ser más flexible y considerado, pudiendo brindar facilidades a los familiares al momento de las visitas, contribuyendo a suplir esta necesidad.

Las necesidades mencionadas previamente, adquieren importancia ya que la evidencia ha demostrado que existe una comunicación insuficiente entre el profesional y el familiar, sin embargo, existe la disposición por parte del equipo de enfermería de participar activamente en la entrega de información y además flexibilizar los horarios de visitas que los familiares han considerado restrictivos (Reinoso & Núñez, s.f.).

En cuanto a la atención en salud en Chile, está enfocada en el paradigma biomédico, lo cual genera que las atenciones de enfermería se vuelvan de tipo mecanizadas (Poblete y Valenzuela, 2007). Junto con esto, los conocimientos entregados por las universidades chilenas se centran en el aprendizaje técnico, dándole una menor importancia a la enseñanza sobre relaciones interpersonales y el trato humano (Martinez-Gutierrez, Magliozzi, Torres, Soto y Walker, 2015). Lo anteriormente mencionado, puede influir negativamente en la satisfacción de necesidades de “amor” y “estima” de los familiares de los pacientes, ya que este método pasa por alto estas necesidades. Sin embargo, se ha constatado que, para hacer frente a esto, algunas universidades del país están comenzando a dar una mirada más humanizada a la formación universitaria de la carrera de enfermería (Valenzuela, 2017), un ejemplo de estos, es la carrera de Enfermería de la Universidad del Desarrollo de Santiago de Chile, la cual dentro de su misión

se encuentra formar profesionales destacados por su profesionalismo y trato humano (Universidad del Desarrollo, s.f.).

En cuanto a la relevancia que tiene este tema para el país, el reconocer las necesidades de los familiares de hospitalizados en el contexto de UPC, afecta de forma directa en la satisfacción usuaria que tienen las personas al asistir a los servicios de salud. La satisfacción usuaria es definida como “la relación entre necesidades, expectativas, demanda efectuada y, uso de los servicios”. Esto permite la evaluación sistemática de lo mencionado previamente, aportando al mejoramiento continuo de los servicios de salud, y de esta manera, poder emplear estrategias para la satisfacción de los usuarios atendidos en estos establecimientos de salud pública (Ministerio de Salud, 2009).

VIII. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las necesidades de los familiares de los pacientes que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Paciente Crítico del Hospital Padre Hurtado, Santiago de Chile, en el 2019?

IX. OBJETIVOS

Objetivo General:

Identificar necesidades de familiares de pacientes que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Paciente Crítico (UPC) del Hospital Padre Hurtado durante el año 2019 en Santiago de Chile.

Objetivos Específicos:

1. Explorar las necesidades percibidas de los familiares de los pacientes hospitalizados en UPC.
2. Describir, desde la percepción de los familiares de pacientes hospitalizados en la UPC, las barreras y facilitadores para satisfacer sus necesidades.
3. Reconocer las recomendaciones de los familiares de pacientes hospitalizados en UPC respecto a las potenciales medidas para la satisfacción de sus necesidades.

METODOLOGÍA

Diseño

Esta investigación basa en el paradigma constructivista. Este hace referencia a que no hay una sola realidad objetiva, sino que hay realidades que se construyen de manera local y específica, que son internas a los individuos y que están vinculadas a los contextos y a las interpretaciones que ellos hacen (De la Cuesta, 1996). Por otro lado, este tipo de investigación se debe realizar en entornos naturales, es decir, en lugares en donde la gente realice sus actividades cotidianas o lugares en donde busquen servicios de salud, en lugar de hacerlo en laboratorios bajo circunstancias que la gente no suele experimentar (Lincoln, 1992).

La metodología de este proyecto de investigación es de tipo cualitativa. Esta se caracteriza por estudiar la realidad de ciertos sujetos en su entorno natural, es decir, observar a las personas cómo se desenvuelven en el medio en el cual ocurre el fenómeno, para luego describirlo y caracterizarlo, entendiendo siempre que es una realidad que resalta la subjetividad y por ende se debe replicar lo observado y hablado con los sujetos a investigar, ya que el objetivo de esta metodología es mostrar la complejidad y profundidad inherente a un fenómeno, y los diferentes puntos de vista que existen respecto a este (Martínez, 2013).

Considerando lo anterior, la aproximación cualitativa es una buena elección para el fenómeno que se quiere estudiar, debido a que se estará recogiendo la información desde el medio natural en el cual ocurre, por lo que se podrá profundizar y dar importancia a la experiencia personal de los familiares de pacientes hospitalizados en UPC.

El tipo de estudio a utilizar en esta investigación es el estudio de caso, el cual es definido por Creswell como un estudio con enfoque cualitativo en el cual la unidad de análisis pueden ser múltiples casos o un solo caso de investigación. Este estudio se caracteriza por la exploración de un sistema de la vida real (uno o más casos), a través de la recopilación de datos detallada, que involucra múltiples fuentes de información y entrega una profunda descripción del caso, a través del tiempo (Creswell, 2013). El método utilizado es un caso colectivo, ya que el estudio se realizó a una población en específico, porque se seleccionaron varios individuos que tienen una vivencia en común. En este estudio, el caso analizado

es la población de un grupo de familiares que dan cuenta de sus necesidades experimentadas en un contexto de UPC.

Estrategia de recolección de datos

Para la recogida de datos, se utilizó una entrevista semi-estructurada individual, la cual consiste en un conjunto de preguntas sin una redacción exacta cuyo orden no está predeterminado, siendo similar a una conversación informal. (Miguel, S, 2007). Esta entrevista cuenta con un conjunto determinado de preguntas, las cuales son abiertas y están creadas y redactadas en base a los objetivos específicos del estudio. Estas tienen la finalidad de identificar las necesidades de los familiares de los pacientes hospitalizados en la UPC según el modelo teórico planteado (Anexo 7).

Cabe destacar que las entrevistas se llevaron a cabo en la sala de espera de la UPC del Hospital Padre Hurtado, donde se utilizaron los recursos disponibles del entorno para mantener la privacidad del entrevistado.

Participantes

El universo se conformó por 12 familiares de pacientes hospitalizados en la UPC, los cuales se encontraban en la sala de espera de la UPC. De estos participantes, 3 corresponden a hombres y 9 a mujeres, con edades entre 20 y 67 años, con un promedio aproximado de 46 años.

Matriz muestral

El tipo de muestreo llevado a cabo fue por conveniencia, el cual consiste en una selección arbitraria de los participantes, sin un criterio que lo defina; es decir se eligen por la facilidad de su disponibilidad (Mejía Navarrete, 2000). Este tipo de muestreo fue elegido debido que es el más factible, considerando que la investigación debe ser realizada en un tiempo reducido con respecto a la disponibilidad de las investigadoras.

Se seleccionaron 12 participantes, ya que el equipo de investigación está constituido por 5 investigadoras, cada cual realizará un total de 2 entrevistas aproximadamente, teniendo en cuenta que la disponibilidad de los participantes puede ser reducida debido al contexto de vulnerabilidad en el cual se encuentran inmersos. Sin embargo con el fin lograr la saturación de la información se seleccionaron 12 participantes.

Criterios de inclusión y exclusión

Inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Hablar español.
- Identificarse como familiar de quién esté hospitalizado en UPC, es decir, que tenga un lazo afectivo, no necesariamente sanguíneo, y que lo visite de forma recurrente (de forma frecuente según su disponibilidad). Para evaluar esto, se realizaron dos preguntas: “¿Tiene un ser querido hospitalizado?” y “¿Viene usted con frecuencia?”

- Considerarse en condiciones de contestar la entrevista, lo cual se evaluó de dos formas distintas; la primera es realizando la pregunta “¿Usted está en condiciones emocionales de contestar la entrevista?”, la segunda forma fue según como se observó al familiar en el momento de realizar la entrevista, es decir, si se encontraba lábil emocionalmente no estaría en condiciones de responder.
- Que el familiar hospitalizado haya estado al menos 24 horas en UPC.

Exclusión:

- No existieron criterios de exclusión para este estudio.

Rigurosidad

La rigurosidad científica se basa en 2 elementos, los cuales son;

- Confiabilidad: Se define como la consideración de la variabilidad de los fenómenos estudiados, incluyendo la adaptación de estrategias de reclutamiento y de recolección de datos de manera flexible y acorde a la realidad estudiada (Bernales et al., 2018).
- Credibilidad: ocurre cuando múltiples realidades reveladas por los participantes están representadas tan adecuadamente como sea posible en los hallazgos, y aquellos que viven la experiencia se reconocen en la descripción e interpretación de los mismos (Bernales & Obach, 2018).

Se definieron cinco criterios de rigurosidad, estos fueron los que permitieron llegar a los objetivos propuestos, los cuales son; Triangulación, Revisión de pares, Audit Trail, Reflexivity y Validación de Participantes, de los cuales hay tres que se cumplirán en el estudio.

- Revisión de pares: Este estudio contempla la participación de un tutor guía (Daniel Larenas) y tutor a cargo del ramo de Investigación aplicada en salud (Alexandra Obach), los cuales apoyaron al equipo de investigación en el reclutamiento de participantes, testeó de instrumentos (guías de entrevistas) e interpretación de hallazgos. El presente estudio, cumple con este criterio, ya que fue presentado al comité de ética de la Universidad del Desarrollo, en el año 2019 para su evaluación.
- Audit Trail: En búsqueda de la claridad y justificación de las opciones teóricas, metodológicas y analíticas se hicieron explícitas todas las decisiones y opciones en cada informe que reporte los hallazgos de este estudio. Además, se mantuvo un diario de investigación donde se registraron las ideas y experiencias del equipo de investigación, siendo el diario un elemento fundamental para el análisis y proceso de escritura. El presente estudio cumple con este criterio, ya que a lo largo de la

investigación se registraron ideas relevantes del estudio para su posterior análisis.

- Reflexivity: Se contempla un hilo reflexivo explícito a lo largo de la investigación con el propósito reconocer y valorar la participación de los investigadores en el análisis y la modelación de datos. El estudio cumple con este criterio, ya que el equipo de investigación realizó una continua reflexión junto al tutor reconociendo temas relevantes para la investigación (Bernal & Obach, 2018).

Análisis:

Toda la información obtenida por medio del trabajo de campo se convirtió en material escrito. Este material fue recolectado mediante una entrevista semiestructurada, la cual fue grabada (bajo el consentimiento de él/la entrevistada) y posteriormente transcrita palabra por palabra.

El material escrito obtenido por medio de la transcripción de audios fue estudiado por medio del método de análisis de tipo temático descriptivo, el cual permitió identificar y analizar patrones temáticos a partir de los datos recolectados. Dichos patrones fueron consistentes con el guión de preguntas, coherentes con los objetivos específicos y con la pregunta general de investigación. Esto generó la creación de códigos y categorías que permitieron centrarse en el fenómeno de estudio, lo cual es concordante con el diseño de estudio de caso colectivo.

Se utilizó software NVivo para este análisis de tal manera de garantizar el uso eficiente y riguroso de toda la información que se obtuvo en este estudio. Este software es una herramienta para realizar el análisis temático a partir de diferentes archivos (documentos Word, PDF, audio, video, imágenes), con el fin de aumentar las posibilidades de integración de datos, debido a que permite recopilar, organizar y analizar los patrones temáticos que surgen a partir de los datos recopilados (Pulido & Rodríguez, 2014). Estos patrones temáticos, o códigos, se correlacionan con los objetivos específicos, y por ende, con las preguntas de la entrevista.

Tabla guión entrevista:

Objetivo específico	Pregunta
Explorar las necesidades percibidas de los familiares de los pacientes hospitalizados en UPC.	1. ¿Qué le pasó a su familiar? ¿Hace cuánto tiempo su familiar presenta esta condición? ¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado? ¿Cuál es el pronóstico de su familiar? 2. ¿Se le han presentado necesidades básicas (como por ejemplo ir al baño, descansar,

	comer)? ¿Cómo las ha resuelto? ¿Le ha sido fácil o difícil y por qué? 3. A)¿Cómo lo ha tratado el personal? B)¿Le han entregado información?¿Cómo ha sido la entrega de información? C)¿Ha necesitado apoyo emocional del personal? ¿Se ha sentido apoyado, porqué? 4.¿Considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias? ¿Lo hacen, de qué forma? 5. ¿Durante el periodo de hospitalización, ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria? (como por ejemplo trabajar,
--	---

	actividades recreativas, rol familiar), ¿Por qué?
Describir, desde la percepción de los familiares de pacientes hospitalizados en la UPC, las barreras y facilitadores para satisfacer sus necesidades.	1. ¿Qué facilidades se le entregan para ser parte de la hospitalización de su familiar? 2. ¿Qué limitaciones o barreras considera que se presentan (o se podrían presentar) en relación a su inclusión en la atención de salud?
Reconocer las recomendaciones de los familiares de pacientes hospitalizados en UPC respecto a las potenciales medidas para la satisfacción de sus necesidades.	1. ¿Cómo cree que se podría mejorar la satisfacción de necesidades? • Recomendaciones para cada una de las necesidades

Aspectos éticos:

La investigación fue presentada al Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Desarrollo el año 2019, para ello el presente informe debía cumplir con siete criterios propuestos por Ezekiel Emmanuel, los cuales son: valor social o científico, validez científica, selección equitativa de los sujetos, razón

riesgo/beneficio favorable, evaluación independiente, consentimiento informado, respeto por los sujetos inscritos (Rodríguez, 2004).

En cuanto al valor social o científico, este se ve reflejado en la investigación ya que a partir de la información obtenida en el estudio se espera que se pueda comenzar a incluir ciertos aspectos en la atención de los familiares de pacientes para entregar una atención de tipo humanizada y personalizada, logrando un enfoque en las propias necesidades de la familia.

Por otro lado, la validez científica se ve respaldada ya que este estudio cuenta con la participación de 5 alumnas de enfermería, con la supervisión del docente Daniel Larenas Rosa, docente de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo. En cuanto a la utilización de recursos, estos fueron limitados, sin requerir una gran cantidad de estos, principalmente los materiales para realizar la pauta de preguntas de la entrevista y el tiempo que implica para los participantes, el cual se organizó con 2 entrevistas por participante y cada una tuvo una duración de aproximadamente 20 minutos.

Un tercer criterio es la relación riesgo/beneficio. Los potenciales riesgos que podrían ocurrir en la investigación son los relacionados a la labilidad emocional. Por esa razón para evitarlos, se tomó en cuenta la estabilidad emocional autopercebida por los participantes, preguntándoles a las personas si estaban en condiciones de realizar la entrevista, permitiéndoles la suspensión de la entrevista en caso de encontrarse afectados. Por otro lado, para los investigadores del presente estudio, no se presenta ningún riesgo. En relación a

los beneficios potenciales para la sociedad, estos se maximizaron esperando que influyan de forma notoria y positivamente en la salud de la población, por lo que claramente son superiores a los riesgos. Un ejemplo de esto es la potencial transferencia de resultados a la mejora efectiva de las condiciones que ofrecen los centros de salud a los familiares.

El cuarto criterio consiste en la evaluación independiente, lo que se cumple ya que el estudio fue evaluado por un grupo de personas externas a la investigación, quienes no están relacionadas de manera directa con el estudio, lo cual busca evitar posibles conflictos de interés entre los sujetos de investigación y los investigadores, el cual es el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo, encargado de aprobar o desaprobado esta investigación evitando el daños potenciales para algún participante.

Otro criterio es el del consentimiento informado, el cual fue entregado a cada uno de los participantes (Anexo 5), de esta forma se asegura la transparencia con los sujetos en el estudio al explicarles con honestidad el hecho de que no tendrán ningún tipo de beneficio directo e inmediato, como tampoco riesgos al participar, por otro lado, que tienen toda libertad de negarse a participar o retirarse del estudio en cuanto ellos los requieran, lo cual no les afectaría en ningún ámbito. Además, se mantuvo la privacidad a partir de la confidencialidad de su identidad. El sexto criterio es el de respeto a los sujetos inscritos. En caso que surgiera algún inconveniente que implicase un riesgo para los participantes, este habría sido informado vía e-mail o número de contacto, como también si es que se

percibieran beneficios previamente no informados. Los sujetos en estudio tienen el derecho a retirarse del estudio sin ningún tipo de sanción.

El séptimo y último criterio es el de la selección justa de participantes, sin discriminación al elegir a los participantes, permitiendo a todos los familiares de pacientes hospitalizados en la UPC que cumplan con los criterios de inclusión sin segregar por características propias de los pacientes. El reclutamiento de los participantes se realizó en la sala de espera, en donde se plantearon una serie de preguntas para poder aplicar los criterios de inclusión y seleccionar las muestras a investigar (Emmanuel, E. 1999).

Limitaciones:

Durante la recolección de información, surgieron diferentes limitaciones. Una de estas fue el horario de visita, el cual tenía una duración acotada, por lo cual los familiares, posterior a esta, se iban de inmediato del lugar, dificultando su captación para participar de las entrevistas.

La siguiente limitación que surgió fue la afección emocional que trae consigo el contexto de hospitalización en UPC, lo cual redujo la cantidad de familiares en condiciones de responder la entrevista. Además, muchas de las entrevistas se vieron interrumpidas debido al llamado de otro familiar para entrar a ver al paciente.

Finalmente, surgió la dificultad para cumplir con el primer objetivo, el cual en un inicio hacía alusión a las necesidades que surgían en relación a la etapa de la enfermedad, planteada en el modelo teórico. Si bien es un tema relevante, éste

tiene particularidades que lo hacen complejo de estudiar y que requiere de estudios dirigidos específicamente a aquello. Por lo tanto, este objetivo debió ser modificado.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

En primer lugar, se dará cuenta del contexto físico en el cual se realizaron las entrevistas y se realizará una caracterización general de la población entrevistada. Esto, con el fin de contextualizar el lugar en el cual surgieron los resultados, y así facilitar la comprensión de éstos. Posteriormente, se presentarán los resultados obtenidos de las entrevistas relacionados a la percepción de necesidades por parte de familiares de pacientes de UPC.

Caracterización de los participantes y el contexto de la investigación

El Hospital Padre Hurtado es un establecimiento de mediana complejidad perteneciente a la red pública de salud sur-oriente. Se encuentra inserto en la comuna de San Ramón, donde se atiende preferentemente a los pacientes de las comunas de La Granja, La Pintana y San Ramón, beneficiarios de FONASA (Hospital Padre Hurtado, 2016). Con respecto al nivel socioeconómico, estas comunas forman parte de las que tienen los menores ingresos mensuales de la región Metropolitana, encontrándose bajo el percentil 5, según el Índice de Desarrollo Socio Económico (IDSE) (Observatorio Chileno de Salud Pública, 2013).

Dentro de los servicios del Hospital, se encuentra la Unidad de Paciente Crítico, la cual cuenta con 6 cupos para pacientes en Unidad de Cuidados Intensivos y 10 cupos para pacientes en Unidad de Cuidados Intermedios, siendo un total de 16 cupos para UPC (Hospital Padre Hurtado, s.f.).

Sin embargo, la presente investigación, se llevó a cabo en su sala de espera, la cual cuenta con sillas, un baño para mujeres y otro para hombres, además de una oficina de recepción. Cabe destacar que la sala de espera abre sus puertas para el público exclusivamente en los horarios de visita, siendo éstos de 13:00 a 14:00 horas y posteriormente de 19:00 a 19:30 horas.

Para esta investigación, se realizaron 12 entrevistas, de las cuales 3 fueron realizadas a hombres y 9 a mujeres, con edades entre 20 y 67 años, con un promedio aproximado de 46 años. De los entrevistados, 11 refieren ser familiares de la persona hospitalizada, mientras que solo uno refiere solo tener un lazo afectivo con la persona que se encuentra visitando.

Análisis de resultados

A partir del análisis realizado, se logra comprender la importancia que tiene el ver al familiar desde una perspectiva integral para comprender sus necesidades, es decir, considerando todos los ámbitos que forman parte de la experiencia de ser un familiar de un paciente hospitalizado en una UPC. Estos ámbitos serán desarrollados según los principales temas que surgen de los entrevistados que viven esta experiencia.

I. LA EXPERIENCIA DE SER FAMILIAR QUE ACOMPAÑA A UN PACIENTE DE UPC

Dentro del análisis de resultados se evidenció una idea central, la cual consiste en cómo las personas deben enfrentarse a situaciones adversas al momento de visitar a su familiar en el hospital, pudiendo provocar una alteración en su bienestar, lo que finalmente podría repercutir en una disminución de su calidad de vida y/o autocuidado.

Lo mencionado en el párrafo anterior, se evidencia en distintas situaciones de la vida cotidiana de las personas, llevando a una cierta desconfiguración de la rutina de cada uno de ellos. Esta desconfiguración se entiende como una posible postergación de sus necesidades personales, cambio de roles familiares, desajuste de los horarios cotidianos, entre otros. Esto dará cuenta que los familiares tienen necesidades de autorrealización.

Necesidad de desarrollar el Rol Familiar

- *“No, igual ha sido complicado, sí... Porque, uno, porque con mi hermana somos súper unidas entonces cuando ella cayó acá tenía que dividirme entre el trabajo, mi hija y estar acá, que eran como las tres prioridades, y tenía que dividírmela en las tres.”*

Parte de los tópicos explorados tienen relación con los roles sociales, en donde varios elementos describen su dinamismo, en términos de su interrupción y continuidad.

- *“Todo, tengo dos hijos, tengo que ver quien me los pueda ir a buscar al colegio.”*
- *“Si po, todo, todo te cambia.”*
- *“No... la pasamos acá en el hospital. Yo creo que se nos desordenó a todos la vida. No, a todos po si yo he pasado donde mi hermana, he dejado mi casa botada, dejo a mi hija encargada donde mi hermana.
¿O sea, la vida familiar se le vio afectada?
Sí.”*
- *“Es que más que nada he descuidado a mi hijo, que tiene 14 años. Y a él lo he descuidado un poco por estar acá porque a él no le gusta venir al hospital. Él no quiere ver a su lela así, entonces no viene”.*

Estas citas hacen alusión a la transformación de la rutina diaria a la cual estaban habituados, lo que puede generar una desestabilización de los roles familiares y/o sociales, ya que refieren que deben dejar a los hijos al cuidado de otras personas o dejan de lado el cuidado del hogar.

Necesidad de desarrollar el Rol Laboral

Por otro lado, algunas personas deben renunciar a aspectos fundamentales de sus vidas, tales como el trabajo, lo cual los entrevistados expresan a continuación.

- *“Sí po, si tenía que venir. Mis otras hijas trabajan, entonces tuve que dejar mi trabajo.”*
- *“No, trabajar no puedo, no, no. Yo trabajaba en una casa particular, 30 años trabajando allá. Entonces tuve que retirarme.”*

En estos extractos, se puede reflejar la repercusión negativa que existe en el ámbito laboral y económico de las familias al enfrentarse a la situación de postergar el trabajo. Por otro lado, otros se ven en la obligación de seguir con esta responsabilidad de proveer económicamente a su hogar, lo cual puede limitar la disponibilidad horaria para visitar a su familiar hospitalizado.

- *“Yo tengo que trabajar, yo tengo que generar dinero, tengo que generar plata, que no me falte ninguna cosa...”*
- *“Entonces uno viene del trabajo y sabe que va a alcanzar a pasar. Las personas que trabajan pa allá pal centro cuánto se demorarán en venir, pucha, no lo puede venir a ver, uno no puede pedir permiso todos los días*

en el trabajo tampoco, porque el trabajo es el trabajo y de eso sobrevivimos.”

En base a lo mencionado acerca del ámbito laboral y su relación con las visitas, se puede concluir que existe una relación inversa entre éstas, es decir, el familiar muchas veces debe optar por una de estas opciones, dejando de lado la otra opción. En el caso de que decida renunciar al trabajo, existe una mayor posibilidad de dedicar tiempo al familiar, lo que dificulta compatibilizar con la provisión de recursos económicos y sustento familiar, mientras que si decide continuar con su trabajo, disminuye el tiempo que podrá dedicar al paciente. Por lo anterior, se vuelve importante que se considere flexibilizar los horarios de visita.

Necesidad de desarrollar el Rol Recreacional

Otro de los ámbitos que se ve afectado en este contexto, es en algunos casos, la postergación de actividades recreacionales y falta de tiempo personal, lo cual se evidenció al preguntar a los entrevistados sobre sus actividades sociales.

- *“Ay sí, no he ido a mis clases de zumba.”*

- *“Pero yo tengo que seguir en lo mío (...), yo no me puedo echar, uno que ya está viejo, más viejo se pone, si no hago ninguna cosa, o sea, siempre las actividades de uno tienen que estar siempre presente.”*

A partir de ambas citas, se puede evidenciar que existen situaciones contrarias con respecto al uso del tiempo personal. Esto se puede observar, ya que el primer entrevistado no continúa con sus actividades recreativas debido al contexto de hospitalización por el cual pasa su familiar, en cambio el segundo entrevistado hace alusión a la importancia de continuar con sus actividades de la vida diaria, ya que señala el valor que tiene para él mantenerse activo. Los casos anteriores dan cuenta de que la necesidad de recreación u ocio, está presente dentro de los familiares.

Los temas abordados anteriormente, reflejan la experiencia de los familiares de los pacientes de la UPC, que se caracteriza por la baja compatibilidad entre las visitas y su vida cotidiana. Es por esto que los familiares deben tomar decisiones sobre la organización de su tiempo, y es ahí en donde la mayoría de las personas prefieren optar por visitar a sus familiares hospitalizados, descuidándose tanto a sí mismos, como a sus relaciones interpersonales.

II. LA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO COMO LUGAR QUE ADQUIERE Y REQUIERE CONDICIONES DE HABITABILIDAD: INFRAESTRUCTURA

Infraestructura y Necesidades básicas

Como se mencionó con anterioridad, gran parte de los entrevistados señalaron la relevancia de que las áreas comunes del hospital sean un lugar habitable, lo

cual está directamente relacionado con la infraestructura del centro de salud. Factores limitantes, tales como falta de tiempo y dificultad de transporte hacen necesaria la satisfacción de las necesidades básicas, específicamente ir al baño, descansar y alimentarse.

En relación a las necesidades básicas, específicamente en la necesidad de alimentación, la infraestructura es parte de las herramientas necesarias para suplir esta necesidad. En cuanto a este punto, por un lado, se encuentra el requerimiento de un espacio físico, y por otro lado, la disponibilidad y oferta de alimentos.

El espacio físico, corresponde a un lugar destinado específicamente para la alimentación, el cual sería un lugar en donde los familiares puedan establecerse momentáneamente y satisfacer esta necesidad con plena libertad y comodidad. A continuación, se expresa la solución que debe emplear una de las entrevistadas para satisfacer la necesidad de alimentación.

- *“(...) Lo que pasa es que nosotras somos como bien organizados y traíamos nuestros potes con... nos armábamos ahí en el pasto un pequeño picnic, que incluso hasta el guardia nos quería echar por tomarnos un lado que no nos correspondía.”*

Lo expresado anteriormente, deja en evidencia la ausencia de espacios comunes habilitados para la alimentación, es por ello que algunas personas deben acomodarse al espacio físico del hospital, los cuales no siempre están adaptados o autorizados para este fin. A raíz de este problema, las personas sugieren la

existencia de una cafetería o un casino, como fue expresado por el siguiente entrevistado.

- *“Es que claro, claro, porque si aquí por último hubiera un no sé po, una cafetería para ir a sentarse, servirse algo un cafecito alguna cosa, uno no traería un picnic (Ríe).”*

Por otra parte, la disponibilidad y oferta de alimentos, se refiere a que dentro del establecimiento existan los recursos necesarios para acceder a la obtención de este requerimiento básico y vital. Al preguntar a los participantes sobre si tienen un lugar donde comer y sobre las facilidades que les entrega el hospital, las respuestas a estas interrogantes fueron desiguales, ya que para algunos sí existen estos lugares, mientras que para otros no.

- *“No, no, está todo a mano aquí afuera, si quiere comer, por decirte un chocolate, por ejemplo, usted se va a afuera lo compra y listo.”*
- *“No, nada. O sea, acá afuera los quioscos más que nada. No nos facilita nada.”*

Lo anterior refleja que dentro del recinto hospitalario no existen máquinas dispensadoras u otras opciones de comida ni bebestibles, sino que sólo tienen a su alcance los puestos de comida que se encuentran fuera del hospital. A pesar

de ser la única alternativa disponible, existen personas que están satisfechas con la disponibilidad de alimentos, mientras que otras personas no lo están y por ello, al preguntarles qué recomiendan en cuanto a este tema, expresaron su deseo de que el establecimiento de salud les facilite la compra de alimentos dentro del recinto.

- *“Tener como un casino (...) tener un casino o una máquina para sacar comida y más asientos.”*
- *“Un casino más que nada.”*

Continuando con las necesidades básicas, otra de las que surgió fue la de eliminación vesical e intestinal, es decir, disponer de un baño. Dentro de los temas que surgieron a partir de esta necesidad se encuentra la disponibilidad de acceso a los baños, la cantidad de insumos y calidad de la infraestructura.

En cuanto a la disponibilidad de éstos, algunos entrevistados expresan que la cantidad de baños disponibles no es suficiente para la demanda, es por esto que sugieren una mayor cantidad de los mismos.

- *“Que hubieran más baños.”*

Además, tal como se mencionó en fragmentos anteriores, fuera del horario

preestablecido de visitas, los baños de la sala de espera de la UPC se encuentran cerrados, siendo éstos los únicos disponibles para el uso de los familiares de los pacientes de UPC.

Con respecto a la calidad de los baños y los insumos de los cuales disponen, algunas personas destacan que estos no siempre se encontraban presentes, como es el caso del papel higiénico y la iluminación. Sumado a ello, existe la preocupación sobre la calidad de la infraestructura la cual se ve reflejada en las condiciones de higiene de este servicio.

- *“(…) Por ejemplo confort no hay.”*
- *“Sí, pero no tienen luz (…).”*
- *“P: Obviamente, que esté con su papel higiénico correspondiente el baño, que esté limpio.”*
- *“Que llegaran más a las personas que estamos acá afuera y nos encuesten, o algo para que haya un baño bien limpio y que haya confort.”*

La tercera necesidad básica que surgió, fue la de descanso, es decir, que los familiares cuenten con un espacio donde puedan sentarse y que esté en óptimas condiciones, aportando comodidad y bienestar al familiar. A partir de las

entrevistas, se constató que los entrevistados perciben que la sala de espera de la UPC no cuenta con la cantidad de asientos necesarios para la gran cantidad de familiares que visitan a pacientes de este servicio, por lo que esto les genera una barrera para suplir esta necesidad.

- *“Ahí sí he tenido problema porque las sillas son muy incómodas y siempre están ocupadas porque son muy pocas”.*
- *“No, hay muy pocas sillas”.*
- *“Eso, sentarse, pero aquí hay muy pocas sillas. Muy poca comodidad. Poco espacio”.*

Según los entrevistados, existen asientos en el recinto, pero éstos no cuentan con la comodidad necesaria para suplir sus necesidades, además que la cantidad de éstos es insuficiente en relación a la demanda. Por otra parte, el último entrevistado citado, hace alusión al tamaño de la sala de espera, la cual es el único espacio cerrado con el que los familiares cuentan para permanecer mientras esperan visitar a su ser querido, el cual, a su parecer, es muy pequeño. Frente a esta situación los entrevistados recomiendan distintas opciones que ayudarían a resolver esta necesidad de una mejor manera.

- *“Claro, o que pongan esas bancas que ponen en el hospital, ahí caben fácilmente unas tres corridas de bancas, y acá también, si hay espacio pa’ poner bancas”.*
- *“Y los asientos, como digo, es como necesario. Si no es adentro, acá afuera porque no hay”.*

Tal como se mencionó anteriormente, para resolver esta inquietud, se recomendó un aumento en la disponibilidad de asientos, tanto dentro como fuera del recinto, es decir, en la sala de espera y en las áreas fuera de ésta.

La importancia de las áreas fuera de la sala de espera, recae en la percepción de los participantes de estos espacios como un facilitador para suplir su necesidad de descanso, tal como lo expresan a continuación al preguntarles sobre el uso de estas áreas.

- *“Ayer, como estaba rico, nos sentamos en el pastito”.*
- *“En el pasto. O sea tampoco hay banquitas y si tú te das cuenta adentro en la sala de espera tampoco hay banquitas, se junta tanta gente y la gente se amontona en la entrada pa’ poder hacerla más corta”.*

Según estos entrevistados, ellos han tenido que recurrir al uso de áreas verdes como opción para descansar, a pesar de que estas no estén destinadas a este fin. Es por esto, que se visibiliza la necesidad de habilitar las áreas verdes para que éstas también puedan cumplir con la función de descanso, tal como se recomienda a continuación.

- *“Sí, más sillas. Sobre todo en las áreas verdes porque tampoco podemos estar encerrados porque el espacio es súper chico”.*

Concluyendo con este tema, se demuestra en los testimonios de los familiares, que para ellos es de gran relevancia contar con espacios en donde puedan descansar adecuadamente, ya que, como se demostró anteriormente, muchos de ellos pasan gran parte del día en el establecimiento de salud.

Infraestructura y Grupos específicos

Otro de los puntos a tomar en cuenta, son los grupos que al presentar necesidades básicas pueden requerir de insumos específicos para su situación o necesitar satisfacerlas de manera más urgente que la mayoría de las personas. El incumplimiento de lo anteriormente mencionado, podría tener repercusiones negativas en su salud, como, por ejemplo, en el caso de personas con

enfermedades crónicas con riesgo de descompensación, adultos mayores, mujeres embarazadas y niños, entre otros.

Con respecto a la necesidad de alimentación, algunos de los entrevistados destacaron la importancia de visibilizar a dos grupos de personas tales como los diabéticos y niños, ya que sus requerimientos de alimentación en estos casos, pueden ser impostergables. Al preguntarles sobre la alimentación, recalcaron la importancia de ésta y recomendaciones para suplir esta necesidad.

- *“Sí, porque igual en estos casos hay personas diabéticas y se pueden descompensar, y ellos tienen que sí o sí andar con una fruta o algo para comer.”*
- *“(…) Por último las máquinas para comprar comida. Igual es necesario sobre todo cuando uno anda con niños.”*

A partir de lo mencionado por los participantes, en el caso de los niños, se refleja que el tener disponibilidad de alimentos, favorece la experiencia del visitante que es acompañado de personas de este grupo etario. Además, en el caso de las personas diabéticas, se pueden prevenir descompensaciones de salud y sus posibles complicaciones.

Con respecto a la necesidad de baño, los grupos que se destacaron como importantes de considerar, son las personas con incontinencia urinaria, mujeres

y niños. Los participantes respondieron acerca de situaciones que les ha tocado vivenciar estando en el hospital visitando a su ser querido.

- *“Hay veces que estamos muy acá concentrados como se dice y al sentarnos, al estornudar nos hacemos pipi (...).”*
- *“Claro, o está ocupado o está sucio más que nada, no hay mucha higiene. O, por ejemplo, el tema de las mujeres o los niños que andan, por el tema de cambiarles el pañal o algo así.”*

La primera cita corresponde a una entrevistada que refirió padecer de incontinencia urinaria, lo cual enfatiza aún más la relevancia de la presencia y el libre acceso a los baños. Por otro lado, en la segunda cita, se desprende la necesidad de contar con un lugar equipado y que cuente con insumos para realizar la muda de los bebés.

Finalmente, en cuanto a la necesidad de descanso, los grupos destacados durante las entrevistas fueron los adultos mayores, personas con discapacidad y mujeres embarazadas. Ante esta necesidad, los participantes evidenciaron la importancia que tiene para ellos el hecho de contar con un lugar donde sentarse.

- *“Bueno, como usted ve la mayoría de las personas están paradas, porque tampoco hay tantos asientos. Sí, porque igual hay varios adultos mayores*

o embarazadas o personas con discapacidad.”

- *“Bueno, faltan asientos, como pueden darse cuenta ustedes. Esa es una necesidad básica, deberían haber asientos, descansar. Porque viene mucha gente mayor.”*

En las referencias anteriores, se hace alusión a la relevancia de que existan recursos disponibles para que estas personas puedan sentarse. Esto se debe a la dificultad que podrían presentar estos grupos de personas para mantenerse de pie, por prolongados períodos de tiempo.

Infraestructura y Condiciones Climáticas

Por otro lado, la infraestructura también se relaciona con las condiciones ambientales, ya que ésta provee protección frente a situaciones climáticas adversas, tales como el frío y el calor. Existen participantes a los cuales les ha tocado vivir situaciones adversas en cuanto a este tema.

- *“Sólo abren la puerta cuando comienza el horario de visita y mientras uno espera tiene que estar aquí afuera y estos días que ha hecho frío es más complicado”.*
- *“(…) Resulta que te da todo el sol. (...) Se te quema la piel, y uno ya está*

más delicada, no es como cuando teníamos 15 años, porque ahí buscábamos el sol pa tostarnos, ahora no”.

- *“(…) Ya está helado, tengo dos hijos, cómo los traigo a cagarse de frío, entonces no se puede y ahí ya tengo que estar pidiéndole a otra persona que me los cuide.”*

En estos testimonios, se pone en manifiesto los beneficios que trae consigo el contar con un espacio de resguardo para situaciones en donde el clima sea una limitación para permanecer al aire libre. En algunas situaciones, el exponerse a condiciones climáticas, tales como cambios de temperatura, lluvia y exposición a la radiación ultravioleta, puede ser un factor de riesgo para presentar alteraciones de salud. Además, estas situaciones pueden producir malestar e incomodidad a las personas. Por lo tanto, el mantener la sala de espera abierta fuera de los horarios de visitas, sería provechoso para que el familiar para resguardar su salud y bienestar.

Necesidad de habitabilidad del recinto hospitalario

Otro de los tópicos que surgieron a partir de las entrevistas, fue la postergación personal del familiar que se genera debido a que la persona hospitalizada pasa a ser su prioridad, por lo que dedica la mayor parte de su tiempo a acompañarlo, pudiendo descuidar su propia salud, tanto física como mental, lo cual se evidenció

al preguntarles cómo ha sido su día a día y si ha sido fácil o difícil para ellos este proceso.

- *“Ah sí, es que yo me vengo desde el trabajo directo para acá, y después de acá me voy directo al trabajo (...) No comemos bien, no, no descansamos porque andamos todo el día pa arriba y pa abajo.”*
- *“No muy fácil, porque como le digo estar viniendo para acá es como agotador po, pero hay que seguir nomás.”*

A partir de la gran cantidad de tiempo que pueden pasar visitando a su familiar, surge la importancia de que el hospital brinde espacios que hagan posible considerarlo un lugar habitable, es decir, espacios en donde las personas puedan permanecer por una gran cantidad de tiempo, entregando la oportunidad de suplir las necesidades que surgen en este contexto, de manera confortable y segura.

- *“(...) Porque más encima uno va a aquí a los baños de maternidad o de neo y le restringen la entrada po. Se supone que la entrada es solamente para los pacientes, sin tomar en cuenta de que uno está aquí por un paciente. Y asientos, porque si tú te das cuenta, hay dos banquitas ahí y nada más, o sea nosotras nos hemos apoderado del pasto para poder estar acá, porque como tenemos que estar pagando locomoción nosotros llegamos aquí a la una y no nos vamos hasta las ocho, para aprovechar*

las dos visitas.”

En la cita anterior, la entrevistada manifiesta que pasa alrededor de siete horas en el hospital, de las cuales sólo una hora y media puede acompañar a su familiar y el resto del tiempo permanece en áreas comunes del hospital. Además, fuera del horario de visitas, se inhabilita el acceso a la sala de espera de la UPC, la cual contempla los baños y asientos, lo cual se vuelve una limitación para suplir ciertas necesidades tales como ir al baño y descansar, viéndose en la obligación de buscar lugares alternativos a este.

Por otro lado, se manifiesta que, para algunas personas, el costo económico de la movilización y el tiempo invertido en este, se vuelve una barrera para volver a sus hogares entre los horarios de visita.

- *“(…) Yo vengo de Tocopilla, para mi ehh, ha sido difícil solamente, la parte económica como se dice, porque de allá para acá no es muy fácil decir, eh, “Ya, mañana estoy acá”.*

La dificultad para movilizarse conlleva a que algunos tomen la decisión de permanecer durante tiempos prolongados en el hospital, aumentando la relevancia de que existan áreas comunes en condiciones óptimas, que respondan a sus necesidades.

III. SER RECONOCIDO Y RESPETADO COMO PERSONA Y ACTOR RELEVANTE

En las entrevistas surgieron dos grandes temas que fueron de gran relevancia para los participantes, ya que ahondaron en profundidad en ambos. Estos fueron: las visitas que realizan los entrevistados a sus familiares hospitalizados y la entrega de información de parte del personal hacia ellos. Estos dos temas están relacionados entre sí, debido a que la información otorgada a los familiares es entregada en una de las visitas diarias.

Necesidad de visitar al familiar hospitalizado

Respecto a este tema, los participantes destacaron los beneficios que tienen las visitas para su familiar hospitalizado, dentro de los cuales se nombran la contención, el acompañamiento al paciente y los cuidados que le puede entregar la familia.

- *“Porque igual po, es como agotador venir, después irme, después volver para acá. Porque igual ella necesita contención, que ella sepa que no está sola en esto. Que sepa que están sus hermanos y su mamá, porque el papá de ella falleció. Entonces que sepa que no está sola po.”*
- *“Aparte que, claro, yo sé que el paciente tiene que tener tranquilidad, pero*

uno va a verlo, yo le doy su besito, le toco su bracito, entonces yo le hablo. No importa que no me conteste, pero él está escuchando, porque está consciente.”

El tema de contención y acompañamiento se ve reflejado en las citas anteriores, en las cuales los familiares refieren la necesidad de otorgar apoyo y contención emocional al paciente, para que de esta forma él se sienta apoyado y no experimente sentimientos de soledad, ya que esto podría afectar en su estado anímico. Además, responden afirmativamente al preguntarles sobre si consideran importante que el personal de salud tome en cuenta su opinión.

- *“Sí, sí po porque uno conoce a la enferma, uno sabe, uno la conoce, uno sabe lo que le molesta, lo que no, ellos no, no. Uno la quiere peinar, a mi mami no le gusta andar chascona y los primeros días andaba súper chascona y no la dejaban que la peinara ni nada. Si, debería de ser todo más cordial. Son muy mecánicos.”*

Los cuidados que pueda entregar el familiar al paciente pueden complementar los entregados por el personal de salud, ya que éste conoce en profundidad sus requerimientos personales y preferencias, contribuyendo a abordar al paciente desde una mirada holística. La relevancia de este punto recae en la importancia que tiene para el familiar poder otorgar apoyo y contención a su pariente

hospitalizado, ya que les aporta una sensación de satisfacción y tranquilidad, al influir en su recuperación.

Para concluir, es importante señalar que lo mencionado anteriormente son beneficios para el paciente, ya que el hecho de que se sienta acompañado y apoyado podría contribuir a mejorar su estado emocional, influyendo positivamente en su recuperación. En base a lo anterior, surge la necesidad de que existan mayores facilidades al momento de las visitas.

Se detectó que los participantes necesitan ciertas facilidades al momento de visitar a su familiar, las cuales son ampliar el tiempo de duración de las visitas y una mayor flexibilidad horaria de éstas. Esto se pudo ver al preguntarle a la primera persona cómo perciben el horario de visitas y, a la segunda, si tiene alguna recomendación en cuanto a este tema.

- *“Sí, pero solamente en un corto lapso. Como ver y al tiro salir. (...) Como media hora. Imagínese, son como 10 y que entren en media hora.”*
- *“Es que en los horarios no, porque los horarios son como dos tipos de horarios, también sirve para que mis hermanas trabajan en el día, y puedan venir en la tarde, y mi mamá conmigo venimos a esta hora que nos comparan los... los horarios.”*

A partir de las citas anteriores, se da a conocer opinión y/o la experiencia de los familiares en cuanto a los horarios de visita. Por un lado, algunos de ellos refieren sentirse cómodos con la existencia de dos horarios al día para realizar la visita, mientras, que, por otro lado, otros participantes manifiestan que los horarios son muy acotados para la cantidad de familiares que visitan al enfermo, lo que finalmente imposibilita que todos puedan ingresar a acompañarlo, o que ingresen a la sala del paciente por un muy corto periodo de tiempo.

Este problema surgió en variados discursos, y por ello los participantes realizaron recomendaciones similares en cuanto a los horarios y la flexibilidad de éstos, que se muestran a continuación.

- *“Que alargaran un poquito la visita. Porque media hora, y tu sabes que a un enfermo no lo viene a ver solamente una persona, vienen los hijos, los nietos, los sobrinos, entonces yo creo que la alargaran. Que le dieran una hora de visita. Entonces así su señora está tranquila un ratito, después entra el otro y uno tiene que andar corriendo aquí, entras tú, salgo yo.”*
- *“Que las horas de visita sean flexibles, sean como más acomodadas, una hora a la hora de almuerzo es como mm que te mata, y en la tarde también fome, justo en la hora de once. Justo a la hora que salen todos los que trabajan, y más encima es media hora. Eso. Eso es fome.”*

- *“Claro, es que es mucha la restricción, mucha. Yo encuentro que eso es lo que más afecta a los enfermos, porque tanto rato, es una hora que entran salen entran salen entran salen, entonces yo creo que, si la visita fuera así liberada, sería como más organizado y más relajado también para los enfermos.”*
- *“La hora de visitas, que podría ser un poco más larga a lo mejor. Eso podría ser más flexible. Por ejemplo, la de las 7, que sea de 7 a 8. Una horita. Osea que en total sean dos horas al día. Porque en la tarde igual es poco, muy poco tiempo.”*
- *“Ver los horarios de visita o tener un pase libre. (...) Sí, que haya un permiso especial para los familiares que no pueden.”*

En base a las citas anteriores, las recomendaciones otorgadas se pueden resumir en tres propuestas principales, las cuales son que exista mayor tiempo en el horario de las visitas, que haya una mayor flexibilidad en cuanto a estas y que el horario sea liberado.

Respecto al tiempo de los horarios, ellos recomiendan que exista más tiempo en el horario de visitas, porque en variadas ocasiones acude una gran cantidad de

personas a visitar al familiar, lo que finalmente se refleja en que cada uno de los visitantes entre por un período muy acotado de tiempo, generando un alto flujo de personas en la habitación. Esto, a su vez, repercute en que la calidad de la visita se vea afectada y que el paciente pueda sentir cierto grado de estrés. Además, las dos visitas que existen durante el día no tienen la misma duración, siendo la primera de una hora, y la segunda sólo de treinta minutos, por lo que recomiendan prolongar el tiempo para esta última.

Por otro lado, solicitan que haya una mayor flexibilidad en cuanto a las visitas, debido a que el horario de éstas coincide con momentos del día que son culturalmente importantes, siendo éstos en donde se realizan las dos comidas principales del día. Sumado a esto, la segunda visita coincide con el horario de salida de trabajo de muchas personas, es por ello que con flexibilidad sugieren que las personas que no puedan ir en ninguno de estos dos horarios, sí puedan hacerlo en algún otro momento del día.

Por último, sugieren la posibilidad de que las visitas no tengan un horario establecido, sino que éstas se puedan realizar de forma liberada, sin restricción horaria.

Cabe destacar, que al valor que se les da a las visitas en los puntos analizados anteriormente, se le suma el hecho de que las visitas son la principal instancia de entrega de información a los familiares, lo que convierte al tiempo de visitas

en un momento esencial para que el familiar se informe sobre el estado y evolución del paciente.

Necesidad de recibir información acerca del estado de salud del familiar hospitalizado

La necesidad de información sobre el estado de salud del familiar por parte del personal de salud, fue uno de los temas más reiterados en las entrevistas, el cual está comprendido por distintas aristas, las que se analizarán de manera independiente con el fin de facilitar su comprensión. Estas aristas son: cantidad de la información, calidad, forma de la entrega de información y accesibilidad.

El primer tema se refiere a la cantidad de la información otorgada por el personal de salud, es decir, que el familiar reciba la información suficiente para responder sus dudas e inquietudes sobre el estado actual de salud del paciente. Con respecto a esto, hay discrepancia en cuanto a la percepción que tienen los familiares, lo cual se evidencia a continuación.

- *“Sí, porque nosotros todo lo que le preguntamos nos responden de buena manera, como todos los días. Todos los días sale aquí el doctor a darnos la información de cómo va evolucionando.”*

- *“(…) Lo mantienen informado de todos los pasos, cómo está mejorando,*

todo bien.”

Existen familiares que expresan estar conformes con la cantidad de información que les entrega el personal de salud, sin embargo, existen otras personas que se encuentran insatisfechas en cuanto a esta, como se muestra a continuación.

- *“Es que generalmente igual son como más pesadas en ese aspecto, no son muy cercanas. Igual nos dicen: “está estable dentro de su gravedad”, entonces uno igual queda ahí mismo.”*
- *“Y ahora nos habían dicho que a las dos iba a haber un médico, pero van a ser las 2:30 y todavía no tenemos información, lo único que sabemos es que está entubada.”*

A partir de las citas anteriores se puede señalar que existen familiares cuyas experiencias dan cuenta de una sensación de insuficiencia respecto a la cantidad información recibida sobre el estado de salud de su familiar y al horario en el que ésta debía ser entregada. En base a esto, expresaron sus recomendaciones para abordar el tema.

- *“Más información, si eso es lo que pide uno, más allá los familiares no pueden hacer nada, sino que información no más para saber qué pasa.”*

En el párrafo anterior, el familiar expresa la necesidad de recibir una mayor cantidad de información sobre su ser querido, esto debido a que en el contexto de una UPC, el paciente se encuentra en un estado de salud vulnerable y fluctuante a lo largo del tiempo. Es por ello que se vuelve de suma importancia mantener al familiar informado de cada cambio posible en su estado, para así reducir los niveles de estrés y ansiedad del familiar.

- *“El primer día nos llamaron solo a los familiares de mi papá y como faltaba alguien nos esperó y cuando llegó nos dio información clara y quedé más tranquilo.”*

Otro tema importante dentro de la información, es la calidad de ésta. En el cual se incluirán dos subtemas, siendo el primero de ellos el lenguaje técnico que utiliza el personal para entregar la información, y el segundo es la poca claridad del contenido de ésta, lo cual interfiere con la comprensión de la información entregada.

Por un lado, existen familiares que, al preguntarles cómo es la información entregada, demuestran estar conformes con ésta.

- *“Buena, bien explicadita. Si, uno pregunta y ellos responden, o sea, bien*

explayada la cosa.”

Por otro lado, otras personas refieren que la información entregada no es clara, debido al lenguaje técnico que utiliza el personal de salud, lo cual se acentúa aún más cuando hay una discordancia respecto al léxico propio de otros países de habla hispana.

- *“(…) Igual es complicado, porque te dicen “entubar”, pero ¿cómo?, porque igual hay personas que no saben o personas que vienen viajando, como mi suegra de Argentina.”*

Ha ocurrido, en algunas situaciones, que, si bien se entrega información, el proceso mediante el cual se realiza es confuso y contradictorio, ya que no hay una continuidad entre la información que se entregó en distintas instancias. Tal como se evidencia a continuación, en ciertas ocasiones, las personas reciben información distinta cada vez que la solicitan, por lo tanto, al momento de la visita, no saben con claridad información relacionada con la hospitalización de su familiar.

- *“(…) Más encima no te la dan porque aquí está cerrado. Hoy se supone que iban a cambiarla de piso y después dijeron que no, y después uno llama y le dicen “no, lo más probable es que la cambien”, uno pregunta*

cuándo será y dicen “no, durante el día”. Y uno después si viene a la visita de la tarde, y como es tan cortita uno viene justo, si viene acá y espera acá y no hay nadie, la pierde no más. Por eso hoy llegamos a la 1 acá, porque dije ponte que no esté ahí, vamos, preguntamos si la cambiaron, porque va a haber que buscarla en qué piso está. Por eso, fome.”

El tercer tema incluido en la información, es la forma en la cual ésta se entrega, es decir, la actitud que tiene el personal al momento de entregar la información y la privacidad con la que los profesionales dan las noticias acerca del familiar hospitalizado.

Con respecto a la privacidad con la cual el personal de salud informa acerca del estado actual del familiar, se puede evidenciar que es importante el hecho de que exista una sala privada para este fin. Sin embargo, según algunos participantes, esta sala debe usarse sólo en caso de informar situaciones de gravedad, ya que, en algunas situaciones, para el paciente también es beneficioso recibir información sobre su propio estado de salud.

- *“Me imagino que debe ser en el mostrador. Porque salas aquí no hay, no hay salas privadas aquí como debería ser. No hay”.*
- *“Bueno si fuera una información que fuera grave, obviamente que debería*

ser en un lugar más privado. Pero si es para mantener informado de que él está evolucionando bien, no creo que haya algún problema con que se lo hagan en el mesón.”

- *“(…) La única vez que me dieron una información así aparte en una sala, fue para avisarme que mi hijo había fallecido, así que no, mala experiencia, yo prefiero que se me acerquen ahí y me digan: “La señora María está bien” y que ella escuche también lo que están hablando sobre ella, para que ella también escuche.”*

El siguiente tema que se analizará, es la actitud del personal en cuanto a la entrega de información. Se les preguntó a los participantes cómo ha sido la entrega de información, ante lo cual tuvieron respuestas similares.

- *“Cordialmente, la doctora siempre ha sido cordialmente, (...), uno es claro, es claro lo que le dicen a uno.”*
- *“Han sido todos muy amables los médicos, enfermeras auxiliares, todos. Que uno les hace una pregunta y le responden bien, le contestan bien (...).”*
- *“Sí, sí, buena, han sabido comunicarse con la persona, con los familiares,*

han sabido cómo comunicarse, se han comunicado bien con uno y han tratado bien a la persona, así que no, en ese sentido, no hay problema.”

Se demuestra en las citas anteriores, que la actitud del personal al momento de entregar información es en general positiva, por lo que la mayoría de los familiares se encuentran satisfechos en este ámbito.

Por el contrario, existen otras personas que, debido a experiencias previas, dan a exponer su percepción de cuál es la forma en que les gustaría que fuera entregada la información.

- *“Uno tiene que ser cordial o sea atento, o sea darle las informaciones como corresponde, no ser tan así tan seco pa dar la información. Eso, pero si uno da la información (...) como a corazón abierto, la persona le va a creer... le va a creer uno po, si uno es negativo para dar así (...) no llega a las personas.”*
- *“Por último si no se puede, que te expliquen con buenas palabras que no se puede. (...) Con modales, se supone que antes de haber estudiado enfermería fue al colegio, le enseñaron modales. Eso no se nota mucho.”*

En relación a ésto, los entrevistados esperan que el personal brinde información

de manera cordial y educada, ya que de esta forma tendrían una recepción más óptima de la información.

El siguiente tema a revisar será la accesibilidad a la información, la cual se refiere al medio de comunicación empleado y el horario. Al preguntarles con respecto al horario en que se entrega información, los participantes en general coincidieron con respecto a sus opiniones.

- *“Tarde, por ser, de repente uno quiere saber las razones de por qué tiene esto o por qué tiene esto otro y no te dicen nada, tienes que esperar no más, por ejemplo, si yo veo que a mi papá le habían sacado el tubo y vengo y lo tiene de nuevo puesto, quiero saber por qué y eso no te lo dicen y hay que esperar y es fome porque quedai todo el día pensando en qué habrá pasado.”*
- *“Mala información no más, que no dan información por teléfono. Sí, por eso sería genial que estuviera abierto y uno pudiera entrar y preguntar, interiorizarse más, antes de estar acá tanto rato.”*
- *“No, y tampoco se puede preguntar porque por protocolo los enfermeros no te pueden decir nada.”*
- *“O sea, en la tarde es buena, el médico que está de turno dice bien claro*

lo que pasó pero encuentro que sería bueno que por último cuando uno llega a las 2 de la tarde a la visita y ves que el familiar de nuevo está con un tubo que te expliquen el por qué, pero no te dicen nada.”

Se puede concluir a partir de los testimonios anteriores, que la mayoría de los participantes coinciden en que la entrega de información se vuelve insuficiente al ser única y exclusivamente en un horario, siendo éste el de la segunda visita. En relación a este tema, se les preguntó qué recomendarían para satisfacer esta necesidad, ante lo cual surgieron distintas opciones.

- *“Lo de la información porque si hay personas que no pueden venir en la tarde por último nos informaran ahora (...).”*
- *“Más información porque no te dan nada de información en la visita de la tarde, solo la dan de 19.00 a 19.30, ahí viene el doctor y te la da.”*

En relación a este tema, los entrevistados sugieren que también se entregue información en la primera visita o directamente en cualquier momento del día en que ellos tengan disponibilidad para exponer sus dudas. Finalmente, cabe señalar que el hecho de que la entrega de información sea incompleta, puede generar estrés y preocupación en los miembros de la familia, especialmente en aquellos que solo pueden asistir en una visita.

En segundo lugar se encuentra el tema de la entrega de información por vía telefónica. Respecto a este, al preguntar a los entrevistados cómo ha sido su experiencia en relación a la vía telefónica disponible, han tenido distintas experiencias.

- *“Sí, pero cuando he llamado no contestan.”*
- *“Sí, debe haber un número abierto, pero la respuesta siempre es “está estable dentro de su gravedad”, entonces uno igual queda en lo mismo.”*
- *“Hay un número de teléfono al que se puede llamar, pero no te dan información solo te dicen si está bien, mal o estable, pero nada más, entonces igual hay que venir a las 19.00.”*
- *“Que entreguen más información al público, algún teléfono.”*

En base a lo anterior, se demuestra que varias personas utilizan la vía telefónica para recibir información. Sin embargo, hubo casos en los que la llamada no se pudo concretar al no haber respuesta por parte del hospital. En los casos en los cuales sí hubo respuesta, los familiares refieren que la información que se les entregó fue escasa e insuficiente, por lo que no se logró responder a sus inquietudes. Es por esto que recomiendan que se entregue más información al público a través de esta vía, ya que, para algunos, éste es el único medio de comunicación al que pueden acceder de acuerdo a sus posibilidades.

El último tema que surgió en las entrevistas con respecto a la información, es la relación que algunos de ellos encuentran entre ésta y el trato que les brinda el personal, lo cual se pudo evidenciar al preguntarle a un participante sobre cómo siente que ha sido el trato que le ha brindado el personal de salud, ante lo cual él responde haciendo alusión a la entrega de información.

- *“Más o menos, en el tema de la información, porque igual se han demorado en dar información de que la pasan a UCI o a piso o sala, porque siempre la tienen en urgencia y en observación y de ahí la tiran a la casa y ahora en la UTI.”*

A partir de esto se puede inferir la importancia de la entrega de información, la cual es tan crucial, que inclusive puede ser relacionada o hasta confundida con el trato recibido en su experiencia como visitante.

En resumen, con respecto al tema de la entrega de información, la mayoría de los participantes de las entrevistas están bastante conformes con la forma en la cual se entrega la información, destacando la actitud positiva que tiene el personal de salud. Por el contrario, la mayoría de ellos refiere estar insatisfecho en cuanto a la cantidad y calidad de información recibida. Además de esto, se manifestó que el horario de entrega de información es una dificultad para acceder

a ésta.

Necesidad de ser reconocidos por el personal

En las siguientes referencias, se hace notar la importancia que tiene para los participantes el hecho de sentirse reconocidos por parte del personal, es decir, que éstos tomen en cuenta su opinión acerca del tratamiento y los cuidados, entre otros aspectos, que se relacionen con el paciente.

- *“Si po, porque nosotros somos importantes para el hospital, así como el hospital es importante pa nosotros.”*

La persona entrevistada anteriormente, señala un punto significativo a ahondar, el cual es la complementariedad que existe en la relación entre el familiar y el equipo de salud, es decir, ambos son importantes para el otro. Esto se debe a que, por un lado, el establecimiento se encarga de la salud del familiar hospitalizado, mientras que, por otro lado, el familiar es un apoyo para el equipo de salud, ya que, al conocer al paciente, podría contribuir en la entrega de sus cuidados de una forma más personalizada.

Por otra parte, a pesar de la existencia de esta relación bidireccional, se genera una discrepancia entre los discursos de los familiares, ya que al preguntarles si

consideran que han tomado en cuenta su opinión, no todos han tenido experiencias positivas, pudiendo privarse de los beneficios que esta relación podría proporcionarles.

- *“Sí, sí, nos han preguntado, a mi hermana igual, todo se lo preguntan a mi hermana.”*
- *“No, para nada. (...) Porque no, no la escuchan a uno: “ah sí, ah ya”.”*

De acuerdo al testimonio, existen experiencias familiares que dan cuenta que existe un *feed back* constante entre los familiares y el equipo de salud. Si bien, hay participantes que refieren sentirse escuchados y visibilizados por el personal de salud, hay otros que manifiestan no sentirse escuchados por estos.

En otro orden de ideas, se dará a conocer qué entienden los familiares por la consideración de su opinión.

- *“Que me pregunten y que me expliquen lo que le van a hacer y el remedio que le van a dar antes de dárselo.”*
- *“(…) Más que me pregunten es que me informen por qué se lo van a hacer, pero no que me pregunten porque si lo necesita, hay que hacérselo. O que*

si ya se lo hicieron que me digan por qué se lo hicieron, no esperar hasta última hora para enterarse de las cosas.”

Se puede concluir, que para los entrevistados anteriormente citados, entienden por considerar su opinión el hecho de ser incluidos en el proceso de hospitalización de su familiar. Esto se relaciona con que, para algunos es importante que les pregunten y escuchen sus opiniones y que las decisiones en cuanto al paciente les sean aclaradas. Para otros, el aspecto fundamental es que el personal explique y comente todo lo que tenga relación al paciente, sin profundizar en lo que el familiar opine previamente al respecto.

Necesidad de ser aceptados en sus creencias religiosas y espirituales

La necesidad de creencias se relaciona con la importancia de considerar las creencias espirituales y religiosas que ellos pudieran tener, para lo cual se les preguntó cuál es su opinión con respecto a este tema.

- *“Yo creo que toda persona quiere eso, que venga alguien y le de una palabra de aliento, como que uno siente que esa persona le ora o reza se siente más cerca de Dios.”*
- *“Yo creo que es bueno que pueden entrar curitas o personas que recen*

porque así uno queda más tranquilo, independiente de la creencia, pero si la persona cree y tiene fé se va a ir más tranquilo a su casa.”

- *“Yo creo que es importante que respeten eso porque igual hay gente, por ejemplo, tipo evangélico, que piden que venga un pastor.”*

Es a partir de los discursos anteriores que se desprende la relevancia que tiene la espiritualidad y religión en las personas. Si bien los familiares no lo manifestaron como una necesidad propia, el hecho de contar con una persona que los visite especialmente para acompañarlos y acercarlos a su espiritualidad, les genera una sensación de esperanza y paz, teniendo en consideración que se deben respetar las creencias espirituales de todos.

Según los entrevistados, en este establecimiento de salud, la necesidad de respetar creencias espirituales y religiosas, fue suplida en su totalidad, ya que todos los participantes que mencionaron el tema, refirieron estar conformes con las medidas tomadas por el hospital.

- *“No, sí, obvio, si viene el pastor evangélico acá.”*
- *“Sí, o sea igual las toman en cuenta porque han venido a rezar y todo las dejan pasar, y fuera del horario de visita y todo.”*

- *“Sí po, porque nos dejan pasar, si nosotros traemos a alguien, o que vengan a rezar, por ejemplo, por ella o a orar, la dejan pasar fuera del horario de visita, no hemos tenido inconvenientes con eso.”*

Según estos entrevistados, el establecimiento facilita el ingreso de un sacerdote o religiosos, en cualquier momento del día, para visitar al paciente, lo cual permite suplir esta necesidad a cabalidad.

IV. LA DIMENSIÓN EMOCIONAL COMO ELEMENTO CRÍTICO

Otras necesidades rescatadas a partir de las entrevistas a familiares, son las de trato y apoyo emocional. Es decir, la importancia que hay en la manera en que los trabajadores de la UPC se relacionan con los familiares, además de la existencia y el modo de entrega de contención emocional por parte del personal hacia ellos.

Necesidad de recibir un buen trato

En relación al trato, una gran parte de los testimonios de los participantes dan cuenta de una percepción de buen trato recibido por parte del personal. Cabe destacar que, de la noción de trato, emergen testimonios que dan relevancia específica al actuar del personal extra-sanitario

- *“ Súper amables, me han tocado puras personas buenas. Incluso los*

guardias acá bien amables.”

- *“Es buena, por ejemplo, las mismas personas que hacen el aseo son amables, te piden permiso. La señora que está de guardia ahí también, los médicos son buenos.”*

En el párrafo anterior se evidencia que algunos familiares han recibido un trato amable por parte del personal de la UPC, el cual se entiende no solo como el personal sanitario, sino que también incluye a otros actores que se consideran relevantes en el servicio, como lo es el personal de aseo y los guardias. Por otro lado, el hecho de que existan comentarios positivos respecto al trato, no implica que no puedan surgir recomendaciones en cuanto a este.

- *“Eso no más, (...) y que los guardias sean más pacientes, si uno está aquí por un paciente, no porque uno quiera vivir aquí.”*
- *“Que tuvieran un poquito más de consideración, que no sean tan secos. Yo sé que ellos se van engruesando a medida que van trabajando, pero al final son personas a las que tratan.”*

De la primera cita se puede desprender que existe una relación estrecha entre el

trato y la dimensión de habitabilidad analizada anteriormente. Los familiares de UPC se enfrentan a un imperativo de habitar los espacios de la sala de espera por largo tiempo, dado que es su única opción. Esto hace emerger en ellos la necesidad de recibir un buen trato durante su estancia en la sala de espera.

A partir de los testimonios anteriores, se puede evidenciar que los familiares comprenden la naturaleza del trabajo del personal sanitario en contextos de UPC. Este los expone a constantes casos críticos y, por ende, con el paso del tiempo normalizan ciertas situaciones de salud, lo que puede explicar respuestas emocionales significativamente distintas a las que experimentan los familiares. No obstante, lo anterior no quita que los familiares manifiesten la necesidad de un trato humanizado que les haga sentirse reconocidos como persona por parte del personal.

Necesidad de ser apoyados por el personal de salud

A continuación, se ahondará en el tema de apoyo emocional, el cual se demostró, a partir de las entrevistas, que es una necesidad de suma relevancia para ellos. Dentro de este tema, se pudo evidenciar la necesidad que tienen los familiares de ser visiblemente reconocidos por el personal de salud, es decir, que el personal tome en cuenta la presencia del familiar y que intente responder a sus requerimientos emocionales. Con el fin de ahondar en este tema, se les preguntó si han necesitado apoyo emocional y si es que el personal se los ha brindado.

- *“Sí, lo hemos necesitado, pero no lo hemos pedido.”*
- *“No se preocupan de uno, cómo está uno emocionalmente.”*
- *“Nunca nos han preguntado si necesitamos, no sé, a un psicólogo o a la asistente social o algo.”*

Lo anterior, demuestra que en general los familiares tienen la necesidad de ser apoyados por el personal de salud, sin embargo, en estos casos, manifiestan que esta necesidad no ha sido abordada. Esto se debe a que, por un lado, no han solicitado apoyo, y por el otro, el personal no se los ha ofrecido.

La falta de apoyo por parte del personal que perciben los familiares, se podría explicar a partir del estado crítico de salud en el cual se encuentran los pacientes de UPC a su cargo, por lo que podrían centrar su atención y cuidados exclusivamente en la estabilización del paciente, pudiendo dejar en un segundo lugar las necesidades del familiar. Este tema se expresa en la primera cita disponible a continuación, mientras que la segunda hace referencia a una recomendación para abordar este tema.

- *“Están más pendientes de mi papá que de nosotros po. Entonces, a lo*

mejor se preocupan más de mi papá que de nosotros. Y nosotros igual necesitamos.”

- *“Que les tomaran más atención a los pacientes, o sea, a los parientes de los pacientes que somos nosotros, porque el paciente que está en estado de coma no se da cuenta de nada po, es uno la que llega aquí desborda, uno la que se va a la casa desborda, la que necesita la contención, que la entiendan, que por último no le llamen la atención así tan fuerte, si uno lo único que quiere es hacerle un nanai a la persona enferma, y no dejan.”*

En los testimonios anteriores, se hace notar la falta de atención que perciben los familiares por parte del personal de salud hacia ellos, debido a que orientan su quehacer profesional netamente al estado de salud del paciente. Además, se justifica la necesidad de que el familiar sea quien reciba apoyo emocional antes que el paciente, por el hecho de que este último no presenta las facultades para escuchar ni entender el apoyo que se le pueda dar, ya que se encuentra inconsciente. Esta alteración del estado de conciencia del paciente, refleja la gravedad de su condición, lo que podría repercutir en una alteración del estado emocional del familiar. Es por esto, que el familiar podría estar más lábil emocionalmente, por lo que manifiestan su necesidad de ser tratados de una manera apropiada, es decir, con tacto y delicadeza. La relación que se genera entre el estado de salud del paciente y la alteración del estado emocional del

familiar, esto se explica al preguntarles acerca de qué tan importante es para ellos que el personal les brinde apoyo emocional.

- *“Yo creo que al principio podría haber sido, pero ahora ya estamos más tranquilos, ahora ya sabemos que su vida no está en riesgo y estamos más tranquilos. Pero al principio, sí, yo creo que habría sido bueno eso de tener un apoyo emocional.”*

Por lo tanto, se puede concluir, que el estado de salud del paciente y la necesidad de apoyo emocional del familiar, están directamente relacionados, ya que mientras más grave sea este estado, más apoyo se requerirá.

Por otro lado, existen testimonios de familiares que dan cuenta del apoyo emocional que reciben por parte del personal. En estos casos, los familiares reconocieron como apoyo el hecho de que el personal les brinde palabras de aliento, es decir, que al hablar con ellos, les despierte un sentimiento de esperanza en cuanto al pronóstico de su familiar.

- *“(...) Al principio la doctora me dio un mal pronóstico, pero me dijo que necesita que estemos tranquilos, y le pregunté ¿doctora, está en buenas manos mi papá? Y me dijo que sí y que iban a hacer todo lo posible. Si me dicen así uno confía y se queda más tranquilo.”*

- *“Me dicen que tenga fe, que va a salir adelante, que ella es joven. Tiene que salir adelante por su hijo que está igual luchando para salir adelante.”*
- *“(…) Si igual la enfermera a uno la ayuda y te dicen “tíre para arriba nomás, si la Karen va a salir de esta, ella tiene fuerza así que tienen que apoyarla y mostrar la mejor cara po”. ”*

Según estas referencias, algunos familiares han recibido apoyo por parte del personal, sin embargo, las herramientas que utilizan para brindarlo no son suficientes para todos los participantes, por lo que han debido considerar otras opciones en busca de apoyo, como por ejemplo su familia y profesionales especializados en este ámbito.

- *“Bueno, acá tengo que hacerme la fuerte porque no puedo que ella me vea decaída. Pero en mi casa sí, están mis hijas, tengo muy buenos vecinos también.”*

Al preguntarles qué recomendaciones tienen en cuanto a este tema, los entrevistados manifiestan distintas alternativas, las cuales se detallan a continuación.

- *“Que hubiera como otra persona que nos preguntara cómo estamos. Los familiares. Eso nomás. (...) Alguien externo, o algún psicólogo o una cosa*

así.”

- *“Que hubiese como un psicólogo, o algo así, apoyando a la familia.”*
- *“No sé, que haya más apoyo psicológico, como un psicólogo o alguien que se acerque más al familiar directo.”*

En conclusión, la necesidad de apoyo emocional se visibilizó a partir de las entrevistas, sin embargo, existe una discordancia en cuanto a su satisfacción, ya que una parte de los entrevistados refieren recibir apoyo por parte del personal solamente de forma verbal, mientras que otro grupo de entrevistados expresa que no se lo han brindado. Además, tal como se mencionó anteriormente, el familiar se encuentra en un estado de labilidad emocional, por lo que sería beneficioso considerar la opción de contar con un profesional especializado en el área de salud mental, con el fin de contribuir al bienestar del familiar.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A partir de los resultados plasmados en el apartado anterior, se respondieron a los objetivos planteados y emergieron temas que serán respaldados mediante evidencia nacional e internacional, y en algunos casos, serán comparados con la evidencia expuesta en el marco teórico.

El modelo de Determinantes Sociales de la Salud propuesto por la Organización Mundial de la Salud reconoce al sistema sanitario como un determinante intermediario de la salud. Esto significa que sus efectos pueden reflejarse en impactos en el bienestar de la población (Organización Mundial de la Salud, 2010). En la presente investigación se develaron diversas necesidades que presentan los familiares, las cuales, al no ser suplidas por el centro asistencial puede representar un potencial efecto negativo sobre su bienestar. Lo anterior, representa una situación paradójica dado que el principal objetivo del sistema nacional de salud es mantener y mejorar la salud de la población (Gattini, 2017). Producto de esto, se evidencia la relevancia de conocer necesidades insatisfechas de un grupo de la población como el estudiado, que se expone por largos periodos de tiempo a las condiciones actuales del contexto de UPC.

Uno de los temas importantes a destacar dentro de los resultados es el de la infraestructura de la UPC del Hospital Padre Hurtado, mediante las entrevistas se pudo evidenciar que la mayoría de los participantes no están conformes con la calidad, disponibilidad y condiciones de las áreas comunes del establecimiento, dentro de éstas últimas, se incluyen, sala de espera, áreas verdes, baños y espacios de alimentación.

Tal como se mencionó en el marco teórico, es importante contar con salas de espera en óptimas condiciones y que éstas se encuentren accesibles, para así favorecer el descanso de los familiares entre los tiempos de visita (Velasco, et al., 2005). El hecho de no contar con este recurso podría conllevar a que las personas deban permanecer de pie durante largos periodos de tiempo, lo cual tiene repercusiones negativas para la salud (Tüchsen, Hannerz, & Krause, 2005). Algunos ejemplos de estas repercusiones son el riesgo de aparición de várices, lesiones musculares en las regiones de columna y extremidades inferiores, tendinitis, afecciones de las rodillas, entre otras (Kinemed, s.f.).

Un estudio descriptivo retrospectivo, acerca de la satisfacción de los familiares en relación al cuidado recibido en cuidados intensivos, señala que el punto con el que las familias están más insatisfechas son las salas de espera (Karlsson, Tisell, Engström, & Andershed, 2011). A partir de esto, se puede ver afectada la satisfacción usuaria, que es considerada un indicador de calidad de resultado y puede definirse como “el grado de cumplimiento por parte del Sistema de Salud respecto de las expectativas del usuario en relación a los servicios que este le ofrece” (Ministerio de Salud, 2009). Ésta se considera relevante, ya que constituye un factor importante para la elaboración e implementación de medidas y toma de decisiones a partir de la identificación de áreas críticas que requieren ser abordadas en forma integral por los directivos (Ministerio de Salud, 2009).

Por otro lado, cabe destacar que, a nivel nacional, durante el gobierno de Michelle Bachelet entre los años 2014 a 2018, se implementó el Plan Nacional de Inversiones dirigido a salud (Ministerio de Salud, 2017). Este plan, basado en el esfuerzo fiscal, estuvo orientado a construir y renovar la infraestructura sanitaria de acuerdo a las necesidades de salud que se identificaron y priorizaron con el aporte de líderes sociales y representantes de la comunidad (Ministerio de Salud, 2017). El propósito de este plan, fue la mejora de las condiciones de dignidad, seguridad y habitabilidad de las Salas de Espera de Urgencias de algunos hospitales, mediante la mantención de baños públicos, equipamiento en salas de espera en cuanto a la renovación de asientos e instalación de climatización y/o calefacción. Además, se perfeccionaron instalaciones relacionadas con la iluminación, puertas de acceso, ventanas y equipamiento como monitor de televisión (Ministerio de Salud, 2017). Si bien este plan fue implementado en las salas de espera de urgencia, también se podría implementar en otros servicios como la UPC ya que tendría las mismas características.

En cuanto a las áreas verdes situadas dentro del hospital, los entrevistados manifestaron que éstas áreas a pesar de no estar habilitadas para este fin, constituyen un facilitador para su descanso físico y psíquico, considerando el contexto estresante en el cual se encuentran inmersos al tener un familiar hospitalizado en UPC. Esto se contrasta con la evidencia, en la cual se señala el impacto positivo que tienen las áreas verdes para favorecer la salud mental de

las personas, ya que se contrapone a factores estresantes, al brindar respuestas calmantes, mejorando su estado emocional y fisiológico (Berto, 2014).

Con respecto a esta temática, Chile no ha sido ajeno a esta situación. Un ejemplo de una iniciativa llevada a cabo en el país corresponde a una fundación llamada “Inspira”, la cual tiene como objetivo mejorar áreas comunes dentro del recinto hospitalario, a través del uso de recursos de la naturaleza, tales como, plantas y flores, además de reestructurar y enriquecer áreas verdes propias del establecimiento de salud (Fundación Inspira, s.f.). Sería relevante considerar que esta iniciativa pueda ser implementada a nivel país al ver que ha funcionado en casos como este y además, las repercusiones positivas que traen consigo estas iniciativas.

Otra de las temáticas que surgió a partir de las entrevistas hace alusión a la dificultad de compatibilizar el tiempo de trabajo que se invierte en visitar a los familiares, lo que lleva a una postergación del rol laboral, limitando en ocasiones los ingresos económicos del hogar. En relación a esto, se logra resaltar la necesidad de que los empleadores entreguen facilidades a los trabajadores para que logren compatibilizar sus tiempos, tales como permisos para que puedan visitar a sus familiares.

En el código del trabajo de Chile, se estipulan las condiciones para brindar licencias a los trabajadores, por ejemplo, casos como enfermedad o accidente

común, licencia maternal pre y posnatal y enfermedad grave del hijo menor de un año. Sin embargo, es importante mencionar que no se consideran las situaciones en que los trabajadores tienen un familiar hospitalizado a menos que este sea menor de un año (Dirección del Trabajo, 2019). Por otro lado, el Código del Trabajo no contempla el derecho a permisos específicos que permitan al personal realizar gestiones de carácter particular salvo ciertos permisos específicos, por tanto, el empleador no se encuentra en la obligación de concederlos. No obstante, a lo anterior, nada impide que por mutuo acuerdo, concuerden permisos de origen convencional, esto lo contempla expresamente el inciso 4° del artículo 32 del Código del Trabajo (Dirección del Trabajo, 2019). A partir de lo anterior, se puede apreciar que dentro de la legislación chilena no se considera el brindar facilidades en relación a los permisos laborales para suplir necesidades de visita en el caso de tener un familiar hospitalizado, lo cuál sería muy relevante de incorporar a nivel del estado y el país para lograr un impacto positivo en este ámbito.

Otro de los temas a discutir, es la disponibilidad horaria de las visitas, las cuales en el servicio de UPC del Hospital Padre Hurtado son de carácter restrictivo, ya que éstas se limitan a dos horarios, siendo el primero de una hora y el segundo de media hora de duración. Cabe destacar que este segundo horario de visitas, el cual las personas refieren que es acotado, es la única instancia de entrega de información sobre el estado de salud del paciente. Este último punto, repercute

en la calidad de la visita y en la asistencia a esta debido a la disponibilidad horaria de las personas.

En consecuencia, los participantes tuvieron opiniones y sugerencias similares. Estas fueron que el tiempo de las visitas debería ser más extenso, y además, que exista más flexibilidad en cuanto a estas. Esto no ocurre solo en este contexto, ya que, tal como se mencionó en el marco teórico, en España los familiares de pacientes también critican la restricción de las políticas de visitas y sugieren una mayor flexibilidad en cuanto al horario (Blanca, Blanco, Luque, & Ramírez, 2008). Además, coinciden en que la información se proporciona una sola vez al día y que no son incluídos en los cuidados básicos del paciente, generando un ambiente de carácter impersonal y molesto para las familias (Hidalgo, Vélez, & Pueyo, 2007).

Por otro lado, existen países que tienen UCI abiertas, como es el caso de Suecia (López, 2018). Estas han demostrado tener múltiples beneficios en el paciente, como un mayor apoyo emocional hacia él, lo que se refleja en una mayor estabilización de su estado de ánimo. Por otro lado, la familia no queda exenta de ello, ya que disminuye su ansiedad y a la vez aumenta su satisfacción (Ayllón Garrido, Montero Rus, Acebes Fernández, & Sánchez Zugazua, 2014).

También, la UCI abierta contribuye en permitirle a los familiares compatibilizar la atención al paciente con sus responsabilidades laborales y satisfacer los cuidados de otros miembros familiares, como niños o ancianos (Escudero, Viña, & Calleja, 2014). Lo mencionado, se ve plasmado en las entrevistas, en las cuales

se pudo dilucidar que compatibilizar el ámbito laboral con las visitas constituye una dificultad, debido a que en la mayoría de los testimonios, las personas debían dejar en segundo plano una de éstas actividades para poder llevar a cabo la otra. No obstante, Chile no queda exento, debido a que desde el año 2006 se ha impulsado un programa llamado “Hospital Amigo”, el cual constituye una estrategia de apertura de los centros de salud a la familia y comunidad, para así, fortalecer la relación del equipo de salud con los usuarios (Ministerio de Salud, 2017). Este contempla un modelo de atención en el cual se aplican medidas para facilitar el acompañamiento de las familias a los pacientes, así como también, la entrega de información oportuna y de calidad (Ministerio de Salud, 2017). Este programa ha sido implementado en distintos servicios dentro del Hospital Padre Hurtado, lo que hace alusión a que hay iniciativa, consideración y recursos destinados a este tema, sin embargo, hay ciertos puntos del programa que no se han incorporado, además que por otro lado, aún no ha sido aplicado al servicio de UPC, lo que sería importante al considerar el contexto vulnerable que acompaña a este (Hospital Padre Hurtado, s.f.).

El último tema a discutir está relacionado con la necesidad de apoyo emocional. Existe un grupo de entrevistados que refiere no recibirlo por parte del personal de salud, como también existe otro grupo que manifiesta recibirlo, pero que este no es suficiente, por lo que sugiere la existencia de personal especializado en este tema.

En cuanto a la existencia en UPC de un profesional especializado en salud mental, se ha demostrado en la literatura, los beneficios de contar con un psicólogo que apoye a la familia de los pacientes, ya que es quien tiene la capacidad de realizar evaluación e intervención familiar, lo cual reduce el impacto de tener un ser querido en la UCI y de esta forma promover estrategias de afrontamiento adaptativas para enfrentar la situación, disminuyendo la ansiedad de los familiares (Contreras & Palacios, 2014). A pesar de ésto, no se ha encontrado información sobre recintos hospitalarios en los cuales se utilice esta medida.

Sin embargo, existen otras medidas para entregar apoyo emocional a los familiares, como lo es el caso de Noruega, en donde se instauró una ley el año 2010, la cual estableció que todos los profesionales de la salud deben estar capacitados para brindar apoyo emocional a los familiares de los pacientes, con el fin de incluir cuidados centrados en la familia (Skogøy et al., 2018).

Sumado a lo anterior, también se han implementado otras medidas, como en el caso de un estudio en el cual se entrega apoyo emocional y educativo a familiares de pacientes por vía telefónica y escrita, lo cual constituye un mecanismo de fortalecimiento a la salud del familiar y del paciente, así como la relación entre ambos (Ramírez, Ramírez, Vergel, & Santafé, 2012). En el estudio se demostró la efectividad de este método de entrega de apoyo emocional y educacional, permitiendo sentir a los familiares una compañía y soporte social (Ramírez, Ramírez, Vergel, & Santafé, 2012).

CONCLUSIONES

Para llevar a cabo la presente investigación se estableció un objetivo general, el cual buscó reconocer necesidades de familiares de pacientes de UPC del Hospital Padre Hurtado. A través de la metodología de tipo cualitativa planteada, la cual constó en entrevistas semiestructuradas, se pudo obtener un relato detallado de las personas respecto a las necesidades percibidas en su experiencia como familiar de pacientes de UPC. Particularmente esto permitió dar respuesta a los objetivos específicos que apuntaban a conocer las necesidades específicas, barreras y facilitadores para satisfacerlas y las recomendaciones que surgieron a partir de los participantes para suplir sus propias necesidades. No obstante, el proceso de logro de objetivos estuvo sujeto al carácter de la metodología cualitativa, que contempla el dinamismo de los objetivos de investigación a lo largo que transcurre la misma.

Dentro de los hallazgos más relevantes, se puede concluir que la mayoría de los participantes coincidieron en que cuando su familiar se enferma, este pasa a ser la primera prioridad de ellos, sin embargo, esto a su vez trae como consecuencia una desconfiguración de su rutina diaria, ya que dejan de lado roles familiares importantes, al mismo tiempo que su trabajo. Esta situación se agrava aún más, ya que, al existir horarios establecidos e inflexibles para las visitas, es que la mayoría de los participantes pasan muchas horas en el hospital, porque de esa forma pueden estar en ambos horarios. Es por esto que varios entrevistados coincidieron en que se debe realizar una mejora de la infraestructura del hospital,

para que en su interior existan espacios amigables para que ellos puedan tener un descanso digno y además más opciones de alimentación dentro de este recinto.

Otro hallazgo relevante que surgió fue la necesidad de apoyo emocional, respecto a la cual, diversos participantes manifestaron que, si bien éste es brindado por el personal de salud en forma de palabras de aliento, ellos perciben que el apoyo brindado es insuficiente y sugieren la presencia de un profesional especializado en esta materia, como por ejemplo un psicólogo.

Por otro lado, surgió la necesidad de entrega de información detallada respecto al estado del paciente, ya que los entrevistados refieren que esta es solo vía presencial y en un solo horario, siendo éste, acotado. Esto dificulta que puedan conocer el estado de salud actual de su familiar, generando así más incertidumbre y angustia.

Las últimas necesidades analizadas, pero no por eso menos importantes, fueron las de opinión y creencias. A pesar que la necesidad de creencias no fue manifestada como propia por ninguno de los familiares, sí expresaron la importancia que tiene considerar el respeto a las creencias espirituales de todos los visitantes y pacientes de la UPC. En cuanto a la necesidad de opinión, los participantes hicieron notar la importancia que tiene para ellos el hecho de sentirse reconocidos y visibilizados por parte del personal, para que de esta manera se tome en consideración su opinión acerca del tratamiento y ser así incluidos en el proceso de hospitalización de su familiar.

Se han entregado diversos antecedentes que permiten dar cuenta de la relevancia de la necesidad de apoyo emocional de los familiares de pacientes en contextos de UPC. Dentro de este tema, en esta investigación se ha visualizado la relevancia de contar con un especialista de salud mental como recomendación para suplir esta necesidad. Al respecto, es escasa la evidencia disponible que se encontró acerca de la presencia de este profesional en la Unidad de Paciente Crítico. Por otro lado, existen estudios que demuestran que capacitar al personal de salud para brindar apoyo emocional tiene óptimos resultados.

Posterior al análisis realizado, se dejó en evidencia la relevancia de la información como un elemento constituyente de la necesidad de estima. Pese a que hay elementos que han sido estudiados, es escasa la evidencia disponible sobre métodos no presenciales de información. Esto se considera una necesidad sentida por los familiares, por lo cual suplirlas se vuelve una situación crítica. Esto se vuelve engorroso debido a la resistencia por los principios éticos de la práctica sanitaria.

El hecho de contar con psicólogo, con profesionales capacitados y la entrega de información por vías no presenciales, son temáticas emergentes, sugerentes para próximas investigaciones, para así, llenar vacíos de conocimientos y generar más herramientas para suplir de manera integral las necesidades presentes en los familiares de pacientes hospitalizados.

Por último, en cuanto al primer objetivo específico, el cual inicialmente estaba enfocado en explorar las necesidades de los familiares y además relacionar estas

con la etapa de la enfermedad del paciente, debió ser reestructurado posterior al análisis de resultados. Si bien este tema es muy relevante de estudiar, dada la evidencia presentada en el marco teórico, este objetivo no pudo ser llevado a cabo ya que tiene particularidades que lo hacen complejo de estudiar y que requiere de estudios dirigidos específicamente a aquello, con el objetivo de identificar las necesidades y construir respuestas organizadas oportunas y satisfactorias de acuerdo a las necesidades de los familiares según la etapa de la enfermedad de su familiar. Es por lo anterior, que se considera importante desarrollar investigaciones futuras enfocadas en este tema.

A partir de la investigación se logra levantar al familiar como actor que merece atención, ya que se encontraba anteriormente invisibilizado. A raíz de ello, se observó que los familiares efectivamente tienen necesidades que de no ser satisfechas pueden repercutir en su salud. Por estas razones se vuelve importante que esta visibilización no se limite solamente a la UPC, sino que se haga en otro tipo de servicios de hospitalización de la institución, al igual que a otros hospitales del país.

Con respecto a las implicancias para la enfermería en el área de atención clínica, es importante recalcar el hallazgo de las distintas necesidades que surgen en el contexto de hospitalización, las cuales no son sólo del ámbito biológico, sino que también se levantan otras necesidades, como la de apoyo emocional, en la cual se detecta la necesidad de contar con enfermeras/os especializados en brindar el apoyo requerido por los familiares, porque son los profesionales quienes en

primera instancia brindan este apoyo. Sin embargo, los entrevistados manifiestan que este apoyo brindado no es suficiente, por lo que se sugiere incluir dentro de la formación profesional herramientas que permitan suplir los requerimientos emocionales de los pacientes y sus familiares, brindando así un cuidado holístico y de carácter biopsicosocial.

Continuando con la implicancia para enfermería, es importante mencionar que uno de los roles de esta disciplina es la gestión, por lo tanto, este rol podría colaborar en resolver parte de la necesidad levantada de infraestructura. Lo anterior se explica en que, el enfermero puede influir en la toma de decisiones y consideraciones en cuanto a las condiciones con las que cuenta el servicio de salud. Es decir, al estar en conocimiento de las necesidades que tienen los familiares, podrían colaborar en la gestión de recursos y así dar soluciones para cubrir estas necesidades en el recinto hospitalario, por ejemplo, gestionar la introducción de una mayor cantidad de asientos en la sala de espera o permitir el acceso al baño fuera de los horarios de visita.

Finalmente, se encuentra la necesidad de autorrealización. Esta necesidad se relaciona con el profesional de enfermería, ya que durante la investigación se consiguió visibilizar al familiar como un participante importante de la hospitalización del paciente, por lo que permitió que el familiar se visibilice como un factor importante para el personal de enfermería. La importancia de este punto recae en que, tal como se mencionó en la discusión, el servicio sanitario es un determinante de la salud de los familiares, por lo que tiene la facultad de actuar

en ellos y, según esto, provocarles efectos adversos o positivos. En el caso que su actuar no supla las necesidades que ellos presentan, como, por ejemplo, no entregarles información en el horario en que está estipulado, genera que los familiares deban modificar su día con el fin de recibir esta información, siendo éste un factor adverso del actuar del servicio de salud. Por lo tanto, pueden generar rutinas poco saludables, ansiedad y por tanto, efectos nocivos para su salud.

REFERENCIAS

- Aliberch Raurell, A. y Miquel Aymar, I. (2015). Necesidad de rol en los familiares del paciente en la unidad de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 26(3), 101–111.
- Álvarez, J., Velayos, C., y Luengo, M. M. G. M. J. (2017). Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa, 29(6).
- Amthauer, M., Molina, Y., Padilla, C. y Rojas, N. (2017). Las necesidades de los familiares en la unidad de cuidados intensivos para adultos: Adaptación cultural y propiedades psicométricas de la versión chilena-española del Inventario de necesidades familiares de cuidados intensivos. *ELSEVIER*. (43), 123-128
- Andrade, R., Oliveira, D. y Pereira, E. (2015). La producción discursiva de los profesionales acerca de la humanización en la salud: singularidad, derecho y ética. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. (23) 5, 936-944.
- Ayllón Garrido, N., Montero Rus, P., Acebes Fernández, M., y Sánchez Zugazua, J. (2014). Unidad de cuidados intensivos de puertas abiertas: perspectiva de los profesionales. *Enfermería Intensiva*, 25(2), 72–77.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., Bollaert, P., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., Larché, J., Liotier, J., Papazian, L., Poisson, C., Reignier, J., Saidi, F. y Schlemmer, B. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171(9), pp.987-994
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C. y Schlemmer, B. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, 28(8), 3044–3049.
- Barra, F.(2003). Influencia del estado emocional en la salud física. *Terapia Psicológica*, 21(1), 55-60.

- Bell, S., Roche, S., Mueller, A., Dente, E., O'really, K., Sarnoff Lee, B y Sands, K. (2017). Hablando sobre la atención en la UCI: pacientes y experiencias familiares, actitudes y barreras percibidas. *Revista: BMJ journals*. Recuperado de: <https://qualitysafety.bmj.com/content/early/2018/06/29/bmjqs-2017-007525.long>
- Bernales, M., Cabieses, B., McIntyre, A. M., Chepo, M., Flaño, J., & Obach, A. (2018). Determinantes sociales de la salud de niños migrantes internacionales en Chile: evidencia cualitativa. *Salud Pública de México*, 2–11.
- Bernales, M., y Obach, A. (2018), “*Métodos de análisis en estudios cualitativos*” (clase), [Universidad del desarrollo], Santiago de Chile.
- Berto, R. (2014). The Role of Nature in Coping with Psycho-Physiological Stress: A Literature Review on Restorativeness. *Behavioral Sciences*, 4(Review), 394–409.
- Bernal-Ruiz, D., y Horta-Buitrago, S. (2014). Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enfermería Universitaria*, 11(4), 154–163.
- Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, P. y Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Med*.
- Blanca, J. ., Blanco, A., Luque, M., y Ramírez, M. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos.
- Blanch, L., y Palomar, G. (2013). Innovación en Medicina Intensiva: Yes, we must. In *Medicina Intensiva* (pp. 3–5).
- Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin*, 5(119), 175–179.
- Cameron, J. I., Chu, L. M., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., y Herridge, M. S. (2016). One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *New England Journal of Medicine*, 374(19), 1831–1841. Recuperado de: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1511160>

- Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), pp.605-622.
- Clínica Santa María. (2018). *Unidad del Paciente Crítico Adulto - Clínica Santa María*. [online] Recuperado de: <https://www.clinicasantamaria.cl/unidades-de-cuidado/unidad-del-paciente-critico-adulto> [Accessed 11 Oct. 2018].
- Consejería de Sanidad. (2016). Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Recuperado de <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
- Contreras, A. M., y Palacios, X. (2014). Contribuciones de la psicología al manejo interdisciplinario del Paciente en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). *Rev.Univ.Ind.Santander.Salud*, 47–60.
- Correa, M. (2016). La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Revista Cuidarte*. Recuperado de: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/300/527>
- Couso, R. P. (2005). *Servicio al cliente: la comunicación y la calidad de servicio en la atención al cliente*.
- Creswell, J. (2013). Qualitative inquiry research design.
- Davidson, J., Powers, K., Hedayat, K., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, I., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G. y Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605–622.
- De Beer, J., y Brysiewicz, P. (2016). The needs of family members of intensive care unit patients: A grounded theory study. *SAJCC*, 32(2), 44–49.
- DEIS Ministerio de Salud. (2017). *Reportes Minsal*.
- De Saint Pierre, D., y Jiménez Molina, Á. (2013). Más viejos y con más enfermedades crónicas: el nuevo perfil epidemiológico chileno que desborda el sistema de salud. Recuperado de Sitio Web: <https://ciperchile.cl/2013/08/30/mas-viejos-y-con-mas-enfermedades-cronicas-el-nuevo-perfil-epidemiologico-chileno-que-desborda-el-sistema-de-salud/>

- Dirección del Trabajo. (2019). Permisos. Recuperado de: <https://www.dt.gob.cl/portal/1628/w3-propertyvalue-22118.html>
- Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. In Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional (pp.83–96).
- Engel, K., Heisler, M., Smith, D., Robinson, C., Forman, J. y Ubel, P. (2009). Patient Comprehension of Emergency Department Care and Instructions: Are Patients Aware of When They Do Not Understand?. *Annals of Emergency Medicine*, 53(4), pp.454-461.e15.
- Escudero, D., Viña, L., y Calleja, C. (2014). Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Medicina Intensiva*, 38(6), 371–375.
- Estadísticas Hospital Padre Alberto Hurtado periodo 2007 a 2013. (2014). *Hospital Padre Hurtado*. <http://www.hph.cl/2014/09/estadisticas-hospital-padre-alberto-hurtado-periodo-2007-a-2013/>
- Facultad de Medicina, U. de C. (2019). Enfermería en Cuidados Intensivos del Adulto y Senescente en Estado Crítico. Recuperado de Sitio Web: http://www.medichi.uchile.cl/images/pdfs/2019/enfermeria_uci_2019.pdf
- Fundación Inspira. (s.f.). Inspiración. Recuperado de: <http://www.fundacioninspira.cl/>
- Gaeeni, M., Farahani, M., Seyedfatemi, N. y Mohammadi, N. (2014). Informational Support to Family Members of Intensive Care Unit Patients: The Perspectives of Families and Nurses. *Global Journal of Health Science*, 7(2).
- Gallardo, A., Reynaldos, K. (2014). Calidad de servicio: satisfacción usuaria desde la perspectiva de enfermería. *Enfermería Global*, 13(36), 353-363. Recuperado el 20 de noviembre de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000400020&lng=es&tlng=es.
- Gálvez, S., González, H., Labarca, E., Cornejo, R., Bruhn, A., Ugarte, H., y Castillo, L. (2013). Medicina intensiva en Chile: desafíos para su desarrollo. Documento de la Comisión Nacional de Medicina Intensiva del Ministerio de Salud. *Revista Médica de Chile*, (141), 90–94.

- Gattini, C. (2017). El Sistema de Salud en Chile. *Observatorio Chileno de Salud Pública*, 1–20. Recuperado de: https://www.google.com/url?q=https://www.u-cursos.cl/medicina/2017/2/ME08051/1/material_docente/bajar?id_materia=I%3D2014043&sa=D&ust=1574624320355000&usq=AFQjCNEXlhkPmzFEciwK725-qzmY-dYh-w
- Hospital Padre Hurtado. (s.f.). Hospital Padre Hurtado da a conocer nuevas piezas gráficas de Hospital Amigo. Recuperado de: <http://www.hph.cl/2014/12/hospital-padre-hurtado-da-a-conocer-nuevas-piezas-graficas-de-hospital-amigo/>
- Gómez Martínez, S., Ballester Arnal, R., y Gil Juliá, B. (2011). El cuestionario de necesidades de los familiares de pacientes de cuidados intensivos (CCFNI) versión breve: Adaptación y validación en población española. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 349–361. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000300002>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. Metodología de la investigación. 5a ed. México, D.F: McGraw-Hill; 2010. 613 p
- Hidalgo, I., Vélez, Y., y Pueyo, E. (2007). ¿Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos? *Enfermería Intensiva*, 18(3), 106–114. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-que-es-importante-los-familiares-13109369>
- Sociedad Chilena de Medicina Intensiva (2019). Nuestra Historia. Recuperado de Sitio Web: <https://www.medicina-intensiva.cl/sitio.php?id=1>
- Kalocsai, C., Amaral, A., Piquette, D., Walter, G., Dev, S. P., Taylor, P., y Gotlib Conn, L. (2018). "It's better to have three brains working instead of one": a qualitative study of building therapeutic alliance with family members of critically ill patients. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3341-1>
- Karlsson, C., Tisell, A., Engström, A., y Andershed, B. (2011). Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. In *Nursing in Critical Care* (pp. 11–18).
- Kinemed. (s.f.). Permanecer de pie por mucho tiempo. Recuperado de: <http://www.kinemed.cl/articulos/permanecer-de-pie-por-mucho-tiempo/>

- Kleinpell, R. y Powers, M. (1992). Needs of family members of intensive care unit patients.
- Koch, S., Liamputtong, P., Rawson, H. y Wong, P. (2015). Experiencias de las familias sobre sus interacciones con el personal en una unidad de cuidados intensivos (UCI) en Australia: un estudio cualitativo. *ELSEVIER*. (31) 1, 51-63.
- Juan-Martínez, B., y Natera-Gutiérrez, S. I. (2015). La Familia: Sujeto Olvidado como Unidad de Cuidado en el Contexto de la UCI. *Salud y Administración*, 2(5), 3–9. Recuperado de: http://www.unsis.edu.mx/revista/doc/vol2num5/A1_Familia_UCI.pdf
- Lara, B., Cataldo, A., Castro, R., Aguilera, P., Ruiz, C., y Andresen, M. (2016). Medicina de urgencia y unidades de cuidados intensivos. Una alianza necesaria en busca de la mejoría de la atención de pacientes críticos. *Revista Médica de Chile*, 144(7), 917–924.
- López, M. V. (2018). *Unidad de cuidados críticos de adultos: Paciente, familia y personal. Identificando beneficios, factores facilitadores y obstaculizadores para una política de visitas de puertas abiertas. ¿Abrimos las puertas de la UCI?. Recuperado de: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20888/L%C3%B3pezRodr%C3%ADquez_MariaVanessa_TFG_2018.pdf?sequence=2*
- Martín, C. R. (2000). La satisfacción del usuario: Un concepto en alza. *Anales de Documentación*, 3, 139–153. <https://doi.org/10.1023/B:NEOP.0000003817.26353.65>
- Martínez-Gutiérrez, J., Magliozzi, P., Torres, P., Soto, M. y Walker, R. (2015). Diplomado de salud y humanización: el valor de la reflexión y el aprendizaje presencial. *Revista médica Chile vol.143 no.3*. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000300008>
- Martínez, V. (2013). Paradigmas de investigación. Recuperado de: http://www.pics.uson.mx/wp-content/uploads/2013/10/7_Paradigmas_de_investigacion_2013.pdf
- Medonca, D. y Warren, N. (1988). Perceived and unmet needs of critical care family members. *Critical CareNursing Quarterly*.
- Ministerio de Salud, G. de C. (s.f.). Desafíos en el ¿Qué hacer?; ¿Para qué hacer? Y ¿Cómo hacer? en las Redes Asistenciales. Retrieved from

http://www.minsal.cl/sites/default/files/Departamento_Participacion_Minsal.pdf

Ministerio de Salud. (2017). Mejor Trato: Hospital Amigo. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/mas-salud-mejor-trato-hospital-amigo/>

Ministerio de Salud. (2009). Medición Nacional de Satisfacción Usuaría en la Red Pública de Salud de Chile. In *Serie cuadernos de redes* n°32 (p. 11).

Ministerio de Salud. (2017). Mejor trato: nueva y mejor infraestructura. Recuperado de: <https://www.minsal.cl/mas-salud-mejor-trato-nueva-y-mejor-infraestructura/>

Ministerio de Salud. (2014). Programa Nacional de Salud de las Personas Mayores. Recuperado de: https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Borrador%20documento%20Programa%20Nacional%20de%20Personas%20Adultas%20Mayores-%2004-03_14.pdf

Molter, N. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart and Lung*, 8(2), 332–339.

Murphy, P., Forrester, D., Price, D. y Monaghan, J. (1992). Empathy of intensive care nurses and critical care family needs assessment. *Heart Lung*.

Observatorio chileno de salud pública. (2013). Nivel socioeconómico y de salud de las comunas de Chile. 2018, de OCHISAP. Sitio web: Hospital Padre Hurtado. 2016. “Carta de prestaciones”. Servicio de Salud Sur Oriente. MINSAL. Recuperado de: <http://ochisap.cl/images/SocioEconomicoSaludComunas.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2010). A conceptual framework for action on the social determinants of health.

Organización Panamericana de la Salud (2011). “Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional”. Rescatado de: https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapacidad-1&category_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=364.

Olivares, P. (2006). *Perfil Epidemiológico del Adulto Mayor en Chile* Departamento de Estudios y Desarrollo.

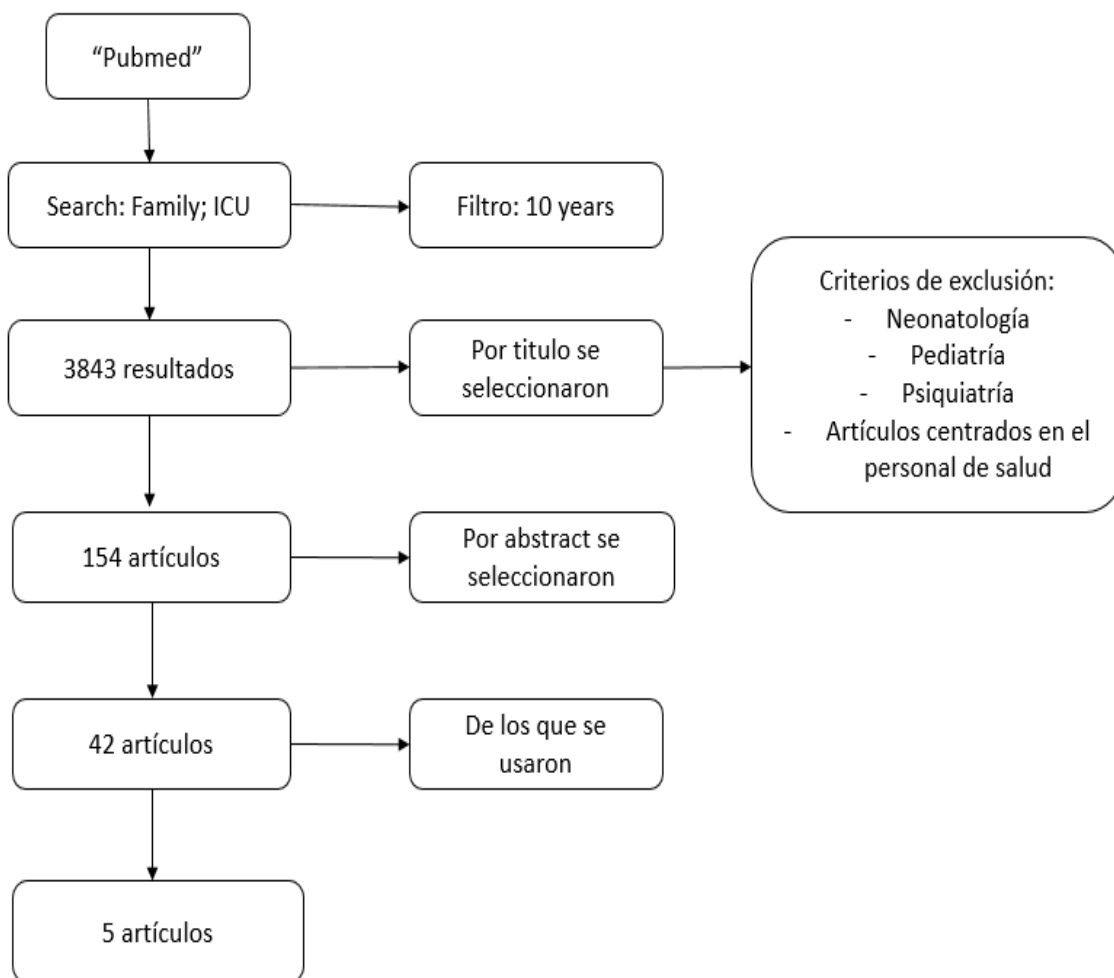
- Pérez, M., Reyes, O., María, R., Abreu, L., Carmen, M., Fortes, P., y Ochoa, I. (2008). La evaluación de la satisfacción en salud : un reto a la calidad The evaluation of health satisfaction : a challenge for quality. *Revista Cubana de Salud Pública*, 1–10.
- Płaszewska-Żywko, L., y Gazda, D. (2012). Emotional reactions and needs of family members of ICU patients. *Anaesthesiology Intensive Therapy*, 44(no 3), 145–149.
- Poblete, M. y Valenzuela, S. (2007) Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paul Enferm* 2007;20(4)499-503. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18>
- Rabia Siahkali, S., Khaleghdoost Mohamadi, H., Avazeh, A. y Pourmeamari, M. (2010). Study on Effective Factors on Patients' Family Members Anxiety in Intensive Care. *Journal Zanzan University Medical Sciences*.
- Ramírez, M., Ramírez, A., Vergel, L., y Santafé, L. (2012). Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Revista Ciencia y Cuidado*, 34–41.
- Rodríguez, B., y Granillo, J. F. (2015). Historia de la medicina crítica. In *Historia y filosofía de la medicina* (pp. 156–159).
- Rodríguez, E. (2004). Comités de evaluación ética y científica para la investigación en seres humanos y las pautas CIOMS 2002. *Acta Bioethica*, 10(1), 37–47.
- Ruiz, P. (2015). ¿Qué sabemos sobre el contagio emocional?. Definición, evolución, neurobiología y su relación con la psicoterapia. *Cuadernos de Neuropsicología*, 9(3)15-24. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4396/439643537003.pdf>
- Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2017). Censo 2017 reveló que más del 16% de la población chilena es adulto mayor. Recuperado de Sitio Web: <http://www.senama.gob.cl/noticias/censo-2017-revelo-que-mas-del-16-de-la-poblacion-chilena-es-adulto-mayor>
- Skogøy, B., Maybery, D., Ruud, T., Sørgaard, K., Christensen, G., Kufås, E., y Ogden, T. (2018). Differences in implementation of family focused practice in hospitals: a cross-sectional study. *International Journal of Mental Health Systems*, 12(77), 2.

- Superintendencia de Salud. (2015). Estudio de satisfacción de usuarios – Sistema de Salud. *Satisfacción usuaria*.
- Tarquino, L. (2014). “*La familia del paciente en unidad de cuidado intensivo (UCI)*”. Universidad del Rosario, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Recuperado de: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/9613/1020748017-2014.pdf?sequence=1>)
- Truffello, P. (2018). Concepto de Familia. Recuperado de: https://www.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25900/1/InformeBCN_concepto_familia_vf.pdf
- Tüchsen, F., Hannerz, H., y Krause, N. (2005). Prolonged standing at work and hospitalisation due to varicose veins: a 12 year prospective study of the Danish population. *Occup Environ Med*, 62(Original Article), 847–850.
- United Nations. (2017). World Population Prospects The 2017 Revision.
- Universidad del Desarrollo. (s.f.). Misión, Visión y Objetivos. Recuperado de: <https://medicina.udd.cl/enfermeria-santiago/la-carrera/descripcion/mision-vision-y-objetivos/>
- Valenzuela, C. (2017). “*Humanización de la Formación para un Cuidado Digno*”. Noticias Facultad de Medicina Universidad de Chile. Recuperado de: <http://www.medicina.uchile.cl/noticias/139673/enfermeria-humanizacion-de-la-formacion-para-un-cuidado-digno>
- Valles, M. (2007). *Cuadernos Metodológicos*. Recuperado de <https://books.google.cl/books?id=6xkfw-n9n8EC&printsec=frontcover&dq=cuadernos+metodologicos,+entrevistas+cualitativas.+Miguel.+S+Valles.&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi39eSuHeAhUDHZAKHaKzCH4Q6AEIKDAA#v=onepage&q=cuadernos%20metodologicos%2C%20entrevistas%20cualitativas.%20Miguel.%20S%20Valles.&f=false>
- Velasco, J., Prieto, J., Castillo, J., Merino, N., y Perea, E. (2005). Organización de las visitas de familiares en las unidades de cuidados intensivos en España. *Enfermería Intensiva*, 16(2), 73–83.
- Wigert, H., Blom Dellenmark, M., y Bry, K. (2013). Strengths and weaknesses of parent–staff communication in the NICU: a survey assessment.

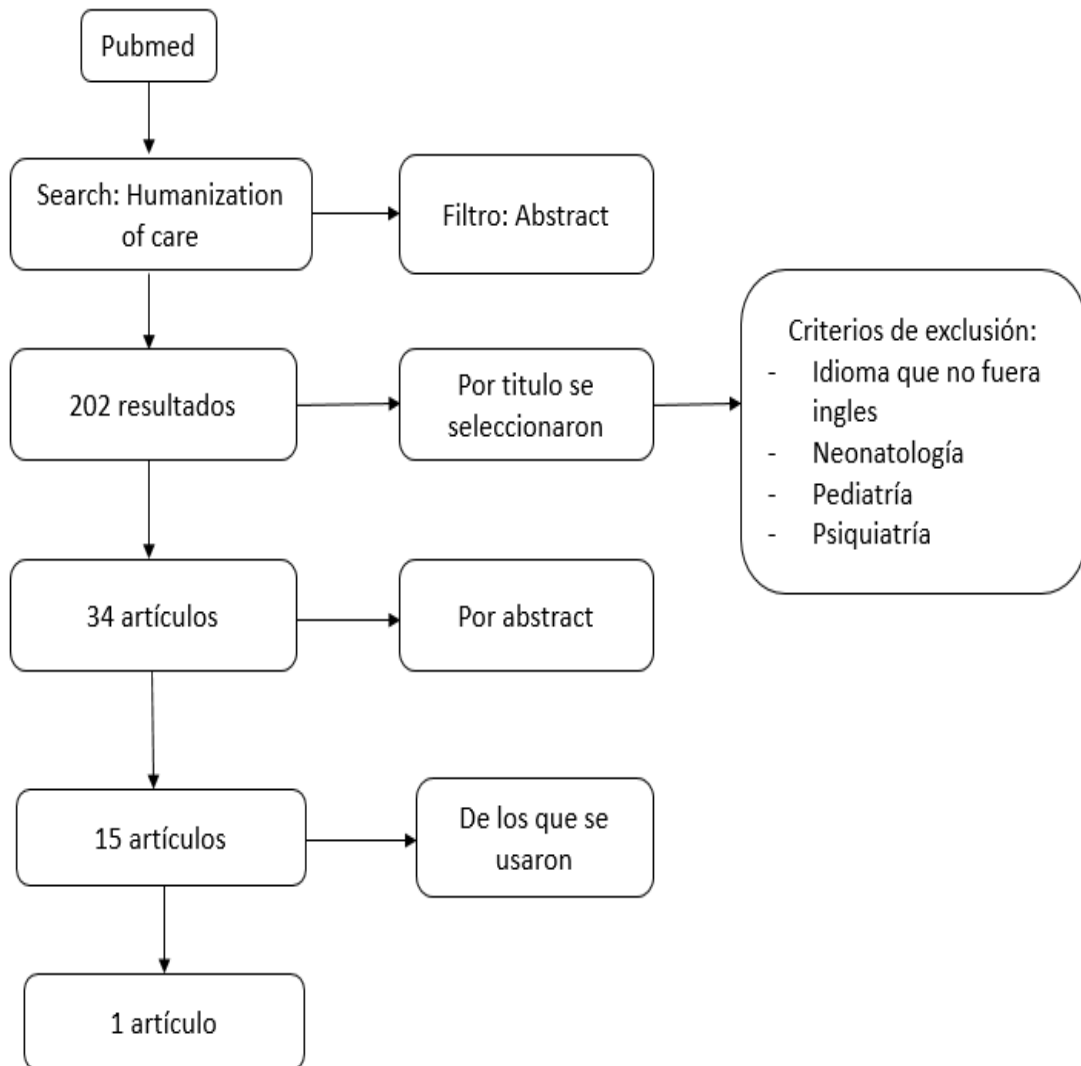
ANEXOS

Anexo 1: Flujograma de búsqueda de literatura

Búsqueda n°1



Búsqueda n°2



Anexo 2: Tabla resumen artículos seleccionados (Burns and Grove, cap. 4)

Autor y año	Propósito	Muestra	Medición	Métodos	Resultados
Koch, S., Liamputtong, P., Rawson, H. y Wong, P. (2015)	Este artículo presenta un subconjunto de hallazgos de un estudio más amplio que explora la experiencia de familias de pacientes en UCI	12 familiares de 11 pacientes que llevarán al menos 48 horas hospitalizados en UCI	Se realizó un cronograma de preguntas que se desarrollaron a partir de una revisión de literatura y a partir de esto se llevaron a cabo entrevistas en el hospital, las cuales, cada una duró entre 30 y 80 minutos.	Investigación cualitativa basada en el método de la teoría fundamentada, con recopilación y análisis de datos.	

	sobre sus interacciones con el personal y su entorno. Al desarrollar una comprensión de su experiencia, las enfermeras pueden implementar intervenciones para minimizar la angustia de las		El análisis de datos se llevó a cabo con la lectura de las transcripciones de las entrevistas. Se utilizó el software NVivo versión 8 para almacenar y administrar datos.		
--	--	--	---	--	--

	familias, a la vez que brindan una atención más integral, centrada en la persona y la familia.				
Andrade, R., Oliveira, D. y Pereira, E. (2015)	Describir la producción discursiva de los profesionales acerca de la humanización de la salud, y	Participaron 24 profesionales del campo de la salud, trabajadores en hospital universitario con la política de	Se realizó una recolección de datos a los participantes de la investigación por medio de una entrevista abierta, mediante la	Estudio cualitativo, de carácter descriptivo, inspirado en la Teoría de las Representaciones Sociales	Los resultados fueron obtenidos en tres categorías en torno de las cuales se desarrolló el análisis: “humanización de la salud como de acoger a

	que éstas puedan contribuir para redirigir las acciones de las políticas gubernamentales, en especial en el campo de la salud y, sobre todo, en la humanización, sensibilizando a los administradores de	humanización implantada	siguiente pregunta; ¿Qué significa para usted la humanización en salud? para generar una apertura en el diálogo y profundizar en la humanización. Cada entrevista tuvo una duración de 30 minutos las cuales fueron grabadas.		como “humanización la salud cuestión derecho” “humanización la salud como cuestión ética comprendió producción discursiva de profesionales basa solamente una perspectiva humanista sesgo histórico.
--	--	-------------------------	---	--	--

	esas acciones gubernamentales, considerando que existe una responsabilidad recíproca en los procesos de la salud y ejercicio de ciudadanía.				
Bell, S; Roch, S; Mueller, A.	El propósito fue evaluar	Participaron dos grandes	Se desarrolló una encuesta en	Estudio cualitativo que consistió en analizar y	Encuestados total de 10 (84%) pacie

et al. (2017)	la comodidad del paciente y su familia al hablar sobre las preocupaciones comunes de la UCI; identificar barreras percibidas por el paciente y su familia para hablar; y explorar los factores	grupos en este estudio. El primer grupo encuestado fueron los familiares de pacientes de UCI que se encontraban en las salas de espera de la UCI cada hora entre las 09:00 y las 18:00 de lunes a viernes y que tenían	colaboración con los pacientes y las familias, para evaluar las actitudes y comportamientos de los hablantes. Se encuestó a las familias actuales de la UCI en persona en un centro médico académico urbano de los e.e.u.u., complementado con una muestra	recolectar datos a partir de una encuesta.	familiares completaron encuestas persona. En el panel Internet, arrojaron encuestas utilizables. Estos, informaron admisión por la UCI y incluyeron nuestro análisis. Los participantes fueron predominantemente de mediana
---------------	--	--	--	--	---

	asociados con la comodidad del paciente y su familia al hablar.	un ser querido en la UCI. El segundo grupo encuestado fueron participante s de internet que hayan tenido contacto con la UCI anteriormente, ya sea ellos mismos o algún familiar.	nacional más grande de individuos con experiencia previa en la UCI.		(mediana de 49), mujeres y de raza (85%).
--	---	---	---	--	---

Wigert, H., Dellenmark, MB. y Bry, K. (2013)	Describir fortalezas y debilidades en la comunicación padre-enfermera y padre-médico, para mejorar la comprensión de las necesidades de los padres en esta área.	Participaron 378 padres de niños hospitalizados en NICU.	Se les pidió a los padres completar una encuesta que consiste en 16 preguntas sobre sus experiencias de comunicación con enfermeras y doctores de la NICU respectivamente. En cada pregunta, los padres evaluaron aspectos de comunicación	Estudio cualitativo y cuantitativo, a través de preguntas usando un instrumento de entrevista.	La encuesta completada por 270 padres (71,4%). En general, los padres calificaron la relación con el personal de enfermería como positiva y gran mayoría estaba satisfecha con la comunicación. El personal de salud. A pesar de esto, solo la mayoría de los padres consideraron que los doctores y enfermeras entendían
--	--	--	--	--	---

			en una escala de Likert de 5 o 6 puntos. Además, tuvieron la oportunidad de escribir con sus propias palabras sus experiencias.		situación emocional.
Plaszewska-Zywko, L. y Gazda, D. (2012)	Analizar el problema y evaluar las reacciones emocionales y las necesidades de las familias de pacientes de la UCI.	El estudio incluyó a 60 parientes de pacientes hospitalizados en UCI.	Se realizó cuestionario que consistía en preguntas sobre demografía de los encuestados, emociones que experimentaron y sus	Estudio cualitativo, cuyo cuestionario está aprobado por el Comité de Bioética. Los cuestionarios se completaron de forma anónima en los días 2-3 del tratamiento en la	Dentro de los encuestados la mayoría eran madres y padres de pacientes (33,3%), se preguntó por cómo se sentían (23,3%), hermanos (18,3%), adultos (6,7%) y otros pacientes

			necesidades. Las preguntas tuvieron puntaje de acuerdo a una escala Likert de 5 puntos.	UCI. . El control subjetivo de la ira, la ansiedad y la depresión en situaciones difíciles se evaluó utilizando la Escala de Control Emocional de Courtauld (CECS). Los datos fueron analizados estadísticamente usando SPSS para Windows 14.0. Los resultados se presentaron como una media $\pm$	(18,4%). ingresar a las las emociones comunes de familiares ansiedad, incertidumbre miedo, depresión nerviosismo. severidad de todas emociones disminuyó el 3 de la estancia la UCI, comparación día de admisión
--	--	--	---	--	--

				desviación estándar (± SD).	
--	--	--	--	---------------------------------	--

Autor y año	Propósito	Muestra	Medición	Métodos	Resultados
Carlson EB, et al (2015)	Determinar la relación entre angustia familiar y grado de satisfacción	29 familiares de pacientes hospitalizado s en la UCI	Los familiares completaron el Cuestionario de Satisfacción Familiar con Cuidados Críticos	Estudio cuantitativo longitudinal	el 17% se como "mayorment satisfecho" poco insatis

	n con los aspectos de atención de la UCI		(FSCCQ), que consiste en 36 ítems de elección múltiple y escala Likert		
Gaeeni M, et al (2014)	Explicar las perspectivas de las familias de pacientes y enfermeras de la Unidad de Cuidados Intensivos sobre el apoyo informativo	diecinueve miembros de la familia de trece pacientes hospitalizados en la UCI y doce enfermeras de tres hospitales docentes (31 en total)	Entrevistas semiestructuradas	Se usó un enfoque convencional de análisis de contenido cualitativo	Los resultados de este estudio revelaron perspectivas de las familias de pacientes enfermeras de la Unidad de Cuidados Intensivos sobre el apoyo informativo.

Anexo 3: Plan de trabajo

CARTA GANTT																																		
Actividades	MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE	
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2				
Carta comité de ética																																		
Carta de pre- aprobación																																		
Diseño del proyecto																																		
Recolección de datos (entrevistas)																																		
Transcripción entrevistas																																		
Análisis de las entrevistas																																		
Plan de análisis de resultados																																		
Contraste de resultados obtenidos con bibliografía																																		
Preparación discurso de defensa de tesis																																		
Preparación power point defensa tesis																																		

Anexo 4:

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS: ENCUESTA PARA SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

Estimado(a):

En primer lugar, agradecemos su interés por participar de este proyecto de investigación.

Le informamos que los datos obtenidos serán anónimos. Por otro lado, esta entrevista será grabada mediante nota de voz para contar con un respaldo de la información entregada por usted.

En primer lugar, queremos realizarle una serie de preguntas para saber si usted cuenta con los requisitos que se necesitan para llevar a cabo la investigación, que son las siguientes:

1. ¿Habla español?

_____ SI

_____ NO

2. ¿Cuántos años tiene?

3. ¿Cuántos días lleva hospitalizado/a la persona a quien viene a visitar?

_____ Menos de 1

_____ 1 o más

4. ¿Usted es familiar o tiene un lazo afectivo con la persona que está hospitalizada?

_____ Familiar. Especificar: _____

_____ Lazo afectivo. Especificar _____

5. ¿Visita a la persona frecuentemente?

_____ A diario

_____ Día por medio

_____ Menos de dos veces por semana

6. ¿Cree estar en condiciones emocionales de contestar la entrevista?

_____ SI

_____ NO

Felicitaciones, usted cumple con las condiciones para participar en el estudio, se le hará entrega de un consentimiento en donde se le explica de qué trata este estudio y donde usted debe firmar si está de acuerdo en participar o no.

De ser así, rogamos continuar con la encuesta.

Datos Sociodemográficos:

SEXO: _____ FEMENINO _____ MASCULINO

FAMILIAR QUE TIENE EN LA UPC: _____ MADRE

_____ PADRE

_____ ABUELO/A

_____ HIJO/A

_____ HERMANO/A

_____ TIO/A

_____ PRIMO/A

_____ OTRO

Anexo 5: Consentimiento Informado

“Necesidades de los familiares de pacientes hospitalizados respecto a la atención de salud en UPC del Hospital Padre Hurtado”

INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

Nombre del estudio y del Investigador Principal y Tutor

El presente proyecto de investigación se titula “**Necesidades de los Familiares de Pacientes Hospitalizados en UPC del Hospital Padre Hurtado**”. Las autoras son Javiera Bustos, Valentina Machuca, Catalina Maturana, Catalina Rosas y Katherine Rusch, todas estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad del Desarrollo, bajo la tutoría de Macarena Chepo, Docente Investigador asistente FM CAS-UDD y Daniel Larenas, Investigador FM CAS-UDD.

Introducción

Existe un vacío de conocimiento con respecto al contexto familiar en cuanto a la atención en salud, debido a que en Chile existen pocos estudios en relación a este tema, siendo en su mayoría estudios cuantitativos. Es por lo anterior que este estudio se vuelve relevante, ya que contribuirá a que el equipo de salud conozca las expectativas de los familiares al ser atendidos, y además podrán adquirir aptitudes para poder interactuar con estas personas, y de esa forma mejorar la atención en salud.

Este proyecto de investigación tiene como propósito incluir aspectos de humanización en la atención de salud, basados en las necesidades de la familia y el paciente. Para esto, se entregarán los hallazgos de la investigación al coordinador de la Unidad de Paciente Crítico del Hospital Padre Hurtado de Santiago de Chile, quién podrá hacer uso de estos conocimientos para capacitar a los trabajadores y realizar cambios en cuanto a la atención que se entrega a los pacientes.

Esta investigación cuenta con el apoyo de la Carrera de Enfermería de la Universidad del Desarrollo.

Objetivo

El objetivo principal de este proyecto de investigación es identificar las necesidades de los familiares de los pacientes que se encuentran hospitalizados en la UPC del Hospital Padre Hurtado, Santiago de Chile, en el 2019.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

En este estudio podrán participar personas mayores de 18 años de edad, que se consideren familiares de quien está hospitalizado en la UPC, que tenga un lazo afectivo, no necesariamente sanguíneo, que se considere en condiciones de contestar la entrevista y por último que el familiar lleve al menos 24 horas hospitalizado en UPC.

Procedimientos del estudio

Si usted está de acuerdo, quisiera invitarlo a participar de manera individual a responder a una entrevista, la cual está conformada por 15 preguntas aproximadamente, que tiene un tiempo aproximado de 20 minutos. Esta será grabada por audio para análisis posterior. Su participación en este estudio será totalmente voluntaria y no será informada a terceros.

Riesgos y beneficios

Este proyecto no conlleva riesgos para usted. Tampoco se beneficiará directamente de los resultados obtenidos; sin embargo, un resumen de estos hallazgos será entregado a las directrices del Hospital Padre Hurtado para un posterior desarrollo de estrategias que permitan llevar a cabo un cuidado humanizado, centrado en las necesidades y expectativas de los familiares de pacientes hospitalizados en UPC. Además, quisiéramos agradecer desde ya su voluntad a participar de este proyecto.

¿Quién diseñó el estudio?

Este estudio, correspondiente a la tesis de pregrado para obtener el grado de Enfermera, fue diseñado por: Javiera Bustos, Valentina Machuca, Catalina Maturana, Catalina Rosas y Katherine Rusch, alumnas de la Carrera de

Enfermería de la Universidad del Desarrollo, bajo la supervisión del docente Daniel Larenas.

Costos para el participante

Su participación en este estudio no tendrá costos para usted, más allá del tiempo destinado a participar de la entrevista, la que se estima durará aproximadamente 20 minutos.

Participación voluntaria

Su participación en este estudio será totalmente voluntaria y no será informada a terceros. Cualquier información entregada a usted o a otros acerca de esta actividad, será solo un resumen general. Por consiguiente, su decisión de participar o no, NO afectará de ninguna forma su atención médica o control con otro profesional de salud.

Usted también tiene la posibilidad de retirarse de este estudio de forma voluntaria, y esto no afectará la atención que se le entregará al paciente ni los beneficios asociados a su participación como entrevistado, además de no tener ninguna consecuencia negativa. También, podrá retirar cualquier información o dato recolectado de tal forma de que esta información no sea incorporada en los resultados de este estudio. El período en que podrá retirar dicha información, en caso de que usted desee suspender su participación, corresponderá al periodo de recolección de datos de este estudio, el que se realizará entre durante el segundo semestre del año 2019.

Confidencialidad

Cualquier información que yo comparta o escriba acerca de este estudio será solo a través de resúmenes generales. La información no identificará lo emitido por los participantes de este estudio.

Toda la información recolectada será guardada por 5 años luego del término del estudio y bajo llave en una oficina de la Universidad del Desarrollo. Sólo el equipo del estudio tendrá acceso a esta información y por un período limitado de tiempo (mientras el estudio está en desarrollo).

Más información

Investigadores responsables (alumnos tesista): Javiera Bustos, Valentina Machuca, Catalina Maturana, Catalina Rosas y Katherine Rusch

Aprobación: Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG)

A quién puede consultar en caso de duda:

Carrera de Enfermería de la Universidad del Desarrollo, Teléfono: +562 23279110

Katherine Rusch (+56966167216)

CEC PG UDD Sra. Alejandra Valdés al email avaldesv@udd.cl (TELEFONO)

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE PRE GRADO:

“Necesidades de los familiares de pacientes hospitalizados respecto a la
atención de salud en UPC del Hospital Padre Hurtado”

Registro para expresión de voluntad - Consentimiento Informado

Reconocimiento del Participante en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento Informado del proyecto de investigación llamado “Necesidades de los Familiares de pacientes Hospitalizados en UPC del Hospital Padre Hurtado”
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a esta investigación las que han sido respondidos en forma satisfactoria.
- Entiendo que recibiré una copia firmada y fecha de este formulario de CI.
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y o rechazar mi participación en este estudio en cualquier momento sin que se vea alterada la atención de mi salud en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho.
- He sido informado que, en el caso de no participar en este estudio, ello no afectará de ninguna forma mi atención médica o control con otro profesional de salud.
- Declaro que libremente mi decisión es (marque su decisión):
☐ Acepto participar en este proyecto de investigación.
☐ Rechazo participar en este proyecto de investigación

Nombre y Firma Participante:

Fecha: ____/____/____

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma

CI: _____

Firma del investigador: _____

Fecha de la firma: ____/____/____

Nombre y Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

Anexo 6: Acta aprobación comité de ética

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO – CLINICA ALEMANA
CENTRO DE BIOETICA
COMITE DE ETICA CIENTIFICO DE PRE GRADO

ACTA DE APROBACION

PG_19-2019

Santiago, 06 de agosto de 2019

Autoras responsables: Javiera Bustos, Valentina Machuca, Catalina Maturana, Catalina Rosas, Katherine Rusch.

Tutores: Macarena Chepo y Daniel Larenas

Institución: **Carrera de Enfermería, Facultad de Medicina Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo.**

Los siguientes documentos han sido analizados a la luz de los postulados de la declaración de Helsinki, de la Guía Internacional de Ética para la Investigación Biomédica que involucra sujetos humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996:

- 1) Proyecto de Investigación: **"Necesidades de familiares de pacientes de la Unidad de Paciente Crítico del Hospital Padre Hurtado durante el 2019".**
- 2) Currículum vitae de las investigadoras y su Tutora
- 3) Compromiso del Tutor y colaborador directo de la investigación.
- 4) Consentimiento Informado
- 5) Material que se utilizará como por ejemplo: encuestas, métodos de reclutamiento de participantes, material que se entregará a los participantes, entre otros

Sobre la base de esta información, el Comité se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los siguientes aspectos éticos:

- Justificación Social: Aporte al conocimiento de las necesidades de los acompañantes de pacientes hospitalizados en unidades de paciente crítico.
- Evaluación riesgo/beneficio: no implica riesgos.
- Existe protección a los participantes en cuanto a:
 - a. Población vulnerable.
 - b. Libertad para participar.
 - c. Confidencialidad.



- d. Cobertura de costos del estudio.
- e. Cobertura de eventuales eventos adversos serios.

Por lo tanto, el Comité de Ética considera que el estudio está bien justificado, que no hay objeciones para la realización del estudio propuesto y por ende otorga su aprobación.

Conjuntamente, el comité recuerda al investigador que debe:

- Utilizar el formulario de consentimiento informado con timbre y fecha de aprobación del comité.
- Reportar los eventos adversos serios en un plazo inferior a 48 horas de ocurrido.
- Entregar oportunamente las enmiendas que se deseen incorporar al protocolo.
- Entregar un informe con los resultados, una vez finalizado el proyecto o en caso de suspensión anticipada.



[Handwritten signature]

Sra. Alejandra Valdés V.
Presidenta
Comité de Ética Científico de Pre Grado
Facultad de Medicina Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo

Integrantes del CEC Pre Grado:

- Sr. Ricardo Castillo
- Dr. Sebastián Godoy
- Sra. Fabiola Marín
- Sra. Bárbara Muñoz
- Sra. Daiana Quintiliano
- Sra. Alejandra Valdés



Anexo 7: Guión entrevista

Estimado/a Sr/Sra.:

La presente investigación tiene por objetivo conocer cuáles son las necesidades que tienen los familiares de pacientes que se encuentran hospitalizados en la unidad de paciente crítico de este hospital. En palabras simples, todos los familiares de pacientes que se encuentran hospitalizados tienen necesidades de algún tipo, y lo que queremos saber es si usted tiene o no necesidades, y si las tiene, conocer de qué tipo son.

Para poder lograr lo anterior, a continuación, realizaremos una entrevista que consta de 3 partes.

La primera parte constará de preguntas que buscan conocer el estado de salud actual de su familiar.

En primer lugar, nos gustaría saber ¿Qué le pasó a su familiar?, ¿Hace cuánto tiempo aproximadamente lleva hospitalizado?

Y esta condición de salud, ¿Hace cuánto tiempo la presenta? Es decir, ¿ya le habían diagnosticado esto anteriormente?

¿Cuál es el pronóstico de su familiar?, ¿Sabe cuál es?

Las preguntas de a continuación están destinadas a conocer sus necesidades, para saber si ha tenido o no. Y si las ha tenido, conocer qué ha facilitado y qué

ha dificultado que éstas sean resueltas. Finalmente nos gustaría escuchar cuáles son sus recomendaciones para mejorar al respecto.

¿Se le han presentado necesidades básicas mientras está en el hospital visitando a su familiar? Por ejemplo ¿Usted ha querido ir al baño, ir a descansar o ir a comer mientras está de visita por acá?

De ser así, ¿Cómo las ha resuelto? ¿Le ha sido fácil o difícil y por qué razón?

En relación a lo anterior, ¿Qué recomendaría usted para resolver estas necesidades de mejor manera?

¿Cómo lo ha tratado el personal?

¿Le han entregado información en relación al estado de salud de su familiar?

¿Cómo ha sido la entrega de información?

¿Qué dificultades y facilidades se le han presentado en cuanto al trato recibido por el personal?

¿Ha necesitado apoyo emocional? ¿Se lo ha brindado el personal? ¿Se ha sentido apoyado? ¿De qué manera?

En relación a las situaciones mencionadas anteriormente, ¿Qué recomendaría usted para mejorar?

¿Considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias? ¿Cree usted que lo hacen, de qué forma?

¿Se le han presentado dificultades o facilidades en cuanto a este tema? ¿Cuáles son?

En relación a esta situación, ¿Qué recomendaría usted para resolverlo de mejor manera?

¿Durante el periodo de hospitalización, usted ha sentido que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria? (como por ejemplo trabajar, actividades recreativas, rol familiar), ¿Siente que esto es importante para usted? ¿Por qué?
¿Le ha sido fácil o difícil esta situación y por qué razón?

En relación a esto, ¿Qué recomendaría usted para mejorar esta situación?

¿Qué limitaciones o barreras considera que se presentan (o se podrían presentar) en relación a su inclusión en la atención de salud?

Anexo 8: Autoevaluación

A lo largo del curso, el informe ha debido ser modificado en distintos aspectos. El primero de ellos, es el cambio del título de la investigación, ya que, por un lado, éste tenía una gran extensión en un principio, por lo que se sugirió eliminar algunas palabras, tales como “del año 2019”, de modo que sea más específico; por otro lado, también se modificó el punto central de la investigación, ya que en una primera instancia se buscaba indagar en las necesidades y expectativas de los familiares de pacientes en cuanto al personal de salud, pero finalmente se decidió investigar solamente sobre las necesidades de los familiares. Este último cambio trajo como consecuencia el cambio del título.

Los objetivos específicos debieron ser modificados en distintas oportunidades, tanto en su contenido, es decir, lo que busca cada objetivo, como los verbos utilizados en ellos, ya que los primeros objetivos planteados no poseían verbos

que fueran tan acertados en cuanto a lo que se quiere alcanzar con la investigación.

Además, se debieron realizar cambios en el modelo teórico a utilizar. Se decidió cambiar el primer modelo con el que se contaba, por un modelo teórico integrado a partir de la adaptación de los modelos teóricos de A. Maslow y J. Roland.

Como fortalezas, se aprecia la organización, el compromiso y el crecimiento personal que han tenido las investigadoras a lo largo de este año. La organización se refleja en las distintas tareas que han debido ser llevadas a cabo, las cuales, en muchas ocasiones, se ven enfrentadas a ser realizadas en un corto periodo de tiempo. A pesar del tiempo, se ha visto la organización para llevar todas las tareas a cabo de forma correcta. También se ha visto un compromiso por parte de todas las integrantes del equipo a lo largo de la investigación. Esto se aprecia en que se ha puesto la investigación como prioridad en las actividades diarias de todas las investigadoras, y que, si en algún momento alguna no pudiese asistir a una tutoría, clase o avance, se realiza una reacomodación de los roles del equipo, con el fin de realizar todos los objetivos planteados sin que la ausencia de la compañera altere los resultados del trabajo. El crecimiento personal que se ha evidenciado durante este año se relaciona con los temas anteriormente planteados, la organización y el compromiso, ya que, en relación al año pasado, este año se ha visto las ganas y la motivación por parte de todas de lograr un gran trabajo final.

Finalmente, el presente informe ha permitido a cada una de las investigadoras aprender nuevas herramientas, como es el caso de hacer reflexiones profundas, las que han permitido llevar a cabo la investigación.

En cuanto a las debilidades del grupo, se ha visto la dificultad para compatibilizar el trabajo de la investigación con la realización de los internados de enfermería. Esto se debe a que ambas actividades requieren de la dedicación de bastante tiempo y son igualmente importantes, ya que son los últimos requisitos para optar al título de enfermeras.

Otra de las debilidades, fue la dificultad para terminar las entregas de informes y presentaciones con mayor tiempo de anticipación, ya que se solía terminar estas tareas el día antes o incluso el mismo día de su entrega final, por lo que se contaba con escaso tiempo para realizar una revisión final del trabajo antes de enviarlo.

Como aspectos a mejorar para próximos trabajos en grupo, están las debilidades enunciadas anteriormente, las cuales son oportunidades de aprendizaje y se han aprendido a mejorar a lo largo de este año. Además, se debe mejorar la forma de enfrentar y responder las preguntas realizadas por el comité evaluador, mostrar mayor seguridad y demostrar los conocimientos que se han adquirido a lo largo de la realización de la investigación.

Anexo 9: Consentimientos informados

Nombre y Firma Participante: Camila Aguero H. Grib ASL

Fecha: 26/08/2019

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Catalina Platorre

Firma del investigador: Platorre Fecha de la firma: 26/08/19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UPD

Iniciales del participante CA

Iniciales de quien toma el CI CM

Versión 1.0 Fecha 26/08/2019

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Lucha Sapienza

Fecha: 02/09/2019

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Catalina Matorana Rodriguez

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 02/09/2019

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UDD

Iniciales del participante L.S

Iniciales de quien toma el CI CM

Versión 1.0 Fecha 02/09/2019

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Hernán Ochoa Becerra

Fecha: 09/10/19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Catalina Tabares

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 09/10/19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza: UDP

Iniciales del participante H O

Iniciales de quien toma el CI C.T.

Versión 1.0 Fecha: 09/10/19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Nombre y Firma Participante: Sor Pina Afect

Fecha: 02 / 09 / 19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Catalina Rosas Catala

Firma del investigador: _____ Fecha de la firma: 02 / 09 / 19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UDD

Iniciales del participante SP

Iniciales de quien toma el CI C.R.

Versión 1.0 Fecha 02 / 09 / 19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: María Contreras MF

Fecha: 09/09/19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Catalina Rosas

Firma del investigador: Catalina Fecha de la firma: 09/09/19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UOS

Iniciales del participante MC

Iniciales de quien toma el CI CR

Versión 1.0 Fecha: 09/09/19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante:

Wera Toro Castro

[Firma]

Fecha: 2/9/19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI:

Catalina Rosas

Firma del investigador:

[Firma]

Fecha de la firma: 2/9/19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UDD

Iniciales del participante NT

Iniciales de quien toma el CI CR

Versión 1.0 Fecha 2/9/19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante:

Ruby Aballero

Fecha: 2/9/19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI:

Katherine Rusch

Firma del investigador:

K Rusch

Fecha de la firma: 2/9/19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

U.D.

Iniciales del participante.....

Iniciales de quien toma el CI.....

Versión 1.0 Fecha...../...../.....

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Katherine Ketterer

Fecha: 26/08/2019

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Katherine Rusch

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 26/08/2019

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

[Firma]

Iniciales del participante.....

Iniciales de quien toma el CI.....

Versión 1.0 Fecha...../...../.....

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Dra. Salazar [Firma]

Fecha: 9 / 9 / 19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Valentina Rocho

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 9 / 9 / 19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UBD

Iniciales del participante: D.V.

Iniciales de quien toma el CI: V.M.

Versión 1.0 Fecha: 9 / 9 / 19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Carolina Sanhueza Kettler

Fecha: 9/9/19

[Firma]

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Valentina Rachuca

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 9/9/19

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UDD

Iniciales del participante C-S

Iniciales de quien toma el CI V-R

Versión 1.0 Fecha 9/9/19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Ana María Pardo [Firma]

Fecha: 02/09/2019

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: Javier Bustos Espinosa

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 02/09/2019

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

UDD

Iniciales del participante A.P.

Iniciales de quien toma el CI J.B.E

Versión 1.0 Fecha 02/09/19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Nombre y Firma Participante: Clara Espinoza B. J. E.

Fecha: 26/08/19

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su Representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: JANIRA BUSTOS ESPINOSA

Firma del investigador: [Firma] Fecha de la firma: 26/08/2019

Nombre y

Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

VDD

Iniciales del participante C. E.

Iniciales de quien toma el CI J. B. E.

Versión 1.0 Fecha 26/08/19

Estas hojas de información son para que usted las guarde.

Página 5 de 5

Anexo 10: Entrevistas transcritas

Entrevista 1

I: La entrevista tiene dos partes. Primero le vamos a preguntar sobre su familiar, y luego sobre usted. Sobre las necesidades que tiene netamente usted estando acá.

P: Mm ya.

I: ¿Bueno? Ya, eh. En primer lugar, queríamos saber qué le pasó a su familiar. Por qué está acá.

P: Eh, la enviaron acá porque le dio una, mm, ¿cómo se llama? Un eh, una arritmia cardiaca.

I: Ya.

P: Debido a una, ¿cómo se llama? Una neumonía. Ella sufre del corazón entonces le dio neumonía y después la arritmia cardiaca. Por eso la dejaron hospitalizada. Eh, primero los primeros días estaba entubada, todo eso y ya pasó a cuidados intermedios ayer.

I: Ya, y ¿hace cuanto que está hospitalizada?

P: Nueve días.

I: Hace nueve días. ¿Primero pasó al médico quirúrgico y después acá?

P: Después acá a la UCI.

I: Ya. ¿Y hace cuánto que está en la UCI? ¿Hace cuántos días, más o menos?

P: Mm, siete días.

I: Ya. Y, ¿hace cuánto tiempo que ya está, porque me dijo que estaba enferma del corazón, tiene algo?

P: Claro, es que a ella le encontraron que tenía el corazón muy grande.

I: Ya.

P: Entonces por eso se le generan las arritmias cardiacas.

I: Y, ¿hace cuánto más o menos le dijeron esto?

P: Hace como dos años.

I: Ah, ya. Osea, ya lleva dos años con esto?

P: Sí, pero nunca había tenido, así como algo que lo detonara.

I: Ya.

P: Nada. Fue recién ahora, sí (no se entiende 1'16).

I: Ya, osea esto ya había sido diagnosticado hace un tiempo atrás.

P: Sí.

I: Ya. Y, ¿sabe cuál es el pronóstico que le dieron a su familiar?

P: Bueno, hoy día ya, lo que fue ayer la visita de la tarde que ya estaba mejor, que lo más probable es que la pasen a sala común. Y eso, osea la tienen monitoreada todavía y con medicamentos y creo que hoy día recién terminaba los medicamentos. Fueron siete días.

I: Ah, perfecto. Entonces. [sonido de hojas] Pasando ahora a la otra parte de las preguntas, esto que va hacia usted. ¿Ya? ¿Se le han presentado necesidades básicas a usted mientras está acá en el hospital visitando a su familiar? Por ejemplo, ir al baño, comer, tener donde descansar.

P: Es que claro, lo hemos hecho. Mira, en realidad hoy día vinimos súper poquitos porque en realidad casi todos volvieron a trabajar. [Sonido de celular] Pero en general veníamos todos y realmente nos quedamos acá. Porque es un gasto estar yendo, volviendo, yendo, volviendo. Y en realidad traíamos todos cositas pa comer y nos quedábamos acá po. Y en cuanto a la necesidad del baño, aquí hay así como para que nosotros podamos asistir a un baño.

I: ¿Hay baño?

P: Sí.

I: ¿Usted sabe dónde está?

P: Sí.

I: Ya. Y, ¿ha tenido que usarlo?

P: Sí.

I: Ya. Eh, y, ¿en cuanto a descanso? Todo este tiempo que están acá, ¿tienen dónde descansar?

P: Solo sentados en el pasto (risa).

I: Sentados en el pasto.

P: Pasto, sí.

I: Ya. Y, ¿de comer?

P: Sólo las comidas que nosotras traemos de la casa.

I: Ya, perfecto. Y, ¿usted ha encontrado que se le ha sido fácil o difícil todas estas necesidades?

P: Eh, claro, es complicado. Es complicado, porque primero yo no creo que sea bien visto que nos quedemos todos po. Tonces como que de repente podemos molestar, pero tratamos de cómo no incomodar a nadie, pero realmente igual es un un gasto si nosotros pensamos que venimos, ir volver, ir, volver.

I2: ¿Cuándo se quedan todos se quedan desde el horario de ahora desde las dos hasta las siete?

P: Llegamos a la una y media y nos vamos a las siete y media, un cuarto pa las ocho.

I2: En el fondo hacen hora para estar las dos visitas.

P: A las dos visitas, claro.

I: Perfecto. Y, ¿usted cree que acá le dan facilidades para todas estas necesidades? Ir al baño, descansar, comer.

P: Mm, no. (risas)

I: ¿No?

P: No, porque incluso esto queda cerrado, la UCI la UTI queda cerrado, y al baño que tenemos que entrar es mm allá.

I: ¿de allá donde?

P: De allá mm de urgencias.

I: Aah.

P: Como esto lo cierran.

I2: Tiene que ir a darse la vuelta por el otro lado.

P: Claro. Tenemos que salir de acá, ir allá, entonces igual es, es más complicado.

I: Ya. Osea, ¿ha sido más difícil que fácil en ese sentido?

P: Sí.

I: Ya. Y, ¿en relación a esto, ¿qué recomendaría usted? Para mejorar todas estas necesidades.

P: Yo encuentro que estaría bueno que, eh, osea, la el familiar del paciente tiene derecho a ocupar un baño porque económicamente no todas las familias tienen un buen porcentaje de dinero para ir, volver, pagar uber, taxi, locomoción. Tonces para ahorrar todo eso uno piensa quedarse acá todo el día. Porque uno quiere estar en las visitas po.

I: Claro.

P: Aparte de eso, en cuanto, a venta es solo la venta de comida de lo que venden afuera del hospital. Más que nada.

I: Osea si usted tiene hambre tiene que ir a comprar afuera.

P: Afuera.

I: Ya. Y ¿alguna otra recomendación sobre esto? Sobre el descanso.

P: No y que no hay comodidad de asientos. Si tu ves y miras los asientos. Osea viene harta gente eh y no podis po, no podis, tenis que sentarte en el suelo o en el pasto. Y que, no se po, la gente le moleste porque el pasto se eche a perder. A los jardineros, entonces todo eso complica po.

I: Y, ¿Cómo la ha tratado el personal? A usted.

P: Los doctores y las enfermeras súper bien, nada que decir. Osea nos dan información cuando la pedimos, mantienen informado. Eh, como ayer no se no

íbamos a venir a la visita de la tarde eh la enfermera y la doctora tuvieron super buena disponibilidad de venir a informarnos acá afuera en la visita de temprano. Osea no nada que decir en cuanto a eso.

I: Ya. Los han tratado bien entonces.

P: Sí. (sonido de celular)

I: Ya, y ¿Cómo ha sido la entrega de información que les dan? Lo dicen de forma privada o a viva voz.

P: Los primeros días eran solo dos personas. Llamaban a dos personas que era a mi tía y a mi, y nosotros, bueno yo informaba a toda la familia. Los juntábamos a todos después de la visita y yo contaba lo que el doctor me decía.

I: Perfecto. Osea, los llamaban a ustedes, les decían las cosas.

P: A dos personas, si. El doctor o la doctora que estuviera a cargo nos daba la información a dos personas y después salíamos a comentarlo a la familia.

I: Súper. Y ¿qué dificultades o facilidades le han surgido en cuanto a esto, en cuanto a la entrega de información?

P: Esque facilidad la daban siempre en las tardes, en el segundo turno de la tarde.

I: Ah, ya.

P: Osea la información y siempre pedían a dos personas. Em, en cuanto a facilidad, no porque imagínate yo no pudiese venir en la tarde. No me daban información temprano.

I2: Osea, daban información una vez al día y era en la tarde.

P: A no ser que nosotros lo pidiéramos porque ayer lo pidió mi mamá. Porque nosotras no íbamos a venir a esa hora en la visita de la tarde, mi mamá pidió que por favor, y dijeron que no había ningún problema que iban a revisar y salían a informarnos. Osea facilidades igual tuvieron pero no dan información las dos veces que uno viene porque de repente una se turna. Pucha ya yo voy temprano, yo voy en la tarde. No. Solamente una información diaria.

I: Ya, perfecto. Eh, ¿usted ha necesitado apoyo emocional estando acá?

P: En cuanto a lo que es.

I: Por la.

P: Por mi abuela.

I: Sí.

P: Siento que no.

I: No ha necesitado.

P: la contención familiar solamente que que nos brindamos entre todos po.

I: Ya.

P: el apoyo familiar.

I: Pero, ¿del personal?

P: Ehm, no, es que no se ve eso po.

I: ¿Usted no lo ha, no, no le han dado apoyo el personal?

P: No.

I: ¿Por qué no lo ha necesitado?

P: No, porque yo siento que yo mira yo el primer día, yo soy la bisnieta de mi mami pero soy como una hija más po osea bien malcriada por ella, viví con ella hasta grande.

I: Son muy cercanas.

P: Claro. Y, no sé la primera vez que la vi quedé en shock porque yo nunca la había visto así, la vi llena de tubos, llena de máquinas, me puse a llorar y y ellos te miran así como, como ah otra persona más yo creo que que que que llora por el familiar claro yo salí desconsolada totalmente. Pero el apoyo fue mas de mi familia. No es que ellos se me acercaran, tranquila necesitas un vaso de agua? No.

I: en esos momentos en que ha necesitado no le han brindado.

P: No, no se, no se brinda mucho eso.

I: osea cree que hay mas barreras que facilitadores en cuanto eso, al apoyo,

P: Claro, osea es que yo no se como tendría que reaccionar una persona pa que le brinden apoyo.

Porque yo encuentro que yo no yo no reaccioné bien, yo lloré, me desconsolé osea yo no quería

incluso yo no quería salir de ahí, yo quería estar con mi mami y nadie se me acercó a decirme oye,

tranquila, no sé, un vaso con agua. No, nada. Niun doctor, osea todos te miran así como, como

que deben estar acostumbrados yo creo a eso también. No sé. Se volverán más fríos no se. (risas)

I: Puede ser (risas). Bueno, y en relación a lo que estamos hablando ahora, ¿qué recomendaría

para mejorar sobre el apoyo, sobre el trato del personal?

P: osea, lo ideal a mi me gustaría que, que igual nosotros como familia somos muchos, muchos

salen como treinta personas. Harto. Hoy día ya vinieron pocos porque la gran mayoría ya tuvo que

volver a trabajar porque les dieron licencia la primera semana. Pero éramos muchos, incluso un

día yo entré y recién la habían cambiado de sala a cuidados intermedios y el enfermero me queda

mirando y me dice ¿y hay alguien con la señora María? Osea, ya nos conocían.

(risas) Pero, en

cuanto a apoyo siento que uno no, no tiene tanto. Mejorías yo creo que sería así como estar, no

sé, más pendiente. El otro día yo no tenía idea que yo no podía limpiar la nariz de mi mami,

porque estaba con la maquinita. Y ella claro tosió y la maquinita, estornudó y la maquinita del

oxígeno se le salió. Y tenía mocosidad po. Entonces al estornudar se le subió un moquito pa arriba.

Y yo con un pedacito de confort estaba limpiándole, y el enfermero, de mala forma, fue y me dijo

que eso no se podía hacer. Yo sabía que mi mami no podía hablar entonces le hago como una

pregunta y le va a yo misma responder la pregunta en cuanto a a ¿queris ver a alguien? Y era solo

que ella me respondiera con la cabeza. Y yo le iba a decir ¿a quien quieres ver?

Entonces él me

dice te dije que no podía hablar, osea qué queris que te deje sin visitas. Eso me respondió él. Y yo

le respondí que no era una buena forma. Pero fue en cuanto a solo ese día él.

Porque en cuanto a

los otros doctores no, nada que decir.

I: Ya, entonces ¿Cómo cree usted que se podría mejorar eso?

P: es que, a mi nadie me informó que no podía sacarle los moquitos. Que, que claro nos dijeron no

puede hablar. Pero en ningún momento el ella el me dijo no la podis mover porque, claro, no nos

informaron. No nos informaron que no podíamos moverla, que no podíamos sacarle los moquitos, que no podíamos (no se entiende 10'30). Y yo entré y ella quería que yo la peinara que estaba toda chascona, entonces me dice peiname (risas) y yo digo ¿te peino? Entonces ahí yo empecé a moverle el pelito como a acomodar. Y el como que le molestó, osea, en cuanto a esa información, tendría que ser así como.

I2: avisada antes.

P: explícita, osea, no deben moverla, no deben eh eh esto, no deben esto. En cambio el dijo, lo único que dijo no puede hablar.

I: Que les informen más cosas de antes.

P: Claro, porque así uno no comete el error de hacerlo. Y que ellos reaccionen de forma muy espontánea.

I2: Claro, no corresponde.

I: Enojados (risas).

P: Enojados, si, él estaba muy molesto y yo le dije que esas no eran formas. Osea yo, igual no le

falté el respeto pero le dije que primero, las cosas se dicen, si no me estás informando, lo lamento

pero yo no puedo eh hacerte caso de algo que no me informaste antes, osea, si tu me hubieses

informado yo no lo hago.

I: Claro.

P: Pero hay enfermeros y enfermeros. Y hay lo mismo con las mujeres.

I: y hay días y días (risas).

P: Si po.

I: Si. Bueno, siguiendo, ¿usted considera que es importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias?

P: Si po. Yo encuentro que es necesario osea, si po. Es necesario que los doctores tengan en consideración las creencias que son familiares. Bueno en mi familia no son muy cristianos que

digamos. Pero ponte, nosotros somos muy bulliciosos. Y también po el otro día nos dijeron vamos

a restringir un poco las visitas. Pero por qué si, osea, si uno la viene a ver es porque uno quiere. Y

ellos tienen que aceptar eso. Osea si hacemos cambios cada un minuto ellos tienen que aceptar

eso si uno es la familia.

I2: Aparte ustedes son hartos entonces todos quieren verla.

P: todos queremos verla. Todos. Porque en cuanto a los niños chicos que eran como los mas

grandes por decir mi prima es grande de edad pero es así una chiquitita, y también po oye ¿qué

edad tenía? No son formas. Nosotros sabíamos que era mayores de quince, solamente los mayores

de quince podían entrar, decían. Pero ellos como la ven chiquitita, flaquita. ¿Oye que edad tenía?

(risas)

I: Y ¿usted cree que han tomado en cuenta su opinión?

P: Eh, bueno ese día dije yo que no nos podían prohibir las visitas. Si nosotros éramos hartos y si la

veníamos a ver cien personas tenían que dejar cien personas.

I: ¿y les hicieron caso?

P: si, no nos han dicho que no (risas). Yo creo que si.

I: osea, si los han tomado en cuenta.

P: claro.

I: ya. Y, ¿se le han presentado facilidades o dificultades en cuanto a esto, a las visitas, osea, a todo

esto de que tomen en cuenta su opinión?

P: Esque, no, no, siento que.

I: por ejemplo eso que usted decía que no la podía peinar.

P: Esque estos días ya lo hacen todo los chiquillos.

I: ¿qué chiquillos?

P: Los enfermeros. Osea, llegamos y está bañadita, está peinadita. Entonces nada de esas cosas.

Eh, me acuerdo que mi mami cuando recién empezó con el tema del corazón cayó un una vez al

hospital y ahí ella no quería que nadie la mudara. Que no que quería que la caro ella me mude, por

mi. Yo era la que tenia que entrar a mudarla y cada vez que ella necesitaba muda me dejaban

entrar. Pero acá no hemos tenido ese inconveniente porque se, como la tenían haciendo pipi por

sonda, eh (risas) en cuanto al aseo, el aseo personal de ella se lo hacen.

Continuamente, osea las

dos visitas que hemos venido ha estado peinadita, con trencitas. A ella también le gusta po dice,

uy los chiquillos me peinan y todo (risas).

I: Y ¿tiene alguna recomendación en cuanto a esto? Sobre que el personal tome en cuenta las

opiniones de ustedes. Alguna recomendación.

P: es que no se que deberían prestar más oídos solamente al familiar. Yo sé que ellos son los

expertos que son ellos los que saben, son ellos los que estudiaron. Yo no soy enfermera. Yo no soy

doctora. Pero siempre uno quiere lo mejor pal familiar y eso es lo que a veces ellos no entienden.

Y no explican muy bien. Entonces, yo creo que es mas que eso, osea que escuchen, que

comprendan, que entiendan. También a la familia si, yo no se si ellos de repente se van poniendo

más tensos con los años o que a veces no tienen buen día. Pero lamentablemente ellos tienen que

ponerse también en la posición de la familia. Yo creo que eso más que nada.

Ponerse en la

posición de la familia del paciente.

I: Ya, súper. Eh ¿durante el periodo de hospitalización usted sintió que ha podido continuar con

sus actividades de la vida diaria?

P: No (risas)

I: ¿No? ¿Cómo qué ha dejado de lado?

P: el trabajo (risas)

I: ¿no ha ido?

P: no.

I2: Le dieron licencia.

P: Si. Los primeros días tomé reposo, incluso ayer me dieron licencia porque estoy con una nefritis,

estuve hospitalizada aquí mismo anoche. Entonces, eso más que nada. No he hecho mi vida

cotidiana al cien. Las cosas en la casa cambian porque estamos todo el día aquí.

Osea después en

la noche hay que llegar a hacer todo, almuerzo, aseo, todas las cosas.

I: Cambia toda la dinámica familiar.

P: Claro. Del día a día.

I: Los roles.

P: Sí. Si porque lamentablemente mi pareja ha tenido que hacer todo porque yo estoy todo el día

aquí con mi familia.

I: Osea, el trabajo y el rol familiar se han visto afectados acá.

P: Si po.

I: Y, salir con las amigas, cosas así.

P: Ah, no porque ahí está mi amiga (risas). Me acompaña. Sí.

I: eso es bueno. Súper.

I2: entonces ha sido como el trabajo el que más ha repercutido.

P: Y en la casa, en la casa también. Porque uno deja de hacer las cosas de la casa por estar aquí po.

Porque ya los primeros días era como todo el día acá porque no sabemos, osea, le puede pasar

algo cualquier cosa, más encima que los doctores te dicen está propensa a tener una arritmia

cardiaca, está propensa a tener un paro cardíaco, está propensa. Y te imaginai miles de cosas

entonces queri estar aquí en todo momento en caso de que pase algo.

I: Y ¿usted cree que es importante esto? Lo de dejar de lado sus cosas por venir acá.

P: ah es importante estar con mi mami si po. Si, yo encuentro que si. Yo encuentro que si porque

osino después te arrepentís si esque ella ya no llega a estar osea ya no estuve con ella cuando me

necesitaba.

I: y ¿le ha sido fácil esto o difícil? Lo de dejar de lado sus cosas por venir acá.

P: ah no es que yo, yo mando en la casa asique yo hago lo que quiero (risas).

I2: No han sido tantos sacrificios entonces.

P: No. Osea, más que el trabajo, pero, si me despiden o algo encontraré otro trabajo, si pa mi primero mi familia.

I: Tiene sus prioridades bien claras.

P: claro, mi familia y después el trabajo. Más encima que me mantiene mi esposo (risas). Si yo no trabajo. No, pero mas eso. Cambia si, la dinámica familiar, el día a día. Pero yo creo que la familia es primero antes que cualquier cosa.

I: y, por ejemplo, ¿su rol familiar cambió ahora que están viniendo a verla?

P: eh, no. No. Porque siempre he tenido apoyo. Apoyo en cuanto, en la casa mi pareja y en el apoyo acá emocionalmente. No. No siento que haya cambiado mucho.

I2: osea, se comparten los roles, por ejemplo, si usted un día no sé, se encargaba de cocinar ahora lo hace él.

P: es que lo hace, si. Osea no tengo problema con eso, si estos días yo no llegaba a hacer ni aseo y cuando llegaba él tenía todo hecho. Osea no tengo problema en eso. Si no le pego (risas).

I: Y en cuanto a esto, ¿qué recomendaría usted para mejorarlo?

P: ay, no sé. ¿qué mejoraría tú, mamá? En cuanto a las visitas. Eso del diario de venir.

I: osea, en cuanto a que cambie su vida, su día a día por tener que venir para acá.

I2: como si hay alguna forma de que se pudiera evitar eso.

(sonido de teléfono)

P: Esque yo creo que, claro, que hubiese más facilidad en cuanto a la visita porque aquí solamente

hay dos horarios. Ponte, el horario de la tarde que es donde puede venir más gente que está en el

trabajo, eh, no podis porque es la más corta, es media hora. Esta es como la más larga. Y si tú te

day cuenta es tan poquita la gente que puede venir, pero si tú vienes aquí a las siete de la tarde,

esto está lleno. Y es la visita más corta.

I2: osea que falta flexibilidad de horario.

P: Claro.

I2: para poder hacer la vida cotidiana y venir con cuando a uno al final también le acomode.

Porque uno no puede siempre adaptarse a los horarios que dan acá, lamentablemente porque la

gente trabaja, entonces.

P: si po, por eso yo de repente trabajo una semana mañana y una semana de tarde. Cuando estoy de mañana puedo venir a la de la tarde, pero cuando estoy de tarde no alcanzo a venir a ninguna de las dos. Cachay. Y ponte cuando vengo en la tarde porque trabajé de mañana es donde viene más gente. Y todos queremos entrar a ver a mi mami. Todos. Todos queremos verla un ratito. Entonces ahí es como lo más corto, entrar y salir, entrar y salir. Osea, ni si quiera teni el chance de

decir ¿Cómo está? Y esto, cuéntame qué te hicieron hoy. Porque todos queremos entrar a verla po. Y es tan cortito el lapso. Falta más flexibilidad en el horario. El apoyo en eso po.

I: ¿eso es como mas que nada lo que recomendaría?

P: claro.

I: Ya. Y ¿hay alguna otra necesidad que no hayamos hablado, que ha usted le gustaría decir?

I2: que se le ocurra ahora.

I: Que le haya surgido viniendo para acá. O alguna otra recomendación.

P: No. Solo encuentro que es las visitas. Que ojalá que dieran un informativo más claro en cuanto a lo que uno puede o no puede hacer. Y que las visitas fueran más flexibles solamente si eso es también po. Porque no sacamos nada con decir ya si ya, hay dos visitas pero no toda la gente puede a esas dos horas cachai. Muchos de los que vinimos ayer, hoy día ya tuvieron que volver a trabajar entonces, ya, se acorta po.

I: ¿les complica eso más que nada por el trabajo?

P: Claro. Lamentablemente aquí en Chile trabajamos muchas horas. Trabajamos muchas horas diarias y y de repente no podis hacer las cosas que queris po. Osea, si, o trabajo o vengo a ver a mi mami. Yo prefiero estar acá po. Cachai aunque no debiese ser así, debiese ser poder hacer las dos, pero a veces no se puede po. Eso sería más que nada chiquillas.

I: Muchas gracias por participar.

Entrevista 2

I: En primer lugar, nos gustaría saber qué le pasó a su familiar

P: le dio una encefalopatía hepática

I: ¿Antes ya había tenido problemas al hígado?

P: Nada de nada

I: ¿Alguna enfermedad crónica?

P: Nada, sano al máximo

I: ¿Desde cuando está hospitalizado?

P: Desde el sábado en la noche

I: ¿Le han dicho cual es el pronóstico de su familiar?

P: primero nos dijeron que estaba muy grave, de hecho nos dijeron que pasaramos un ratito a estar con él porque quizás no pasara la noche, porque le iban a dar un remedio que le iban a drenar todo porque estuvo como 4 dias sin ir al baño, y me dijeron que de ese examen 1 de 10 se salvaba, hasta ahora ha ido recuperándose, de hecho hoy nos dijeron que está mejor que ayer, eso quiere decir que está recibiendo bien el tratamiento y ojalá siga mejor todavía.

I: Le han dicho cuantos días más debería seguir en la UCI?

P: es indefinido porque todavía no está bien, sigue con riesgo, pero nos dijeron que su pulmón y corazón están funcionando mejor que cuando lo trajimos y hoy está mejor que ayer.

I: Ahora le voy a preguntar en cuanto a las necesidades que usted ha tenido acá. La primera parte habla de las necesidades básicas, me gustaría saber si usted ha tenido necesidades de descanso como sentarse, ganas de ir al baño y de alimentarse.

P: Hambre no, pero si sentarme e ir al baño.

I: ¿Ha tenido siempre un lugar donde sentarse cuando está cansado que no sea el piso?

P: No, porque solo abren la puerta cuando comienza el horario de visita y mientras uno espera tiene que estar aquí afuera y estos días que ha hecho frío es más complicado, pero ayer como estaba rico nos sentamos en el pastito por ejemplo, pero no me hago problema porque creo que aquí la prioridad es el paciente, no uno.

I: ¿El baño sabe dónde está?

P: Sí

I: ¿Ha tenido problemas respecto al baño?

P: yo no, pero por ejemplo confort no hay pero aparte de eso no he tenido problemas, porque yo creo que uno no viene aquí a buscar esas comodidades, a mi por lo menos no me influye porque mi mente está enfocada en que mi papá esté bien.

I: En caso que tenga hambre, ¿Sabe donde conseguir alimento?

P: sí, en los carritos de afuera.

I: ¿Podría dar alguna recomendación en cuanto al descanso y el baño?

P: Ah sipo, que hubiesen más sillas para poder sentarse y que haya confort en el baño.

I: Ahora vamos a hablar de la necesidad de estima, ¿Como lo ha tratado el personal de acá?

P: Bien, me han dado la información en el momento que la he necesitado en la hora que dicen

I: ¿Cómo ha sido la forma en que le entregan la información?

P: Clara, el primer día nos llamaron solo a los familiares de mi papá y como faltaba alguien nos esperó y cuando llegó nos dio información clara y quedé más tranquilo.

I: ¿Ha presentado alguna dificultad con la entrega de información? por ejemplo el horario o que no entienda algo que le digan

P: no porque si no entiendo pregunto para que me expliquen bien

I: En cuanto al apoyo emocional, ¿Ha sentido que lo han apoyado acá?

P: no, pero creo que no busco eso, pero ellos me dicen que mi papá va a estar bien, que está en buenas manos y que no me preocupe, eso me dijeron.

I: O sea, ¿usted podría decir que sí se ha sentido apoyado?

P: sí, porque si a mi me dicen así, porque al principio la doctora me dio un mal pronóstico pero me dijo que necesita que estemos tranquilos. y le pregunte; ¿doctora está en buenas manos mi papá? y me dijo que sí y que iban a hacer todo lo posible. si me dicen así uno confía y se queda más tranquilo.

I: En cuanto a la necesidad de reconocimiento, ¿usted considera importante que lo consideren en los cuidados de su padre?, es decir que si le van a hacer un procedimiento lo consideren a usted?

P: Sí, que me pregunten y que me expliquen lo que le van a hacer y el remedio que le van a dar antes de dárselo.

I: ¿Usted considera que han incluido sus creencias religiosas?

P: En el momento que uno dice dejémoslo en las manos de Dios y ellos dicen que sí yo creo que sí

I: y por ejemplo, usted qué religión tiene?

P: Somos evangélicos.

I: Y si a usted, ¿le gustaría traer a una persona para que venga a hacerle una bendición a su familiar?

P: Ayer traje a una persona, pero no pregunté, vino como visita y estuvimos ahí y esta persona le oró sin problema

I: Entonces, usted considera que el servicio le facilitó esta oportunidad?

P: Sí porque no le preguntamos

I: Pero considera importante que le dieran el espacio para esto?

P: si po, yo creo que toda persona quiere eso, que venga alguien y le de una palabra de aliento, como que uno siente que esa persona le ora o reza se siente más cerca de Dios

I: Usted daría alguna recomendación frente a esto?

P: Yo creo que es bueno que pueden entrar curitas o personas que recen porque así uno queda más tranquilo, independiente de la creencia pero si la persona cree y tiene fé se va a ir más tranquilo a su casa.

I: ¿En cuanto a la necesidad de autorrealización? Usted ¿ Qué hace? ¿Tiene familia?

P: si tengo familia y me apoya, también tengo amigos y me apoyan

I: Durante la hospitalización de su padre, ¿Se han visto afectadas las actividades de su vida diaria?

P: a mi no, porque en este momento no estoy trabajando, puede que a mis hermanos y otros familiares si porque tienen que pedir permiso en sus trabajos para poder venir en los horarios de visita

I: si usted estuviese trabajando, y tuviese hijos pequeños, usted cree que podría haber una recomendación acerca de eso y que la información sólo se entregue a las 19.30 hrs?

P: Sí que, entreguen más información al público, algún teléfono.

I: A usted le entregaron algún número de teléfono para preguntar por el estado de su padre?

P: si pero cuando he llamado no contestan y cuando venimos.

Entrevista 3

I: La primera sección entonces van a ser preguntas relacionadas con la salud actual de su familiar, en primer lugar entonces nos gustaría saber, qué le pasó a su familiar y hace cuánto tiempo aproximadamente está hospitalizado acá.

P: bueno ya eh, hace 4 años que tuvo un problema hepático, y hacen 2 meses mas men 2 meses y medio que se le hizo transplante ya está trasplantada de hígado de hígado, y felizmente el trasplante hasta el día de hoy ha sido muy bueno, mm y ahora está en el hospital por problemas de todo esto que acarrea esto de eh consecuencias de esto de los alimentos eh ah como dijera yo...

tabletas y todo eso y recayó un poco, le afectó otras cosas pero es pasajera, entonces ahora está en tratamiento de cuidado más que nada, no ma que eso, como le digo hasta aquí íbamos muy bien, pero sus pastillas le afestaron un problema pero se lo están solucionando ya hasta el día de hoy y ha sido muy satisfactorio.

I: ya, y ¿hace cuánto tiempo entonces lleva hospitalizado acá?

P: ya hace 1 semana

I: Ya ... esta condición de salud, entonces la presenta hace cuánto?

P: mm?

I: la condición de salud, la enfermedad crónica que tiene?

P: eh que tuvo... porque ya no la tiene, hacen 2 y medio que no la tiene, por qué se le hizo trasplante y ahí ha estado bien

I2: Y ¿Cómo cuánto tiempo estuvo enferma antes de ese trasplante?

P: hace 4 años, 4 años mas meno

I: Y por lo que está actualmente, es hora pasajero?

P: si en eso, en eso de eh su hígado por los mismo medicamentos que eh afestan otras cosas

I: entonces era algo ya diagnosticado en realidad, que se complicó

P: qué se podía.. claro, que se podía producir, pero está bien, en estos momentos ella

I: usted conoce el diagnóstico, ósea, pronóstico que tiene su esposa? Pronóstico, así como si le han dicho, cuánto tiempo va a estar acá...

p. no, acá por lo menos va a estar ehh, ya por lo menos de aquí se va a sala común a estar mas tranquila. Si aca mas que nada es su tratamiento que se le están haciendo los medicamentos, de los medicamentos, que se lo estén dando como corresponde, aunque el hospital siempre se los está dando como corresponde pero, eso. Yo creo que serán unos 3 dias mas posiblemente, exactamente no le tengo cuantos días pero...me imagino que serán unos 2, 3 días más

I : ya, perfecto... Entonces, ya conociendo más o menos lo que tiene su esposa, queremos saber las necesidades, pero ahora relacionado a usted, ya? Más que nada esta entrevista se lleva a usted. Estas necesidades le vamos a preguntar si es que usted las ha presentado y si es que no, ehhm si es que son importantes para usted. ¿ya?

(suena el celular)

P: me están llamando ahí, justamente...

I: No se preocupe

(contesta el celular) “mi negra, ya voy para adentro, ya listo, ya oka, listo, yaya chau”

I2: ¿le parece que cuando salga sigamos con la entrevista?

P:ehh... ehh lo que pasa es que yo después me tengo que ir a la alemana ahí al hospital

(PAUSA para ponerse de acuerdo)

I: Ya, entonces, las necesidades, las necesidades básicas que usted ha presentado visitando a su familiar, como por ejemplo, ir al baño, descansar, ir a comer mientras está visitando acá?

P: ehh.. ehh no tengo problema porque... me doy el tiempo para salir a almorzar más que nada, y la hora de visita po... en la hora de visita más que nada, lo hago en la hora de visita así que no tengo problema en ese sentido

I: y en el caso por ejemplo que quiera ir al baño? Sabe... sabe dónde está el baño...?

P: Si, si, si se, si yo me conozco el hospital, se donde esta el baño

I: ya, no ha tenido problema, y algo incómodo..?

P; No, no pa nah

I: ya, ehhm... entonces, se le ha hecho fácil o difícil esto.. satisfacer estas necesidades?

P: a mi por lo menos, se me ha hecho fácil como le digo, porque mi señora trabaja acá, no sé las necesidades de otras personas que no tengan lo que yo tengo, o sea es más factible para una persona que trabaja acá porque conoce mas gente, no así como las personas que ehh tienen sus familiares y no tienen contacto aquí dentro, es distinto

I:ya, y a una persona que necesitara esto por ejemplo, , ¿qué le recomendaría usted para resolver estas necesidades?

P: ehh, yo pienso que con la enfermera a cargo de ..., ósea la doctora a cargo de la paciente nomas po, que es necesario tener no sé, algún servicio en alguna parte

I: osea, quizá un lugar donde sentarse algo así?

P: Sí, por lo menos aquí veo yo, yo veo, no.. esque.. yo no, no puedo opinar por los demás por que... yo no tengo ningún problema se ha sido, a mi, se me ha sido fácil, entonces si yo puedo opinar por las otras personas, a lo mejor estoy haciendo una cosa errónea

I: Ya...perfecto, pero en realidad en su caso, como lo ha tratado el personal?

P: bien, no bien, ningún problema, no tengo nada que decir del personal de acá

I: Ya, ¿le han entregado la información en relación al estado de salud de su familiar?

P: si, si.. si me la entregan, en la tarde siempre la hace la doctora, no el caso mío, parece que a todos en general

I:Y ¿como ha sido la entrega de información, como ha sido la forma de la entrega de información?

P: no, cordialmente, la doctora siempre ha sido cordialmente, no en ningún momento, uno es claro, es claro lo que le dicen a uno

I: y ¿ Qué dificultades o, por otro lado, facilidades se le han presentado en cuanto a la atención de ellos?

P: ¿Cómo? no entiendo

I: del personal, dificultades o facilidades que le han presentado

P: eh es que por eso le reitero, que no he tenido dificultades , ninguna cosa, no he tenido ni un problema

I: Y que facilidades serían?

P: eh... de conocer muchas personas aca, que trabajan acá en el sector aca

I: Y eso... ¿ en que lo ha ayudado eso?

P: me hace llevar mas... más cercanía con el paciente. O me dicen ellos si ella está bien

I: Le dan más información

P: si, me dan más información

I: Ya, perfecto... y ha necesitado apoyo emocional?

P: no hasta el momento

I: y usted cree que si lo necesitara emocionalmente, que personal se lo entregaría?

P: si, pienso que si, si, me quieren hartos aquí, no es por ninguna cosa, es por eso, es por eso el problema

I2: entonces por que es conocido?

P: sii po

I: entonces se ha sentido apoyado...

P: Sí, totalmente, cien por ciento, incluso me dicen “ nano no vengai, si la vieja esta bien” entonces, ese es el apoyo que me están dando a mi

I: esa es la forma en que...

P: me avisan en la mañana, “no vengai tan temprano por que la vieja esta bien, pa que tu descansi” ellos saben que también está la señora, igual ta preocupada de una cosa, ta preocupada de otra cosa, es la señora de uno.

I: Ya...

Guaria: Buenas tardes señores

P: buenas tardes!

(Silencio)

I: ya, entonces, En relación a las situaciones mencionadas anteriormente, de la entrega de información, ya?

P: mhh

I: ¿ Qué daría usted como recomendación al personal?

P: eehh no sabia decirle señorita, sinceramente... sinceramente por que yo... ehh no no, no tengo ese problema po , yo no... son todos cordial conmigo

I: ya... no recomendaría nada nuevo entonces

P: no, nada nuevo en este momento. Esas personas, las personas que vienen por.. alomejor el, el que viene por primera vez, no sé, pueden tener otra opinión, pero yo en este momento.. esque too.. como los conozco a todas las personas acá... estoy desentendido entonces no.. no puedo

I: Y en el caso por ejemplo que le tomen su opinión, ¿lo considera importante?.. que le tomen su opinión..

P: si porsupuesto...

I: ... en relación a lo que le hagan a su familiar

P: si, si siempre me dicen le vamo a hacer esto, le están haciendo esto, siempre me están preguntando

I: O las creencias?

P: si, yo soy creyente en Dios, no tengo ni un problema en creer en Dios

I: Entonces usted considera que toman en cuenta su opinión y sus creencias... ?

P: si, si

I: Ok.. y en cuanto a este tema, se le ha presentado alguna facilidad o dificultad, algún ejemplo que tenga, por ejemplo algo que le hayan tenido que hacer y que le pregunten

P: mmhh (tose) no, no... no por que no... dificultades no me, no me recuerdo que tenga dificultad de que puedan decir o hacer alguna cosa

I: y facilidad tampoco?

P: No, tampoco... incluso ahora me habían mandado a buscar para hacer un trabajo... pero no

I: ya... eh mm...¿ De que manera cree usted que recomendaria que eso pudiera mejorar?, lo de considerar las creencias, la opinión... en general, a otras personas

P: Lo... lo primordial acá en ese sentido, es que una persona tenga que.. es creer en Dios más que nada , una cosa es la confianza que puede dar la persona por que uno... en la forma en la que la de una persona, uno la toma, si no la toma así, muy erróneamente la gente así, uno tiene que ser cordial osea atento, osea darle las informaciones como corresponde , no ser tan así tan seco pa dar la

información, eso, pero si uno da la información si, cuando, como a corazón abierto, la persona le va a creer... le va a creer uno po, si uno es negativo para dar así no se, no, no llega a las personas

I: ya... y, usted siente que durante este periodo de hospitalización de su señora, ¿usted ha podido seguir con sus actividades diarias? Como por ejemplo, no se.. trabajar, actividades recreativas... estar con su familia

P: mmhh, me cuesta un poco, cuesta un poco, por el estado de ella, mi señora como estuvo así nos cuesta un poco, por que uno está siempre pendiente, siempre pendiente y por eso ella misma a mi la compañera me dice a mi “Hernán, esta bien, así que no te preocupes, descansa” osea, en ese sentido yo tengo apoyo de ellos también

I: Y usted siente que ... que es importante que usted pueda seguir con sus actividades?

P: Sí, por supuesto

I: ¿Por qué?

P: Sipo, porqué, por que la actividades de uno mismo... yo tengo que trabajar, yo tengo que generar dinero, tengo que generar plata, que no me falte ninguna cosa, felizmente yo, mis hijos, los 3 hijos que tengo son los tres profesionales, pero tampoco yo no, no dependo de ellos, yo dependo de mi señora y yo, somos los dos, los hijos siempre uno los va a tener presente, pero ahí es su vida, es la vida de ellos, uno no puede andar encima de ellos, como le digo, mis hijos son los 3 profesionales y uno vive en Puerto Montt, otro en Villa Alemana y uno que está

cerca de la casa de nosotros, pero también trabaja pa afuera, así que... el apoyo de ellos también lo tenemos, siempre, están pendiente de la mamá de todo eso, están siempre pendiente, pero yo tengo que seguir en lo mio, por que una de las cosas, yo no me puedo echar, uno que está viejo, uno más viejo se pone si no hago ninguna cosa osea siempre las actividades de uno tienen que estar siempre presente.

I: Y actividades extraprogramáticas aparte del trabajo, algo que usted haga?

Juntarse con algún amigo

(Suenan el celular)

P: no... no, de repente así, de repente. Ya me están llamando... (contesta) "Ya, ya, voy negra, voy corriendo para allá".

Entrevista 4

I: Bueno, la primera parte de la entrevista, consta de unas 3 preguntas y es más que nada saber lo de su familiar, pero son cortitas, para conocer ¿ya?. Entonces, en primer lugar nos gustaría saber, ¿Qué le pasó a su familiar y hace cuanto tiempo aproximadamente está hospitalizado?

P: Aproximadamente esta como 2 semanas hospitalizado, el sufre de paro cardiaco y tiene otras enfermedades más que son eeh.. ¿cuanto se llama? Eeh, eeh crónicas, caldo..respiratorias y todo eso

I: Ya... ¿qué le pasó ahora, porque está hospitalizado acá? el tiene eso en general, pero, ¿le paso algo asi ahora?

P: Si, le dio un paro un paro... un paro cardiaco

I: Y o sea fue súbito, como de la nada... ya. Entonces ¿hace cuánto tiempo el presenta esta condición?

P: Como 2 años ya

I2: ¿No es el primer infarto?

P: No

I: Ya le habían diagnosticado entonces todo esto del corazón...

P: Si.. si

P: ¿Cuál es el pronóstico de su familiar? ¿Usted lo conoce?

I: Eh, es mi papá

P: No...el pronóstico, como... por ejemplo ¿si va a estar aquí cuánto tiempo, que le van a hacer?

P: No, no, no sabríamos

I: No se puede aun...

P: No, puede que sea mañana puede que sea una semana 3 semanas, nada nada

I: ...¿Cómo ha estado, que le van a hacer?

P: Si, hasta el momento bueno... lo que supimos anoche que estaba un poquito mejor, claro de ahí al... al hecho...

I: Bueno, pero la segunda sección, que es la que vamos a ver a ahora, es la que va más enfocada a usted, ¿ya? Entonces estas primeras preguntas van a ser, por ejemplo, ¿A usted se le han presentado necesidades básicas mientras ha

estado aquí?, esperando a visitar a su familiar, por ejemplo, ir al baño, descansar, comer

P: Si, si si

I: Y usted, por ejemplo, ¿cómo las ha resuelto? ¿Le ha sido fácil o difícil?

P: Difícil, porque yo vengo de Tocopilla , para mi ehh, ha sido difícil solamente, la parte económica como se dice, porque de alla para aca no es muy fácil decir ehh “Ya, mañana estoy acá”

I: Claro

P: Pero si esa ha sido la parte más difícil

I2: Y acá por ejemplo... cuando ha tenido esas necesidades básicas como de descanso, comer ,de ir al baño... acá mismo cuando viene a visitarlo, ¿Cómo ha sido?

P: No ehh, hasta el momento ha sido un poquito más fácil, porque yo conocía antes el hospital pero no lo ... no me... no me recordaba muy bien donde estaba

I: Entonces, por ejemplo, para ir al baño, ¿Usted sabe dónde es ...?

P: Si, si

I: ¿Se le ha presentado alguna incomodidad...?

P: No, no , no ninguna, lo más fácil ha sido

I2: El primer día fue el complicado

P : Sí

I2: Y ese día ¿cómo lo resolvió?

P: Ehh... preguntando a una persona acá que estaba de visita por acá nomás

I: Ya y en caso por ejemplo de querer ir a algún lugar, o en caso por ejemplo de usted querer traer algo para comer, su almuerzo, algo así, ¿sabe cómo funciona, o donde comprar comida?

P: No, no no, lo hago en mi casa, almuerzo en mi casa o luego después a almorzar a la casa porque vivimos cerca

I: Ya... y lo de descansar por ejemplo aquí asientos... ha tenido donde un lugar donde sentarse al esperar

P: Si, si, en ese sentido no hay problema del asiento por último uno se sienta por acá

I: Ya, entonces en relación a esto, ¿se le ha hecho difícil, como esas cosas?

P: Nono, nada

I: Y ¿Qué recomendaría usted para satisfacer esas necesidades de mejor manera, por ejemplo el de comer, por ejemplo un lugar donde comprar algo?...

P: No, no se me complica nah

I: ¿No recomendaría nada por ejemplo para otra persona quizá?

P: No no, está todo a mano aquí afuera, si quiere comer, por decirte un chocolate por ejemplo, usted se va a afuera lo compra y listo

I: Ya, entonces en ese sentido, no recomendaría nada nuevo que agregar

P: Nono

I: Ya... y en la necesidad del trato, ¿Cómo ha sido el trato hacia a usted?

P: No, bien bien, excelente, de un 1 a un 10 un 9

I: Le han entregado la información de como esta la salud de su papá...

P Si anoche estuvimos conversando, por que hay una hermana que está a cargo de ello pero ha estado bien, si si anoche recibimos la noticia de que había tenido un poquito de mejor evolución y ha cooperado harto el también aparte de eso

I: Super, y ¿cómo ha sido la entrega de la información que le han dado, la forma en la que le entregan la información?

P: Sisi, buena, han sabido comunicarse con la persona, con los familiares, han sabido cómo comunicarse, se han comunicado bien con uno y han tratado bien a la persona, así que no, en ese sentido, no hay problema

I: Y por ejemplo a la entrega de información, ¿ha tenido algún problema, por ejemplo, que no entienda algo...?

P: Ahí yo no sabría decirle, por que le entregan la información a mi hermana

I: Ya , y ¿ha presentado alguna facilidad, algo que usted destaque de la entrega de la información, la forma por ejemplo, positiva?

P: Si, es así todo positivo hasta el momento

I: Ya, En cuanto al apoyo emocional, ¿usted ha necesitado apoyo emocional aca?

P: No... no por que en ese sentido estamos todos los hermano apoyándose

I: Pero igual, dentro del personal, ¿usted siente que hay apoyo, o que se lo daría?

P: Si, de parte del hospital, hay harto apoyo así que no hay problema

I: Ya... y por ejemplo... ¿qué recomendaría usted en este sentido para el apoyo emocional, para alguien por ejemplo que lo necesite o como le gustaría que lo apoyaran si requiere?

P: No, lo que yo apoyo necesita es de los médicos, ustedes son los que cortan todo eso de enfermería, no uno, porque uno bien a ver al paciente o a ver al paciente o uno viene a caer al hospital como se dice

I: Ya, entonces usted considera que debería haber más apoyo para el paciente que para el que está visitando...

P: Claro

I: Ya, ¿Usted considera importante que tomen su opinión y creencias?

P: Yo, creo que sí po

I: ¿Por qué?

P: Por que es un bien que la estarían haciendo a la gente, es un bien que están tratando de comunicar con los demás

I: Como por ejemplo...¿si le van a hacer algo a su papá que le pregunte, si usted está de acuerdo... o si usted tiene una creencia?

P: Ah, claro que sí , lógico, si uno tiene que partir por uno primero antes que le hagan algo al familiar po, porque si es algo bueno bien po, pero si no, para que

I: Y en ese caso, ¿usted sabe si a ahora a ustedes como familiares se le ha preguntado si ustedes están de acuerdo?

P: Si, sí nos han preguntado, a mi hermana igual, todo se lo preguntan a mi hermana

I2: Entonces se sienten incluidos en los cuidados que se le están haciendo acá...

P: Si, si

I: Perfecto... ehh, ¿recomendaría algo de alguna manera en este sentido?

P: Ehh, no que, tratar bien al personal sobre todo, a lo , cuando se llama, a los médicos, que a veces son demasiado duros con ellos también, si ellos no tienen la culpa

I: ¿Usted cree que también por parte de los familiares también debería haber un buen trato por parte de los pacientes?

P: Claro, claro, tanto como del guardia, o del aseador para arriba, porque somos todos, nadie es perfecto en esta tierra como se dice , el respeto es mutuo claro

I: Ya y esta es la última sección y mas que nada va relacionada con la autorrealización, usted por ejemplo, ¿ha podido seguir con sus actividades diarias?

P: No, por que yo sufrí, un cuento se llama, un paro cuanto le dan una cuestión al cerebro ...

I, I2: Accidente cerebro vascular

P: Ese, accidente vascular y ahí me ha costado hartito, por que yo era árbitro y yo jugaba a la pelota y el mismo trabajo también me ha perjudicado ahora po ...

I2: Y ahora, ¿Qué está haciendo?

P: Ahora yo trabajo de guardia po, en Tocopilla

I: Entonces... esta hospitalización de su padre,¿ Le ha afectado en seguir con su trabajo?

P: Sipo, por ejemplo, yo ahora tengo que irme hoy día

I2: ¿Tuvo que tomarse vacaciones entonces para venir...?

P: No, no vacaciones, o sea, mis días de descanso, para aprovechar los descanso, me vine el jueves y el viernes aca po

I: Y ¿Hay otra cosa que le afecte por ejemplo el trabajo... pero por ejemplo seguir con actividades de la familia?

P: No ,alla yo tengo una pareja nomás pero es que acá yo tengo a toda mi familia que son mis hermanos , mi padre, que mi madre también falleció el año pasado, pero me ha perjudicado un poco más en la parte económica, por la jubilación que yo recibo por que los pasajes son demasiado caros y no es decir ehh “ ya mañana estoy alla, o en un rato más voy” cuando un familiar está cerca..

I: Y por ejemplo, ¿Usted que recomendaría que pueda hacer el personal de salud o el hospital, entregarle a usted para que esto se le haga más fácil, más allá de los viajes,algo que le facilite esto que se le está dificultando... de qué manera podrían ellos ayudar, que se le ocurra así...

P: Ohh, pucha pa mi sería fácil decir “ ya, nosotros le vamos a poner la mitad del dinero o la mitad del pasaje, para que se venga en caso de"... si uno nadie está comprado en la vida

I: Y alguna otra cosa que puedan hacer... quiza por ejemplo ¿Una forma más fácil de entregar la

información que no sea necesario que venga, que lo llamen por teléfono...?

P: Para mi es difícil recibir información, porque toda esa información se la dan a mi hermana y ella a veces me dice “ jose, mi papa esta mal, mi papá está bien, esto le pasa, por si puedes venir, o no puedes venir...

I: Ya, y ¿hay algo usted que quiera agregar algo, destacar algo...?

P: No, no nada, nono.

I: Bueno, muchas gracias, espero que le vaya muy bien.

Entrevista 5

E1: ¿qué fue lo que le pasó a su padre que hizo que estuviera acá?

P: Tiene cáncer

E2: ¿Hace cuánto tiempo?

P: Se lo descubrieron hace poquito, la semana pasada no más. Antes estaba hospitalizado arriba en el piso de cirugía, ahí se lo descubrieron, en la UCI está desde el viernes, o sea hace 3 días.

E1: ¿Cuál fue la razón de hospitalización en el piso de cirugía?

P: Llegó por una interconsulta de afuera

E1: ¿Cáncer de qué es?

P: Gástrico

E2: ¿Por qué cayó a la UCI?

P: Porque lo operaron el viernes y después tuvo una hemorragia y lo entubaron y para eso tiene que estar en la UCI.

E1: ¿Le han dicho cual es el pronóstico de su familiar?

P: bueno porque ya le sacaron el tubo y está sin oxígeno, ahora estamos esperando que lo trasladen al cuarto a agudo hoy.

E1: Las siguientes preguntas son acerca de las necesidades que usted ha tenido durante las visitas que ha realizado en el hospital, algo más dirigido a usted. La primera habla acerca de las necesidades básicas, ¿Se le han presentado necesidades básicas mientras está en el hospital visitando a su familiar?, por ejemplo querer ir al baño, descansar o sentarse, querer comer.

P: no ninguna

E1: y por ejemplo, si usted tuviese una de estas necesidades, sabe donde está el baño?

P: sí

E1: ¿Sabe donde comprar algo para comer?

P: Sí

E1: y para descansar, ¿tiene donde sentarse?

P: Ahí si he tenido problema porque las sillas son muy incómodas y siempre están ocupadas porque son muy pocas.

E: ¿Que recomendaría respecto a esto?

P: Que hayan más sillas y también más información porque no te dan nada de información en la visita de la tarde, solo la dan de 19.00 a 19.30, ahí viene el doctor y te la da.

E: Entonces ¿en el horario de 14.00 a 15.00 no entregan información?

P: no, y tampoco se puede preguntar porque por protocolo los enfermeros no te pueden decir nada

E: en cuanto a la necesidad de estima, ¿Como la ha tratado el personal de acá?

P: Bien

E: ¿Le han entregado información en cuanto al estado de salud de su familiar?

P: Sí pero tarde, por ser de repente uno quiere saber las razones de por qué tiene esto o porqué tiene esto otro y no te dicen nada, tienes que esperar no más, por ejemplo si yo veo que a mi papá le habían sacado el tubo y vengo y lo tiene de nuevo puesto, quiero saber porqué y eso no te lo dicen y hay que esperar y es fome porque quedai todo el día pensando en qué habrá pasado.

E: ¿Y cómo es la forma que le dan la información?

E: O sea, en la tarde es buena, el médico que está de turno dice bien claro lo que pasó pero encuentro que sería bueno que por último cuando uno llega a las 2 de la tarde a la visita y ves que el familiar de nuevo está con un tubo que te expliquen el por qué, pero no te dicen nada.

E: y en cuanto al apoyo emocional, ¿le ha sido entregado por parte del equipo de salud?

P: No

E: ¿Y ha sentido que lo ha necesitado?

P: Tampoco, porque siempre vengo con alguien, nunca estoy sola.

E: y en el caso que usted estuviese triste ¿Cómo piensa que podrían apoyarla?

P: Es que es muy escaso que las personas lo necesiten porque siempre todos vienen acompañados, por lo que he visto, y se apoyan entre ellos,

E: ¿Hay algo acerca de esto que le gustaría que el personal hiciera?

P: en mi caso no

E: en cuanto a la necesidad de reconocimiento, ¿Usted considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias?

P: no

E: por ejemplo, que le informen previamente lo que le van a hacer a su familiar

P: Claro, más que me pregunten es que me informen por qué se lo van a hacer, pero no que me pregunten porque si lo necesita, hay que hacérselo. O que si ya se lo hicieron que me digan por qué se lo hicieron, no esperar hasta última hora para enterarse de las cosas.

E: Y usted, siente que han respetado sus creencias? ¿Le han preguntado acerca de sus creencias religiosas?

P: no, no me han preguntado nada de eso

E: ¿Ha tenido dificultades, en cuanto a esto?, si bien usted no considera importante que le pregunten previo a un procedimiento su opinión, pero ha encontrado alguna dificultad en esto? como por ejemplo, que lo le expliquen por qué le hicieron algo a su familiar?

P: si po, porque no avisan nada

E: es decir ¿no se siente tan considerada?

P: no, pero o sea claro, si el lo necesita está bien que lo hagan, pero que te digan por qué lo hicieron o qué le pasó para hacérselo pero aquí no te dicen nada.

E: Y usted, ¿Qué recomendaría?

P: Más información, si eso es lo que pide uno, más allá los familiares no pueden hacer nada, sino que información no más para saber qué pasa.

E: en cuanto a la necesidad de autorrealización, desde el período de hospitalización, ¿siente que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria? ¿Qué hace usted?

P: soy dueña de casa

E: ¿Qué cosas ha tenido que dejar de lado para poder estar acá?

P: Todo, tengo dos hijos, tengo que ver quien me los pueda ir a buscar al colegio.

E: ¿Esto a usted le ha afectado mucho para su dinámica familiar?

P: Si po, todo todo te cambia

E: ¿Qué podría hacer el personal para arreglar esto?

P: yo creo que el personal no puede ayudar mucho porque esto es del hospital, igual yo creo que esto es la UCI y no pueden haber visitas en cualquier horario libre como es en los pisos de arriba, porque no se puede como aquí están haciendo procedimientos no se puede molestar.

E: y piensa que podría haber otro método de entrega de información?

P: Hay un número de teléfono al que se puede llamar, pero no te dan información solo te dicen si está bien, mal o estable pero nada más, entonces igual hay que venir a las 19.00.

E: ¿Para usted es complicado el horario de las 19.00?

P: sí porque ya está helado, tengo dos hijos, como los traigo a cagarse de frío, entonces no se puede y ahí ya tengo que estar pidiéndole a otra persona que me los cuide.

E: algo que le gustaría agregar a lo que hemos hablado?

P: no, solo lo de la información porque si hay personas que no pueden venir en la tarde por último nos informaran ahora, además cuando termina la visita a las 19.30 uno tiene que quedarse afuera en la sala de espera y el médico llama por persona, entonces hay que esperar que el médico llame a tu familiar para poder entrar e informarte, entonces eso.

Entrevista 6

I: Bueno señora Lidia, estas preguntas que le vamos a hacer ahora son e las necesidades que usted ha tenido estando acá, ¿ya? Y un poco igual de la historia de su familiar. En esto consiste la primera parte, conocer cómo está su hija ahora. En primer lugar nos gustaría saber ¿qué le pasó a su familiar?

P: Bueno ella llegó aquí casi sin signos vitales y le encontraron el bicho este, bueno vulgarmente se le dice el “come carne”, que le comió las 7 capas del muslo.

I2: ¿Una infección?

P: Sí, una infección, pero estaba controlada en la pierna, que le comprometió parte de los intestinos.

I: Ya.

P: Sí, y ahí estaba batallando. En todo caso ya salió de lo más grave. Y yo encuentro que acá la han atendido muy bien, excelente.

I: Me alegro mucho...

P: (interrumpe)... con muy buenos médicos y enfermeras.

I: ¿Y hace cuánto tiempo está hospitalizada? ¿22 días dijo verdad?

P: Sí, 22 días.

I: Ya, ¿Y hace cuánto le empezó esto?

P: Empezó como 2 semanas antes, ella pensaba que era un resfriado fuerte que tenía, tomaba medicamentos por sí sola, y ella pensaba que era el resfriado nomás que la tenía así hasta que llegó un punto que hubo que traer y... (pausa) grave, grave, grave altiro. Y ahora después de la operación estuvo entubada 2 semanas y media estuvo.

I: Ya, ¿pero ahora va mejor?

P: Sí, ahora va mejor.

I: ¡Ay que bueno!

P: Ahora está aquí en la UTI.

I: Ah está en la UTI, no en la UCI.

P: No, la pasaron a la UTI, y ahí con aseos quirúrgicos día por medio o 2 veces a la semana.

I: ¿Y sabe como cual es más o menos el pronóstico de cuanto tiempo más va a estar acá? O...

P: (interrumpe) Es que el médico nos dice que “esto va para largo”, porque ahora otra vez le encontraron una infección a la guatita que la tuvieron que volver a abrirla para verle... (silencio). Y hoy día iba de nuevo a aseo quirúrgico.

I: Ya.

P: Pero todavía no sé cómo... Pero no, la ha atendido muy bien, super bien, nada que decir.

I: Ya señora Lidia, las preguntas que le vamos a hacer ahora en relación a las necesidades que usted ha tenido como familiar de la paciente ¿ya?. (silencio) Ya, eh entonces, ¿se le han presentado necesidades básicas mientras ha estado acá visitando a su familiar?, como por ejemplo ir al baño, descansar, comer.

P: Eh bueno, es que llego a mi casa después de la visita y allá en la casa almuerzo po. Para empezar, tuve que dejar de trabajar.

I: Ah, dejó de trabajar para venir a verla.

P: Sipo, si tenía que venir. Mis otras hijas trabajan, entonces tuve que dejar mi trabajo.

I: Eso se lo vamos a preguntar igual un poquito más adelante. Pero por ejemplo, ¿ir al baño...

P: (interrumpe) No sí hay acá, y están limpiecitos.

I: ¿Esos están acá al fondo o no?

P: No, y acá adentro también hay.

I: Ah ya, y están limpios y todo.

P: Sí, limpiecitos.

I: Y por ejemplo para descansar, como por ejemplo sentarse y eso...

P: (interrumpe) Sí adentro hay asientos.

I: ¿Y encuentra bien la cantidad de sillas que hay?

P: Sí, sí.

I: Eh, ¿y la comida? ¿usted dice que comía en su casa o de repente acá?

P: Sí en mi casa.

I: Pero ¿siente que ha necesitado comer acá?

P: No, no.

I: Ya, entonces no ha presentado este tipo de necesidades.

P: No, no.

I: ¿Y haría alguna recomendación para esto? Como por ejemplo de las sillas, la comida, los baños...

P: (interrumpe) No, es que tienen todo limpiecito, le mentiría si le dijera algo, porque están limpiecitos.

I: Ah ya, muy bien.

P: Sí, super limpios.

I: Ya, y en cuanto al personal que a usted la atendió acá, ¿Cómo la han tratado?

P: Bien, muy bien. Los médicos, las enfermeras, los auxiliares, todos muy bien.

I2: ¿Cómo son con usted?

P: Super amables, me han tocado puras personas buenas. Incluso los guardias acá bien amables.

I: Y por ejemplo, ¿le han entregado información en relación al estado de salud de su familiar?

P: Todos los días.

I: Ah ya, todos los días. ¿Y se la han entregado de buena forma?

P: Sí, sí, super bien.

I: Eh ya. ¿Y ha necesitado apoyo emocional estando acá?

P: Bueno acá tengo que hacerme la fuerte porque no puedo que ella me vea decaída. Pero en mi casa sí están mis hijas, tengo muy buenos vecinos también.

I: Ya, pero por ejemplo estando aquí...

P: (interrumpe) Y estando aquí, de repente si po. Porque, por ejemplo, a esta hora vengo sola como le digo, porque mis hijas trabajan entonces ellas vienen en la tarde.

I: Y por ejemplo ¿el personal le ha brindado este apoyo?

P: Sí, de repente la enfermera, o los guardias... (silencio).

I: ¿Y de qué forma la han apoyado?

P: Me dicen que tenga fe, que va a salir adelante, que ella es joven. Tiene que salir adelante por su hijo que está igual luchando para salir adelante.

I: Ah o sea recibe harto apoyo emocional acá.

P: Sí.

I: ¿Pero más que nada verbal o también son de dar abrazos?

P: No, si también las enfermeras... (habla despacio y no modula)

I: Ya, y hay alguna recomendación que tenga en cuanto a esto, no sé, al trato que da el personal o algo...

P: (interrumpe) Es que es bueno el trato, no puedo decirle otra cosa.

I: No, si está bien.

P: Porque todas las personas super amables.

I: Ah me alegro mucho.

I2: ¿No cambiaría nada entonces?

P: No.

I: Ya.

P: No, porque han sido todos muy amables los médicos, enfermeras auxiliares, todos. Que uno les hace una pregunta y le responden bien, le contestan bien, entonces.

I: Y generalmente cuando le entregan la información, ¿quién le da esta información?

P: El médico.

I: Ya, el mismo médico.

P: En la tarde con la visita de las 7 ahí el médico sale a informarnos.

I: ¿Todos los días?

P: Todos los días.

I: Ya perfecto. Eh, y por ejemplo, ¿encuentra importante que el personal tome en cuenta su opinión?

P: Sí po, obvio que tienen que eh... son super amables entonces uno siente...

(silencio)

I: ¿Pero usted siente que acá lo hacen?, que toman en cuenta su opinión.

P: Sí, sí. Si uno cualquier pregunta que le haga uno a uno le responden dentro de lo que se pueda, porque la otra información la da el médico.

I2: Ah claro,

I: ¿Y de qué forma dice usted que respetan su opinión?

P: Claro, porque a veces yo le digo, uy le digo yo... eh... mi hija se llama Karen... uy la Karen digo yo a veces está como media decaída. “Sí” me dice, “es que le pusieron otro medicamento”.

I: Ya.

P: Ella está pinchada por todos lados.

I: Entonces como que toman en cuenta sus comentarios y se los responden.

P: Sí, sí.

I: Ya, perfecto. Entonces no ha tenido dificultades frente a este tema.

P: No, no.

I: Siempre han tomado en cuenta su opinión.

P: Sí...sí.

I: ¿Y alguna recomendación para esto igual? Como de que tomen en cuenta su opinión...

P: (interrumpe) no, no, yo encuentro que es super bueno, yo no he tenido malas experiencias aquí po, porque eh... es super... eh la información que a uno le dan... eh la que piden a uno se las dan, la escucha cuando uno eh (silencio).

I2: ¿Y cuando le entregan la información es privado?

P: Sí.

I2: ¿Acá en la sala de espera o...

P: (interrumpe) No, en la sala de adentro.

I2: ¿Al lado de su familiar?

P: Sí, o depende, para que ella no se achaque, nos traen para acá.

I2: Claro, como para que ella no escuche eh...

P: (interrumpe) Claro para que ella no escuche, porque ella igual está cooperando porque ella igual quiere tirar para arriba.

I2: Ya, que bueno.

P: Entonces cuando son malas, el médico dice “yo doy buenas y malas noticias”, eh pero, gracias a Dios que nos han atendido bien.

I2: Que bueno.

P: No tengo nada que decir, se han portado muy bien.

I: Y por ejemplo durante el periodo de hospitalización, ¿usted siente que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria? Como por ejemplo trabajar, eso...

P: (interrumpe) No, trabajar no puedo, no, no.

I: ¿Y en que trabajaba usted antes?

P: Yo trabajaba en una casa particular, 30 años trabajando allá. Entonces tuve que retirarme.

I: Y por ejemplo, ¿continuar con sus actividades recreativas...

P: (interrumpe) Es que poco, porque me levanto en la mañana hago las cosas rapidito, cocino, dejo cocinado y me vengo. Después en la tarde, ya tengo que llegar y me pongo a lavar, a terminar de hacer aseo po. Pero por ella que salga adelante nomás.

I: Sí, hay que ser positiva. Y en cuanto a su rol familiar, ¿puede estar con su familia, estar con sus otros hijos...

P: (interrumpe) Sí, es que, hay una hija que vive conmigo y la otra tiene su casa po, pero vienen todas las tardes para acá después que salen del trabajo.

I: Ya, ¿y siente que es importante esto para usted? Seguir con su vida mientras su hija está hospitalizada.

P: Sí.

I: ¿Porqué?

P: Porque igual po, es como agotador venir después irme, después volver para acá. Porque igual ella necesita contención, que ella sepa que no está sola en esto. Que sepa que están sus hermanos y su mamá, porque el papá de ella falleció. Entonces que sepa que no está sola po.

I2: O sea, ¿lo que más ha dejado de lado es el trabajo?, la familia no...

P: (interrumpe) Sí, el trabajo. No, la familia no, porque mis otras hijas vienen para acá, después en la tarde tomamos once y después se tienen que ir a sus casas po... (silencio)

I: Ya, em, ¿podría decir que le ha sido fácil o difícil esta situación de seguir con su vida?

P: No muy fácil, porque como le digo estar viniendo para acá es como agotador po, pero hay que seguir nomás.

I: Y en relación a esto, ¿tiene alguna recomendación? O sea, algo que pueda hacer el hospital por usted, o el personal, para que usted pueda seguir más con su vida.

P: Eh... no, si igual la enfermera a uno la ayuda y te dicen “tire para arriba nomás, si la Karen va a salir de esta, ella tiene fuerza así que tienen que apoyarla y mostrar la mejor cara po”.

I2: Ya, ¿y el horario de visita la acomoda?

P: Sí, aparte que uno la ve dos veces en el día po. Ahora y después a las 7, hasta las 7:30. Eso es más cortito porque como el médico sale a dar información.

I: Ah otra cosa que se me había olvidado preguntarle es que ¿considera importante que el personal considere sus creencias? Como por ejemplo creencias religiosas.

P: Sí, pero aquí permiten también.

I: O sea acá se da eso.

P: Sí, sí.

I: Porque usted dice que lo permiten, ¿qué ha visto usted de eso? ¿porqué dice que lo permiten?

P: No, si obvio, si viene el pastor evangélico acá.

I: Ah ya o sea se puede.

P: Sí, uno tiene que avisar y ellos pueden venir a cualquier hora, pero hay que avisarle el médico para que de la orden.

I: Ah ya, ósea son flexibles en cuanto a eso.

P: Sí, sí.

I: ¿Hay algo más que le gustaría agregar o algo que le gustaría recomendar?

P: No, sabe que no.

I: Ya, está muy conforme usted.

P: Sí

I2: Ya, ¿entonces ninguna recomendación?

P: No, porque mi hija llegó casi sin signos vitales aquí y ahora de verla... claro que le queda tiempo aquí, pero va a salir adelante.

I2: ¿Eso es lo más importante para usted?

P: Claro, que ella salga adelante nomás, eso sería.

I2: Así va a ser.

P: Por lo menos eso de la pierna que ese bicho le comió las 7 capas del muslo, de adelante y de atrás... que ahí ya después tienen que empezar con injertos. Si el problema ahora es la guatita, porque como también le comió parte del intestino

el bicho, entonces la llevan a aseo quirúrgico, le hacen resonancia todas las veces que la llevan, pero bien.

I2: están haciendo todo lo que necesitan.

P: Sí, todo, todo.

I: Ya, muchas gracias.

Entrevista 7

I: Bueno las primeras preguntas que vamos a hacer es más acerca de su familiar y después le vamos a preguntar más de usted, ¿ya?

P: Ya.

I: Eh bueno, para comenzar, ¿qué le pasó a su familiar?

P: Le dio una infección en la pierna y eso le provocó una septicemia en la guata y le tomó los órganos vitales, en algún momento estuvieron comprometidos pero ya está todo bajo control ya. Tenía riesgo de amputación de la pierna que ya también se la salvaron y está en proceso de recuperación, o sea igual le están saliendo los quistes, le siguen saliendo estos abscesos pero dentro de la guata, o sea están buscando por qué pasa eso.

I: ¿Y hace cuánto tiempo está hospitalizada?

P: 22 días, está desde el 16 de agosto.

I: Ya, y ¿hace cuánto tiempo presentaba ya esto? Desde que empezó con esto hasta que consultaron

P: Es que ella llegó de urgencias y nosotros no sabíamos nada. Llegó de urgencia acá con riesgo vital, llegó acá ya mal.

I: ¿Pero empezó como en la pierna?

P: Claro, pero fue todo interno, no se veía, era todo interno.

I: ¿Y saben cuál es el pronóstico, qué va a pasar con ella?

P: Por el momento no, o sea sabemos que el tratamiento va para largo, como más de 6 meses que tiene, por el tema de la regeneración de la pierna.

I: Ya. Y ahora las preguntas que le vamos a hacer es más respecto a usted, ¿ya?, son las necesidades que usted ha tenido acá. Ya, a usted estando acá, ¿se le han presentado necesidades básicas? Como por ejemplo, comer, ir al baño, descansar.

P: Ah sí, es que yo me vengo desde el trabajo directo para acá, y después de acá me voy directo al trabajo.

I: ¿Qué se le ha presentado estando acá?

P: Eh eso po, que no comemos bien, no, no descansamos porque andamos todo el día pa arriba y pa abajo.

I: O sea le ha pasado que ha tenido que ir al baño, comer, todo le ha pasado estando acá, y ¿cómo lo ha resuelto?

P: Nos turnamos con las visitas, entra una y la otra sale.

I: Pero por ejemplo acá, ¿tienen donde ir al baño y comer?

P: Bueno acá está el baño y afuera podemos comprar.

I: Ah ya, ¿y eso a usted le acomoda?

P: O sea no mucho por el tema de la plata que hay que comprar afuera po, pero si cuando se puede, no sé po.

I: Pero por ejemplo el tema de los asientos...

P: Sí igual son pocos, son pocos para toda la gente que viene de visitas.

I: O sea, ¿hay alguna recomendación que usted haría en cuanto a esto? Por ejemplo la comida, eh...

P: Tener como un casino.

P2: O una máquina (interrumpe).

P: Claro, tener un casino o una máquina para sacar comida y más asientos.

I: Ya. Y los baños, ¿todo bien?

P: Sí, pero no tienen luz, no tienen luz, pero están limpios y están con confort y todo.

I: Ah ya, y entonces en cuanto al personal, ¿cómo siente que la han tratado?

P: Bien.

I: ¿Han tenido un buen trato con usted?

P: Sí.

I: Ya. Y, ¿le han entregado información en relación al estado de su familiar?

P: Sí, todos los días nos entregan información.

I: Ya. Y, ¿ha tenido alguna dificultad en esta entrega de información o siempre ha sido de forma correcta?

P: No, siempre ha sido de forma correcta.

I: Y ¿de buena forma?

P: Sí.

I: Y ¿en la cantidad de información que le dan?

P: Sí, porque nosotros todo lo que le preguntamos nos responden de buena manera, como todos los días. Todos los días sale aquí el doctor a darnos la información de cómo va evolucionando.

I: Ah ya perfecto. Y ¿ha necesitado apoyo emocional estando acá?

P: Si lo hemos necesitado, pero no lo hemos pedido.

I: Pero, ¿tampoco se los han entregado de manera...

P: (interrumpe) No, nunca nos han preguntado si necesitamos, no sé, a un psicólogo o a la asistente social o algo.

I: Y ¿es importante para usted que el personal les brinde apoyo emocional?

P: Yo creo que al principio podría haber sido, pero ahora ya estamos más tranquilos, ahora ya sabemos que su vida no está en riesgo y estamos más tranquilos. Pero al principio, sí, yo creo que habría sido bueno eso de tener un apoyo emocional.

I: Y, ¿qué recomendaría en base esto? ¿cómo le gustaría que fuera?

P: Que hubiese como un psicólogo, o algo así, apoyando a la familia.

I: Y, ¿considera importante que el personal tome en cuenta su opinión?

P: Sí.

I: ¿Porqué?

P: Porque somos nosotros los que estamos pasando las cosas y ellos igual sólo lo ven de afuera.

I: ¿Cree que lo hacen acá? ¿toman en cuenta su opinión?

P: Espero que si po (se ríe).

I: ¿No se le ha presentado una situación que la hayan tenido que tomar en cuenta o...?

P: (interrumpe)... No.

I: ¿Y las creencias religiosas cree usted que es importante que las tomen en cuenta?

P: Sí, o sea igual las toman en cuenta porque han venido a rezar y todo las dejan pasar, y fuera del horario de visita y todo.

I: Y ¿ha tenido alguna dificultad en cuanto a esto?

P: No.

I: Y ¿alguna facilidad?

P: Sipo, porque nos dejan pasar, si nosotros traemos a alguien, o que vengan a rezar, por ejemplo, por ella o a orar, la dejan pasar fuera del horario de visita, no hemos tenido inconvenientes con eso.

I: Y en relación a esto que estábamos conversando, ¿tiene alguna recomendación para el personal de salud? Sobre las creencias, o en cuanto a la opinión.

P: Es que no, no hemos tenido problemas con eso, entonces más recomendación que eso...

I: Ya, perfecto. Eh, y durante el período de hospitalización, ¿ha sentido que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria? Como por ejemplo, trabajar...

P: (interrumpe)... O sea si igual de repente se complica, porque cualquier cosa que a ella le pase tenemos que correr, pero no hemos tenido problemas en sí por el trabajo. Es que también mis hermanas trabajan en la mañana y después vienen, yo tengo turnos cortados entonces salgo del trabajo, me vengo, y de aquí me voy de nuevo a trabajar.

I: Y ¿seguir con sus actividades recreativas?

P: Sí, no si, por lo menos... sí.

I: Ya. Y, ¿su rol familiar? No sé, no sé si tiene hijos o...

P: (interrumpe) Sí, tengo una hija.

I: Ya, y ¿le ha costado como compatibilizar...

P: (interrumpe) Sí, las primeras 3 semanas cuanto ella estubo grave, sí, porque me venía del hospital aquí y no la veía, y ahora ya sí puedo compatibilizar todo.

I: Ya. ¿Es importante para usted poder seguir con su vida diaria a pesar de tener un familiar acá?

P: Es que sí, porque los trabajos no te dan las facilidades de decir “ay no es que tengo a tu hermana enferma, no trabajis”

I: Y, ¿le ha sido fácil o difícil seguir con su vida?

P: No, igual ha sido complicado, sí.

I2: ¿Porqué?

P: Porque, uno, porque con mi hermana somos super unidas entonces cuando ella cayó acá tenía que dividirme entre el trabajo, mi hija y estar acá, que eran como las tres prioridades, y tenía que dividírmela en las tres.

I2: O sea dividir el tiempo es lo que más le costaba.

P: Claro, sí.

I: Y en relación a esto, ¿hay alguna recomendación que podría hacer como para que el hospital les de alguna facilidad o algo en lo que los puedan ayudar?

P: Es que en los horarios no, porque los horarios son como dos tipos de horarios, también sirve para que mis hermanas trabajan en el día, y puedan venir en la tarde, y mi mamá conmigo venimos a esta hora que nos comparan los... los horarios.

I: ¿Hay algo que le gustaría agregar o algo más que le gustaría sugerir o alguna necesidad que le surgió y no hayamos conversado?

P: No, no nada.

I: Bueno, eso sería entonces, muchas gracias.

Entrevista 8

I: En primer lugar, ¿qué le pasó a su familiar?

P: Me dijeron que su diagnóstico era neumonía y la tuvieron que entubar, por que le dio un paro.

I: ya, ¿y hace cuanto tiempo aproximadamente está hospitalizada?

P: Del día viernes

I: Y usted dijo que ayer recién la pasaron acá a la UCI.

P: Sí, ayer en la noche nos llamaron y nos avisaron

I: Ya, ¿Y ésta condición de salud como hace cuanto la presentó?

P: Esto ya viene hace meses ya, porque ha venido por hartas cosas y la última vez nos dijeron que tenía arritmia. Entonces se le agrandaba el corazón y con la arritmia era más peligroso.

I: Ya, ósea este diagnóstico ya se lo habían dado anteriormente.

P: Sí.

I: Sólo que ahora se complicó. Y ¿sabe cuál es el pronóstico?

P: Neumonía, pero ahora tampoco nos han dado mucha información.

I: Ah porque igual están desde anoche nomás. ¿Pero más o menos el pronóstico de cuánto tiempo va a estar acá?

P: No, yo creo que si ya la entubaron igual va a ser largo el proceso.

I: ya, esto es más sobre usted, por ejemplo, ¿se le han presentado necesidades básicas mientras ha estado acá en el hospital visitando a su familiar? Como por ejemplo, ir al baño, descansar, comer.

P: No, nada.

I: Y ¿cómo siente que la ha tratado el personal de salud?

P: Más o menos, en el tema de la información, porque igual se han demorado en dar información de que la pasan a UCI o a piso o sala, porque siempre la tienen en urgencia y en observación y de ahí la tiran a la casa y ahora en la UTI.

I: Ya, ósea ha sido poco lo que les han dicho ahora sobre su estado de salud.

P: Sí.

I: Ya, y ¿cómo ha sido esta entrega de información? ¿de buena manera?

P: Sí de buena manera, pero falta más información.

I: Ya, ósea es mas problema del contenido que la forma en que se las dan.

P: Sí.

I: ¿Ha tenido alguna dificultad con el personal o algo?

P: No.

I: ¿Y alguna facilidad?, por decirlo así. Como por ejemplo que la hayan tratado bien, que el personal sea amable, ¿Cómo algo así?

P: No, hasta ahora no.

I: ¿No han sido amables?

P: Ninguna de las dos, como intermedio.

I: ¿Y ha necesitado apoyo emocional estando acá?

P: Yo no, pero los familiares más directos sí.

I: Ya, ¿y por ejemplo a su familiar le ha brindado el apoyo emocional que requieren?

P: Eh sí.

I: ¿Y de qué manera se lo han brindado?

P: Dándonos como información, pero a la vez igual no es tan directo.

I: Entonces usted cree que más que nada a usted la apoyan mediante la información, pero usted igual dice que es poca cantidad.

P: Claro.

I: Ya, ¿y usted personalmente, se ha sentido apoyada?

P: Eh no.

I: ¿Porqué?

P: Más que nada por el tema de la información. Aparte que igual como le he dicho antes, igual había venido antes y nos mandaban siempre para la casa con ella. Ósea tampoco es como que se sabe muy bien qué es lo que tiene.

I2: ¿Entonces siente que haya apoyo cuando alguno de los familiares se ve afectado emocionalmente?

P: No, psicológicamente no.

I: Y en relación a esta situación que estábamos comentando, de la falta de información y del apoyo emocional, ¿qué recomendaría usted para mejorarlo? O ¿cómo le gustaría a usted que fuera?

P: Primero que nada, más información sobre el paciente, porque igual acá somos varios y el tema del horario de visita es complicado porque son lapsos cortos.

I: ¿Información de cómo está y qué va a pasar con él?

P: Claro, información de un médico directamente con la familia. Porque tampoco se sabe que médico lo está tratando.

I: ¿Por que generalmente quien les da esta información?

P: La enfermera o el personal que esté ahí, técnico en enfermería.

I: Ah, ósea ¿nunca ha salido un médico especialmente a hablar con ustedes?

P: No. Y ahora nos habían dicho que a las dos iba a haber un médico pero van a ser las 2:30 y todavía no tenemos información, lo único que sabemos es que está entubada.

I: Y por ejemplo, en cuanto al apoyo emocional que le brindan, ¿cómo recomendaría para que esto mejorara? ¿cómo le gustaría que fuera?

P: No sé, que haya más apoyo psicológico, como un psicólogo o alguien que se acerque más al familiar directo.

I: ¿Como alguien a quien recurrir?

P: Claro.

I: Pero por ejemplo, usted siente que cuando le pregunta algo a una enfermera o médico, o pide apoyo...

P: (interrumpe) Es que generalmente igual son como más pesadas en ese aspecto, no son muy cercanas. Igual nos dicen: “está estable dentro de su gravedad”, entonces uno igual queda ahí mismo.

I2: Y la forma en que se lo dicen es por ejemplo, ¿fría o es con cuidado y tacto?

P: Es que igual va a depender del personal. Pero siempre es como más frío.

I: ¿Y a usted cómo le gustaría que fuera?

P: No sé, como una reunión o algo en familia, y que lo digan más directo.

I: ¿Qué sea más privado dice usted?

P: Claro, más privado.

I: No en el pasillo...

P: (interrumpe) No porque si usted va aquí a información tampoco hay información, como que nos mandan a otra parte o tienen que esperar.

I: ¿Informaciones acá en la entrada?

P: Sí.

I: ¿Considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias?

P: Yo creo que sí, que por algo están tratando con vidas.

I: Ósea ¿para usted es importante que le pregunten que piensa acerca del tratamiento, de cómo va a...

P: (interrumpe) Y cómo va a ser el tratamiento más que nada, y cuánto va a durar este lapso. Porque yo igual ya se a lo que va, pero no así directamente a la familia, es más chocante para la familia más directa.

I: Y en cuánto a sus creencias, por ejemplo, puede ser creencias religiosas, culturales, de todo tipo ¿usted cree que es importante que el personal lo tome en cuenta?

P: Eh sí (tono de duda)

I: ¿Pero no tanto?

P: Sí, pero no tanto (se ríe).

I3: Por ejemplo, ¿si son de alguna religión en específico que respeten eso?

P: Sí, yo creo que es importante que respeten eso porque igual hay gente, por ejemplo tipo evangélico, que piden que venga un pastor.

I: Según lo que le entiendo, corríjame si no es así, lo que usted está diciendo que es importante que se tome en cuenta, pero para usted específicamente no es tan importante.

P: Claro, es que no todos somos creyentes de alguna religión o de cultura.

I2: ¿Pero le gustaría que si le dijeran “creemos que vamos a hacer este tratamiento”, y usted o alguien de la familia no está muy de acuerdo, lo consideren en eso?

P: Sí.

I: O sea, ¿si es una necesidad para usted?

P: Sí

I: ¿Se le ha presentado alguna dificultad frente a esto? Por ejemplo, que no hayan tomado en cuenta su opinión.

P: No.

I: ¿Y alguna facilidad por ejemplo? Siendo la pregunta contraria, ¿han tomado en cuenta su opinión?

P: No.

I: O sea, usted cree que es importante pero tampoco se ha dado la situación como para que le pregunten qué le gustaría a usted.

P: Claro. Es que yo igual soy funcionaria, soy técnico paramédico del quinto piso entonces igual he tenido información pero por el personal que yo conozco.

I: ¿Pero información de su familiar?

P: Sí.

I2: ¿Por eso ha logrado informarse más?

P: Claro. Por eso yo igual se a todo lo que va, pero tampoco puedo informarle yo directamente a los familiares, ese es el gran problema. Por eso si yo lo veo del lado de los familiares más directos igual es compleja la situación.

I2: Y en relación a lo primero que le preguntamos, no se le han presentado necesidades como ir al baño, comer y eso, pero ¿ha alguno de sus familiares se les ha presentado?

P: Sí.

I: ¿Y no hay dónde?

P: Claro, o está ocupado o está sucio más que nada, no hay mucha higiene. O por ejemplo el tema de las mujeres o los niños que andan, por el tema de cambiarles el pañal o algo así.

I: Porque acá ¿dónde van al baño?

P: Tenemos que conseguirnos un baño. O ir al baño del personal que está en el quinto piso.

I: Ah o sea acá no hay baños para lo familiares.

P: No. Y si es que hay es muy poco higiénico. Porque igual hay gente de la calle indigente que ensucia y todo.

I: Y esos baños que usted dice que no están tan limpios ¿dónde están?

P: En los sectores de urgencias.

I: o sea no hay un baño específicamente para los familiares e la UCI.

P: No.

I: Y por ejemplo para comer, ¿tienen dónde comer?

P: No, nada. O sea, acá afuera los quioscos más que nada.

I: ¿Pero el hospital no les facilita nada?

P: No nos facilita nada.

I: Y por ejemplo ¿para sentarse?

P: bueno, como usted ve la mayoría de las personas están paradas, porque tampoco hay tantos asientos.

I: ¿Y usted cree que eso es importante?

P: Sí, porque igual hay varios adultos mayores o embarazadas o personas con discapacidad.

I: ¿Y considera importante lo de la comida? Aun que a usted no se le ha presentado.

P: Sí, porque igual en estos casos hay personas diabéticas y se pueden descompensar, y ellos tienen que sí o sí andar con una fruta o algo para comer.

I: O sea ¿usted cree que es importante que el hospital les facilite dónde comer?

P: Sí.

I: ¿Qué recomendaciones haría usted para esto? Como por ejemplo los baños o las sillas, ¿cómo le gustaría que fuera esto?

P: Que llegaran más a las personas que estamos acá afuera y nos encuesten, o algo para que haya un baño bien limpio y que haya confort.

I2: Si tuvieran que pedir algo, ¿Qué sería?

P: el tema de la información a los familiares. Porque no se a bien la información o si usted va a preguntar igual el personal no te da la información correcta y te mandan a otra parte. O nos dicen “hable directamente con el médico” pero él no atiende a un solo paciente, pero igual el diagnostico no es muy exacto.

I: Y con respecto al descanso, ¿cómo le gustaría que fuera, que hayan más sillas por ejemplo?

P: Sí, más sillas. Sobre todo en las áreas verdes porque tampoco podemos estar encerrados porque el espacio es super chico.

I: muy buena recomendación. ¿Y comida? ¿Cómo le gustaría que fuera?

P: Un casino más que nada.

I: Porque ¿ustedes están acá en el horario de visita o se quedan más tiempo?, ¿Cómo lo hacen?

P: Yo sólo en los horarios de visita.

I2: ¿Y hay gente que se queda más tiempo?

P: yo me imagino que sí, para saber más de su familiar, porque como no hay mucha información hay que estar constantemente preguntando.

I2: ¿Y hay otra forma de entregar la información? ¿Sólo físicamente o se puede llamar?

P: Yo como le digo, yo soy funcionaria y tengo el número de acá de la UCI o del personal que trabaja y me he estado comunicando, pero más allá no.

I: Pero por ejemplo si usted llamara a la UCI, porque me imagino que debe haber un número abierto para todos...

P: (interrumpe) Sí, debe haber un numero abierto, pero la respuesta siempre es “está estable dentro de su gravedad”, entonces uno igual queda en lo mismo.

I: ¿Pero está la posibilidad que un familiar llame, sin ser funcionario?

P: no sé, no tengo idea.

I: Volviendo al tema en el que estábamos de la religión y la opinión, usted había dicho que no se le había presentado ninguna instancia donde le preguntaran su opinión, o no le preguntaran su opinión, pero ¿qué recomendación nos daría? O ¿cómo le gustaría que fuera esto?

P: Eh estar más directo con los familiares del paciente y ver el tema psicológico anterior del paciente, como para ver cómo son sus creencias porque de repente no se sabe.

I: ¿Cómo que le pregunten antes dice usted?

P: Claro, que vean su historial antes.

I: Y durante el periodo de hospitalización, ¿usted cree que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria? Como por ejemplo trabajar, continuar con sus actividades recreativas, su rol familiar.

P: (interrumpe) Sí, es que yo no soy directamente familiar del paciente que está acá.

I: ¿Y es importante para usted continuar con su vida siendo que tiene un familiar hospitalizado?

P: Sí, pero igual debe ser más complejo por el tema emocional.

I: ¿Y como cree usted que se podría mejorar esto? ¿cómo lo podría hacer la gente para continuar? O ¿qué facilidades le podría dar el hospital para que usted pueda continuar con su vida diaria?

P: Ver los horarios de visita o tener un pase libre.

I: ¿Poder venir a cualquier hora? ¿Que haya más flexibilidad con los horarios dice usted?

P: Sí, que haya un permiso especial para los familiares que no pueden.

I2: ¿Usted sabe si eso se da, si alguna persona lo solicita?

P: Acá en la UCI no sé, pero en otros pisos sí.

I: Entonces esa sería su principal recomendación, más que nada la flexibilidad en los horarios.

P: Sí.

I: ¿Hay algo más que quiera agregar? ¿Alguna otra necesidad o algo que le haya surgido dentro de la hospitalización de su familiar que no hayamos conversado?

P: No, sólo el tema de la información y el cuidado del paciente, porque yo tampoco la he podido ver hasta ahora.

I: ¿Y porqué no la ha podido ver?

P: Es que no dan información como le digo, y tampoco se puede entrar a ver o algo así, nos dicen que tenemos que esperar, esperar y esperar.

I2: ¿O sea en los horarios de visita vienen más que nada a buscar información?

P: Se puede decir eso, en algunos aspectos de los pacientes. Tal vez cuando esté reciente.

I: ¿Pero en general no los dejan entrar?

P: Sí, pero solamente en un corto lapso. Como ver y al tiro salir.

I: ¿O sea el horario de visita no es para entrar a ver al paciente?

P: Sí, pero un lapso corto, como media hora. Imagínese, son como 10 y que entren en media hora.

I: ¿Pero el horario de visita es de 2 a 3 o no?

P: Sí, eso yo también tengo entendido.

I: ¿Y en ese lapso usted dice que de la hora que está establecida uno no puede estar la hora entera ahí adentro?

P: No, porque igual hay familiares que todos necesitamos ver e igual es corto el horario de visita, entonces no todos entran.

I2: ¿Pero en caso de que haya sólo un familiar este puede estar la hora ahí adentro?

P: Sí.

I: Pero como ustedes son varios, usted no ha podido verla.

P: No, no he podido. Igual podría haber más información en ese aspecto.

I: ¿Del horario de visita?

P: Sí, y después en la tarde es de 7 a 7:30 me dicen.

I: Es importante lo que usted dijo, eso de que le gustaría que hubiera más información, pero ¿qué información le gustaría que le entreguen?

P: El tema de la presión, cómo va, porque la tuvieron que entubar. Me imagino que tenemos que firmar algún papel. Para ver más que nada su evolución,

nosotros no hemos sabido nada más, sólo que anoche la entubaron porque cayó en paro.

I2: Y por ejemplo sobre la información que le dan, ¿es clara? Por ejemplo si le dicen “entubar” usted comprende, pero otras personas que no entendieron...

P: (interrumpe) En ese sentido igual es complicado, porque te dicen “entubar”, pero ¿cómo?, porque igual hay personas que no saben o personas que vienen viajando, como mi suegra de Argentina.

I: O sea ¿usted cree que el vocabulario es muy específico y no se explica tan bien?

P: claro, porque pueden haber personas que no entienden. O por ejemplo la “reanimaron” cómo la reanimaron, en dónde.

I: ¿Hay algo más que le gustaría agregar?

P: No

I2: Y usted dijo que no sabía cuál era el pronóstico de su familiar, ¿cree que es importante que le digan? Como por ejemplo cuántos días aproximados va a estar.

P: Claro, si es que va a salir. Porque igual es complejo que esté entubado, porque es un adulto mayor, y por el tema de la edad y el corazón, el complejo. Y los familiares solamente estamos en la fe.

I: Bueno, eso sería todo, muchas gracias.

Entrevista 9

E: En primer lugar, nos gustaría saber ¿Qué le pasó a su familiar?, ¿Hace cuanto tiempo aproximadamente lleva hospitalizado?

P: Le dio un pre infarto. Está hospitalizado desde el miércoles. Estuvo allá, después estuvo grave en la UCI y ahora está en intermedio. Fue de la nada, no tenía ningún síntoma. Sin ninguna enfermedad crónica, era sano.

E: Y esta condición de salud, ¿Hace cuánto tiempo la presenta? Es decir, ¿ya le habían diagnosticado esto anteriormente?

P: No tenía ninguna enfermedad crónica, era sano.

E: ¿Cuál es el pronóstico de su familiar?, ¿Sabe cuál es?

P: Aquí yo creo que va a estar un mes en el hospital. Unos tres o cuatro días más acá, y después ya lo van a pasar a sala. Eso se lo dijo el médico a él y a los chicos.

E: ¿Se le han presentado necesidades básicas mientras está en el hospital visitando a su familiar? Por ejemplo ¿Usted ha querido ir al baño, ir a descansar o ir a comer mientras está de visita por acá?

P: No. Bueno, faltan asientos, como pueden darse cuenta ustedes. Esa es una necesidad básica, deberían haber asientos, descansar. Porque viene mucha gente mayor. Eso sería como lo de más necesidad. Más que la comida, que todo. Ir al baño también, bueno en este momento no pero si puede pasar. Digamos que sí.

E: ¿Considera que es importante?

P: Si po obvio, es una necesidad.

E: ¿Y tiene donde ir acá?

P: La verdad no me he dado cuenta si es que hay, no me he fijado.

E: ¿En caso de que se le presenten estas necesidades sabría como resolverlas?

P: Obviamente po hija, esas son cosas necesarias.

E: En relación a lo anterior, ¿Qué recomendaría usted para resolver estas necesidades de mejor manera?

P: Obviamente, que esté con su papel higiénico correspondiente el baño, que esté

limpio. Y los asientos, como digo, es como necesario. Si no es adentro, acá afuera porque no hay.

E: ¿La comodidad o cantidad?

P: Comodidad y cantidad.

E: ¿Eso cree usted que hay que mejorarlo?

P: Sí pue.

E: ¿Y en cuanto a la comida usted ha podido comer estando acá? ¿O cree que es importante que haya un lugar para que come o para que compre?

P: Debería ser po, por último las máquinas para comprar comida. Igual es necesario sobre todo cuando uno anda con niños.

E: ¿Cómo lo ha tratado el personal?

P: Bien, ningún problema.

E: ¿Son amables, como son?

P: Sí, lo poco y nada que los hemos visto, si. Porque uno entra y sale. Pero sí, ningún problema.

E: ¿Le han entregado información en relación al estado de salud de su familiar?
¿Cómo ha sido la entrega de información?

P: Sí, a mi sobrino lo han mantenido informado, como tiene que ser.

E: ¿Pero a usted?

P: No, porque está mi sobrino que es el hijo de mi cuñado. Entonces, si él no estuviera, creo que igual me la darían.

E: ¿Cómo ha sido la entrega de información?

P: Ha sido buena, porque lo mantienen informado de todos los pasos, como está mejorando, todo bien. No le han puesto problemas para la licencia del trabajo.

E: ¿Ha sido de buena forma?

P: Sí.

E: ¿Lo hacen en privado?

P: Eso no sé, porque lo ha estado viendo mi sobrino. Me imagino que debe ser en el mostrador. Porque salas aquí no hay, no hay salas privadas aquí como debería ser. No hay. E: ¿Y para saber del familiar tienen que venir hasta acá o pueden llamar por teléfono?

P: Yo creo que igual se puede llamar, pero como uno viene en las horas de visita, ahí uno puede saber.

E: ¿Y usted cree que es importante que pueda haber un lugar más privado para la

información?

P: Bueno si fuera una información que fuera grave, obviamente que debería ser en un lugar más privado. Pero si es para mantener informado de que él está evolucionando bien, no creo que haya algún problema con que se lo hagan en el mesón.

E: ¿La información que le dan ha sido clara, o ha pasado que le digan alguna palabra que no entienda?

P: No, clara. Mi sobrino está clarito. En caso de no entender hay que preguntar y yo no creo que el médico tendría problema en decir en español lo que significa, en palabras simples. Eso va en uno, no sé po, o sea, yo soy súper preguntona. Si veo que hay algo que no entiendo, lo pregunto. Yo al menos en el pasar del tiempo nunca he tenido problemas con los médicos o las enfermeras. Que me respondan y me hagan saber qué es lo que me están intentando decir. Yo creo que va en la persona.

E: ¿Usted consideraría que ha sido fácil o difícil la entrega de información que le ha dado el personal?

P: No, fácil, gracias a Dios.

E: ¿Ha necesitado apoyo emocional? ¿Se lo ha brindado el personal? ¿Se ha sentido apoyado?

P: Yo no, yo no. Mi sobrino no sé. Yo creo que mi cuñado necesita apoyo emocional, aparte que perdió a mi hermana hace diez años entonces es como vivir todo un cuento, sobre todo para los chicos.

E: ¿En caso de que hayan necesitado apoyo emocional, usted cree que se lo ha brindado el personal?

P: Yo creo que si, es gente preparada para eso.

E: ¿Pero no le ha pasado todavía?

P: No.

E: ¿Y usted se ha sentido apoyada? ¿De los médicos, del personal?

P: No porque no he tenido contacto con ellos, excepto el saludo cuando entro a ver a mi cuñado. Pero creo que con los chicos si porque han estado ahí.

E: ¿O sea, usted entra y solo ve a su familiar, no habla con el personal?

P: No. No po si toda la información se la entregan a mi sobrino, porque mi sobrino es mayor de edad entonces, él está como tutor digamos.

E: En relación a las situaciones mencionadas anteriormente, ¿Qué recomendaría usted para mejorar ?

P: Pucha no podría meterme realmente en ese terreno, porque realmente yo no he pedido información entonces no podría decir si han tenido o no voluntad para dármela.

E: ¿Pero si usted quisiera, qué recomendaría, cómo le gustaría que fuera?

P: Iván, ven, ¿cómo te han tratado los médicos, las enfermeras para darte información de tu papá? Bien, mal? (responde sobrino: bien, no, súper bien, se han portado súper bien). Ya, ven? Él sabe.

E: ¿Considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias? ¿Cree usted que lo hacen, de qué forma?

P: Si po obvio que sí, porque si no toman en cuenta mi opinión, si yo tuviera que saber algo y no toman en cuenta mi opinión, cómo voy a saber? Obvio que la persona que está ahí tiene que ser calificada, tiene que saber atender a la persona que está ahí. (¿Pero por ejemplo que tomen en cuenta su opinión en cuanto a las decisiones, qué tratamientos se le harán?) Yo creo que igual tendrían que preguntar pero al final la opinión es del médico. Porque yo como voy a decirle no no puede hacer eso si él es el médico po. Parte por esa base. Ahora, si yo supiera que le van a cortar un pie y no se lo tienen que cortar, obvio que voy a decir que no. Porque son cosas básicas po. Pero en cuanto a lo que el médico indique para él, y hasta el momento ha estado bien atendido asique cero problema. Si ellos ven que es necesario yo no me puedo oponer a ese tratamiento, pero sí pregunto qué onda, cuales son los beneficios que van a servir para el paciente.

E: ¿Y en cuanto a su religión o cultura, usted cree que es importante que eso lo consideren? P: Debería ser considerado. Sí, obvio. Yo mi religión es católica en todo caso. Yo creo que sí deberían respetarlo.

E: En relación a esta situación, ¿Qué recomendaría usted para resolverlo de mejor manera?

P: Yo sí recomendaría que tomen en cuenta la religión.

E: ¿Durante el periodo de hospitalización, usted ha sentido que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria?

P: Sí po. Yo sí, pero mi sobrino, él ha tenido que dejar de trabajar estos días. Ahora tiene que recuperarse, como él es el hijo. Ya por suerte mi cuñado está más estable, asique nosotros podemos venir a verlo, él puede venir en la tarde, entonces ya vamos ahí arreglando.

E: O sea, usted misma no ha tenido problemas en este ámbito, ¿no ha dejado de hacer cosas por venir?

P: No, yo no. Por ejemplo mañana a la hora que tiene la visita en la tarde, yo ando trabajando, pero vengo a la de la tarde, a la de las 7. Ahí me arreglo yo, me acomodo.

E: ¿O sea se le ha hecho fácil esta situación? ¿No ha tenido alguna dificultad en cuanto a esto?

P: No, aparte de que él está ahí, el problema de que no vaya a estar bien, que vaya a tener alguna recaída. Pero no, eso. Cero problemas para venir a verlo.

E: En relación a esto, ¿Qué recomendaría usted para mejorar esta situación?

P: La hora de visitas, que podría ser un poco más larga a lo mejor. Eso podría ser más flexible. Por ejemplo, la de las 7, que sea de 7 a 8. Una horita. O sea que en total sean dos horas al día. Porque en la tarde igual es poco, muy poco tiempo.

Entrevista 10

I: Lo primero, queremos saber qué le pasó a su papá.

P: Mi papá está con una depresión grande. Eh, lo está matando la tristeza. Porque mi mamá falleció en diciembre y ellos llevaban cincuenta y cinco años

juntos. Y eso, nosotros damos a entender que eso lo está matando. Y el médico le dijo a mi hermano, es pura tristeza lo que tiene tu papá, nada más.

I: Y, ¿hace cuánto tiempo que está hospitalizado?

P: Eh, del sábado.

I: Y, ¿hace cuánto que está con esta depresión?

P: Lleva como ocho meses.

I2: Una pregunta, pero, ¿por qué consultaron? Fue porque estaba decaído, muy triste...

P: Sí, mi hermano lo trajo y el médico le dijo, no, es pura tristeza lo que tiene tu papá.

I: Pero, ¿tenía algún dolor físico?

P: No.

I2: Y ¿quedó hospitalizado acá en la UCI?

P: Sí. Sí, no le encontraron nada, estaba todo bien. Está con un coma inducido.

I: Y, ¿sabe cuál es el pronóstico de su familiar?

P: Tenemos que esperar no más po.

I: ¿No le han dicho?

P: No, él se está aferrando a la vida, pero, el de arriba es quién dice.

I: Bueno, ahora le voy a hacer preguntas sobre usted. ¿Se le han presentado necesidades básicas estando acá? Por ejemplo, tener que ir al baño, comer.

P: Sí.

I: ¿Qué cosas le han pasado?

P: Las dos (risas). Hay veces que estamos muy acá concentrados como se dice y al sentarnos al estornudar nos hacemos pipi, nos suenan las tripas porque tenemos hambre, pero estamos con mi papá.

I: Y, ¿qué ha hecho cuándo le pasan estas cosas?

P: Ir a cambiarme de ropa, o comprarme un pancito o algo, una galleta para que se me pase el hambre.

I: Y, ¿A dónde va a comprar?

P: Acá afuerita.

I: Osea, ¿hay lugares donde pueda...?

P: Sí.

I: Y, ¿cuando le dan ganas de ir al baño?

P: Trato de ir acá nomás po. Están limpiecitos.

I: ¿Siempre ha podido ir?

P: Sí.

I: Ya, y por ejemplo, que esté muy cansada, que necesite donde sentarse.

P: Eh, allá afuerita cuando está rico. Si no acá adentro nomás.

I: Ya. Y, ¿se le ha hecho fácil o difícil todo esto de que le den ganas de ir al baño y que le de hambre?

P: Difícil. Difícil, muy difícil.

I: ¿por qué?

P: Porque sí, porque sufro de estornudo y me hago pipi, entonces sufro de la, de esa esta de hacerme.

I: ¿Incontinencia?

P: Sí. Sí. Aparte que todo esto, yo tengo una niña con discapacidad. Entonces igual se me ha hecho difícil todo esto y tengo que estar fuerte por mi hija. Es una niña con discapacidad, yo tengo que estar fuerte por ella igual.

I: Y, en cuanto a lo de las necesidades básicas, ¿qué recomendaría usted para resolver esto de mejor manera?

P: Que hubieran más baños.

I2: Y, en cuanto por ejemplo, a las sillas y eso, ¿encuentra que está bien?

P: No, hay muy pocas sillas. Porque imagínese, cuanta gente hay parada acá ahora.

I2: Osea, ¿usted recomendaría que hubieran más partes donde sentarse?

P: Sí. Y más baños.

I: Ya, perfecto. Eh, otra pregunta. ¿Cómo la ha tratado el personal a usted?

P: Bien. Un siete. Si dijeran del uno al diez, yo elijo un diez (risas). Porque si, en todo, en todo sentido.

I: Ya. Y, ¿le han entregado información sobre el estado de salud de su papá?

P: Sí, sí. También por eso (no se entiende 4'20). Muy preocupados.

I: Y, ¿cómo ha sido la entrega de información?

P: Buena. Un siete. Yo el otro día, yo sacaba la evaluación como le digo, del Sótero a acá, me quedo acá.

I: hizo una comparación entre los dos.

P: Sí, porque el sábado estuvimos toda la noche en urgencias. Y llegaban pacientes y los llamaban al tiro. Y allá en el Sótero, ¿cuánto está esperando uno, que la llamen? Hay gente que se muere afuera. Acá los llamaban al tiro. Esa es la diferencia.

I: Ya, y cuando les tienen que entregar información, ¿lo hacen en privado, los llevan a algún lugar, cómo lo hacen?

P: Sí. Los llevan en privado. El sábado metieron a esa salita a los cinco, porque somos cinco hermanos. Y nos metieron en esa sala.

I: ¿A los cinco?

P: Sí.

I: Ah, ya. Osea, dejan que vayan todos a preguntar.

P: Sí. Los cinco hermanos.

I: Y, ¿quién le entrega la información?

P: La doctora que nos atendió ese día. Y ahora el doctor que. Es que como van cambiando turno, el doctor que está es el que nos entrega la información. Pero muy buena, sí, sí.

I: Ah, ya. Y, ¿qué dificultades o facilidades se le han presentado en cuanto a esto? En cuanto a la relación con el personal.

P: Buena, ninguna.

I: ¿Ninguna dificultad?

P: No.

I: Y, ¿facilidades? El personal ha sido bueno con usted...

P: Sí. Con nosotros y con el entorno de la familia.

I: Osea, en cuanto al trato, ¿ha sido más positivo que negativo?

P: Sí. Sí.

I: Súper. Ya. Usted estando acá, ¿ha necesitado apoyo emocional?

P: Sí.

I: Y, ¿cree que se lo ha brindado el personal?

P: No.

I: ¿por qué no?

P: Porque yo digo, ehm, están más pendientes de mi papá que de nosotros po. Entonces, a lo mejor se preocupan más de mi papá que de nosotros. Y nosotros igual necesitamos.

I: Ya, osea, usted no se ha sentido apoyada.

P: No, en eso no. Lo único que la doctora dice que está haciendo lo humanamente posible pa salvarlo. Pero más allá no.

I: Y, ¿por qué dice que no le han dado apoyo?

P: Porque no se preocupan de uno, cómo está uno emocionalmente.

I2: Ah, como que no le preguntan a usted cómo está.

P: No.

I: Y, en relación a esto, usted ¿qué recomendaría para mejorarlo?

P: Que hubiera como otra persona que nos preguntara cómo estamos. Los familiares. Eso nomás.

I: Alguien, no de los que trabajan ahí sino que otra persona.

P: No, alguien externo, o algún psicólogo o una cosa así.

I: ¿Usted cree que debería haber un psicólogo especialmente para los familiares?

P: Sí. O es mucho lo que uno está pidiendo. No sé.

I: No, es que si usted cree que es una necesidad que tienen, está súper bien que lo diga.

P: Sí.

I: Muy bien. Y, en cuanto al trato que ha tenido el personal con usted, ¿tiene alguna recomendación?

P: No. Todo bien. Como le dije, un diez.

I: No cambiaría nada de eso.

P: No.

I2: Pero, ¿siente que han sido como fríos con usted, como usted dijo que no le han dado apoyo emocional, son como fríos o solamente están preocupados de otra cosa?

P: de mi papá. Por eso le decía, debería haber un psicólogo.

I2: Ya, pero, no es que sean pesados con usted o algo así.

P: No, no, al contrario. Que es lo único nomás, que debería haber un psicólogo que nos escuchara.

I2: Ya.

P: alguien que nos de fuerza, no sé.

I: Ya. Osea, el trato ha estado bien pero le falta como el apoyo.

P: Sí.

I: Ya. ¿usted considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias? Por ejemplo, religioso.

P: Sí po. Igual que en los colegios.

I: Ya. Usted cree que es muy importante.

P: Sí.

I: Y, ¿usted cree que lo toman en cuenta?

P: Esque yo creo que no preguntan nada.

I2: Pero no solo las creencias, que también tomen en cuenta su opinión.

P: Sí, sí, si igual la toman en cuenta, sí.

I: ¿toman en cuenta su opinión?

P: Sí.

I: Y, ¿de qué forma lo hacen?

P: Pérenme un poquito (risas). ¿Les queda mucho? (risas)

I: No, no. Estamos terminando.

P: Ya, ya. Esa es la niña que tengo con discapacidad po. Entonces ahí tengo que (no se entiende 8"29).

I: Sí, no se preocupe. Ya, estamos terminando. Eh, como cree. ¿Qué estaba diciendo?

I2: De qué forma toman en cuenta su opinión acá. Le preguntan...

P: Sí. Sí, me preguntan y sí respondo bien.

I: Ya. Osea, por ejemplo, si usted quiere que lo cuiden de tal forma, usted les dice y lo toman en cuenta.

P: sí. Sí.

I: Perfecto. Y, ¿qué dificultades o facilidades se le han presentado en cuanto a esto? (se interrumpe conversación) ¿Ha tenido alguna dificultad en cuanto a esto?

P: No.

I: Ya. Y, ¿tiene alguna recomendación?

P: No.

I: ¿Ninguna? ¿No cree que se pueda mejorar...?

P: Mejorar, sí po, cien por ciento. Perdónenme que de repente ando desconcentrada.

I: Sí, no se preocupe.

P: (no se entiende 9'23) Que se me olvidó.

I2: ¿Qué cosa, lo de la opinión?

P: Sí.

I: ¿Cómo cree que se pueda mejorar que tomen en cuenta la opinión de usted?

P: Eh, tomando más atención, no sé po, sí.

I: Y, ya, vamos con la última preguntita, ¿ya?

P: Ya.

I: Durante este (risas). Ya. Durante este periodo de hospitalización usted ¿ha sentido que ha podido continuar con sus actividades de la vida diaria?

P: No.

I: ¿por qué no?

P: La pasamos acá en el hospital. Yo creo que se nos desordenó a todos la vida.

I: ¿A usted particularmente qué le pasó?

P: No, ha todos po si yo he pasado donde mi hermana, he dejado mi casa botada, dejo a mi hija encargada donde mi hermana.

I: osea, la vida familiar se le vio afectada.

P: Sí.

I: Y, ¿el trabajo?

P: No, ando trabajo a mi hermana (risas)

I2: Pero, ¿vienen solo en los horarios de visita o están siempre acá?

P: Eh, el sábado estuvimos toda la noche. Y ayer igual todo el día.

I2: Ah, y esperan acá afuera, por ejemplo, que les den información.

P: sí, sí. Hay que esperar que salga el médico y nos de información.

I2: Ah, ya. Y eso no lo dan solo en los horarios de visita. Puede ser en cualquier momento.

P: Sí, todo el día, sí.

I: Pero, ¿es allá afuera o no?

P: Sí, o el médico nos llama a mi y a mis hermanos.

I: Y, ¿usted cree que ha sido fácil o difícil esto de poder continuar con su vida diaria?

P: eh, difícil. Yo creo que pa todos. Sí, muy difícil.

I: Y, ¿cree que es importante esto, de poder seguir con la vida de uno igual?

P: Sí po.

I: ¿Por qué cree que es importante?

P: porque uno tiene que estar acá y allá en la casa igual po. Y la vida de uno igual tiene que continuar po. Yo, por ejemplo, dejé a mi hija encargada por estar acá po. Entonces por eso le decía, la vida se nos desordenó a todos po. Sí.

I: Mm ya. Y, en relación a esto último, ¿usted tiene alguna recomendación para mejorarlo?

P: No, no. No, porque es cosa más de la vida de uno.

I2: ¿Usted no cree que pueda haber una facilidad o algo que les pueda dar el hospital como para ayudarlos?

P: Mm no.

I: Y, ¿algo más que quiera comentar, alguna otra recomendación?

P: No.

I: Alguna necesidad que no hayamos hablado.

P: No.

I: Ya, eso sería. Muchas gracias.

Entrevista 11

I: Entonces ya vamos a partir con las primeras preguntas. Que es que nos gustaría saber cómo está el estado de salud actual de su hermano. ¿Qué le paso a su hermano?

P: A mi hermano lo balearon. (Ruido ambiental)

I: ¿Qué cosa perdón?

P: Lo balearon

I: Ya. Usted me dijo que desde el viernes esta acá.

P: Si, desde el viernes

I: ¿Desde el viernes acá en la UCI? ¿O estuvo en algún otro servicio?

P: No, aquí no más en la UTI.

I: ¿En el fondo, como que el viernes vino a urgencias...? (Interrumpe)

P: No, si lo trajeron directo de la calle, lo balearon en la calle.

I: Ah entonces lo trajeron directo acá a la UCI. ¿Esto es primera vez en la vida que le pasa?

P: Si, primera vez

I: ¿Y le han dicho cuál es el pronóstico de su familiar? ¿Sabe cuál es su pronóstico?

P: Lo único que le ha dicho el medico a mi cuñada es que hoy día puede estar mejor, o mañana peor pero que no cante victoria. Con eso lo dice todo. Pero bueno, ahí no más.

I: ¿Aparte de eso no le han dicho nada más?

P: No, porque este es primer día desde que está hospitalizado que lo vengo, porque yo le doy prioridad a su hijo y a su mujer, porque ellos son lo más importante para la persona que esta acá. Como cualquiera, porque uno... si yo tengo a mi mamá prefiero que entre mi mamá antes que dentren los demás. Entonces como yo sé cómo es el, prefiero que dentre su mujer y su hijo.

I: Oiga y mientras usted ha estado aquí visitando... ¿Por qué este es su primer día verdad?

P: Si, primer día que yo vengo.

I: ¿Se le han presentado necesidades básicas estando acá, por ejemplo, que ha querido ir al baño, o querido sentarse a descansar o a comer...? (Familiar interrumpe)

P: Eso sentarse, pero aquí hay muy pocas sillas. Muy poca comodidad. Poco espacio

I: ¿Y aparte de eso otra necesidad por ejemplo que ha querido ir al baño, o querido ir a comprarse algo?

P: No, ósea ahí afuera hay quioscos, pero no he tenido esa necesidad, pero otras personas a lo mejor si las tienen.

I: ¿En el fondo usted lo que ha sentido es que le ha faltado espacio para su comodidad?

P: Si la comodidad, para sentarse porque uno hace las cosas y se viene para acá, hay otras personas que trabajan.

I: ¿Y ha podido resolver eso, el tema de la comodidad? Por ejemplo, no sé, ¿sentarse en el pasto? ¿Le ha sido fácil o difícil resolverlo?

P: No, para mí no es difícil, pero resulta que te da todo el sol.

I2: No es muy cómodo entonces

P: No a todo sol no, porque se te quema la piel, y uno ya está más delicada, no es como cuando teníamos 15 años, porque ahí buscábamos el sol pa tostarnos, ahora no.

I: Ahora no, porque el sol está complicado.

P: Claro, aparte que el sol es muy dañino, directo a la piel, antes se veían esas cosas, no se hablaba de que el sol era dañino para la piel, nada. Ahora no po, ahora te produce un cáncer a la piel y hasta ahí no más llegamos.

I: Y en base a esto que estamos conversando, de la falta de asientos, ¿Qué recomendaría usted para resolver estas necesidades?

P: Que no pusieran sillas tan así high, pero que pusieran por ultimo las banquitas que ponen en los hospitales.

I2: ¿Qué pusieran más bancas?

P: Claro, nada de silla con respaldo o un sitial, no.

I: ¿Aunque sea un piso?

P: Claro, o que pongan esas bancas que ponen en el hospital, ahí caben fácilmente unas tres corridas de bancas, y acá también, si hay espacio pa poner bancas. Mira este hospital cuando recién se hizo era muy bueno, en comodidad todo, pero ya en otra sala que yo estuve hospitalizada a principio de año, en esa sala ya no hay ni sabanas, porque una la gente ni las cuida y otra parece que no hay mucho presupuesto, no se po. Porque hay hartos baños malos. Que el baño es lo más higiénico y lo más básico que tiene que tener un hospital.

I: Claro, ¿y usted ha tenido que ir al baño estando acá?

P: Ahora no, pero cuando estuve hospitalizada sí. Pero malísimos los baños. Eso era todo bueno, pero bueno, los mismos pacientes a veces deterioran las cosas. Pero es igual que en una casa, uno mismo tiene que estarlo arreglando. Ahí donde estuve yo no. No, no pasa nada.

I2: ¿Qué recomendaría?

P: Que se preocuparan un poquito. Está bien que pa acá como dicen es la periférica, pero también somos seres humanos. Pienso yo, porque todos somos seres humanos, y porque yo he ido al Hospital El Salvador y espectacular. ¿Y por qué? Porque está en providencia, acá estamos en la Pintana.

I: Ahora vamos a hablar de otras necesidades, que son las necesidades de estima. Vamos a hablar un poquito del personal. ¿Cómo la ha tratado aquí el personal?

P: No si el personal a uno aquí lo trata bien.

I: ¿Ahora por ejemplo paso...? (Familiar interrumpe)

P: Es buena, por ejemplo, las mismas personas que hacen el aseo son amables, te piden permiso. La señora que está de guardia ahí también, los médicos son buenos.

I: ¿y ahora por ejemplo cuando entro a ver a su familiar, le entregaron información del estado de él? ¿Le dijeron algo?

P: No, porque mi cuñada pide esa información, pa que vamos andar molestando 2 o 3 al mismo doctor y el mismo doctor tenga que repetirle a 3 a 6 personas lo mismo, ella nos comunica.

I: ¿Entonces mandan a un delegado de la familia?

P: Si a ella, porque ella es la más interesada y ella es la señora de él. Y uno respeta eso. Por lo menos en la familia nosotros lo respetamos. Porque ella es la que esta todos los días, ella es la que pasa rabias con él, ella es la que pasa rabias con los hijos de él. Entonces, si ella lo aguanta todos los días, porque vamos a venir nosotros a pasarla a llevar. Yo como hermana de él no lo permitiría.

I: ¿Entonces que dificultades y facilidades se le han presentado en cuanto al trato recibido por el personal?

P: Buenas.

I: ¿Ósea no ha tenido problemas con el personal?

P: No, para nada. Todos muy atentos, porque en media hora como se puede ir una persona, nosotros preferimos que vaya ella, y si sobra el tiempo... yo en estos días no vine porque vinieron sus hijos. Entonces para mí la prioridad son los hijos y la mujer.

I: ¿Y usted ha necesitado apoyo emocional estando aquí? ¿Por ejemplo ahora cuando paso a ver a su hermano?

P: Tratamos de darnos unos a otros el apoyo emocional y psicológico para los niños. Si yo lloro cuando no estén los niños.

I: ¿Y el personal le ha brindado apoyo emocional a usted o a alguien de su familia?

P: No sé por qué primera vez que yo vengo, no sé si a mi cuñada se lo han dado

I2: ¿Y a usted?

P: No, porque primera vez que vengo. Recién vinimos. Pero nosotros entre nosotros tratamos de ayudarnos psicológicamente, pa poder nosotros ayudar a los niños. Entonces si yo tengo que llorar, lloro en la noche, me la aguanto. Porque si ellos me ven flaquear a mí, que más queda para ellos.

I: ¿Y usted considera importante que el personal tome en cuenta su opinión y sus creencias?

P: Si po, porque nosotros somos importantes para el hospital, así como el hospital es importante pa nosotros. Entonces ellos nos dan la atención que requerimos, y nosotros traemos pacientes, y quizás hasta con un dolor de cabeza uno acude a una posta.

I: ¿Y usted cree que el personal toma en cuenta la opinión de ustedes y las creencias? Así que respetan como se han organizado o lo mismo que contaba usted que va a ver al paciente una persona al principio?

P: Yo creo que si po. Porque nosotros mismos nos organizamos ya, yo le digo a mi cuñada “ya tú vas a entrar primero ojo”, después entrara su hijo, yo por eso no vine los otros días, porque ellos estaban mal psicológicamente, querían saber de su papá, y yo les dije “ya vayan no más”, incluso ayer iba a venir yo, pero vino una cuñada de él que trabaja en la semana, y la visita es importante para el paciente, es psicológicamente importante. El que uno diga “no no estoy ni ahí con que venga este o este otro” No. Es importante. Inclusive ahora yo le dije, “mira nos pusimos de acuerdo, hicimos una cola cada uno”. Hay que darle vida al enfermo, porque si yo entro así toda chascona va a decir “ah mejor que me

muera". Entonces uno tiene que darle ánimo, tiene que darle vida. Y no venir a cahuinearle la cabeza, nada. Yo le digo: "hay salido de otras peores así que de esta voy a salir" Tiene que salir po, porque yo soy creyente de Dios, no soy evangélica, católica ahí porque me crie con mi gente que era católica, pero cuando voy pal centro paso a la iglesia, rezo, le pido a Dios a mi manera.

I2: Claro

P: Entonces yo todas las noches le pido a Dios y a mi mamá que ya no está, porque ella lo amaba mucho a él. Entonces yo le digo a mi mamá que ponga su manito sobre él, si lo quisiste tanto. Y él tiene dos niños más chicos, claro que no son tan chiquititos, pero igual. Si el que esta de rojo por ahí es. Ese que esta de poleron rojo ahí, tiene 13 años. Y él es el que más se afectó. El que más ha llorado. Las otras no pueden llorar, no porque la otra niña sufre de pánico, y ¿Cuánto es lo que tiene la insulina?

I: ¿Resistencia?

P: Claro. Entonces ella no llora, pero entra en pánico. Entonces de eso tiene que estar pendiente mi cuñada, tengo que estar pendiente yo, tiene que estar pendiente la hija mayor que se fue pa dentro.

I2: Todos están ahí apoyándose.

P: Si, ahí tenemos que apoyarnos no más.

I: ¿Entonces en base al personal, no han tenido problemas con ellos?

P: No, no.

I: ¿Y alguna recomendación que usted haría? ¿Para mejorar el personal?

P: Que alargaran un poquito la visita. Porque media hora, y tu sabes que a un enfermo no lo viene a ver solamente una persona, vienen los hijos, los nietos, los sobrinos, entonces yo creo que la alargaran. Que le dieran una hora de visita. Entonces así su señora está tranquila un ratito, después entra el otro y uno tiene que andar corriendo aquí, entras tu salgo yo.

I: Claro

P: Aparte que claro yo sé que el paciente tiene que tener tranquilidad, pero uno va a verlo, yo le doy su besito, le toco su brazito, entonces yo le hablo. No importa que no me conteste, pero él está escuchando, porque está consciente. Entonces eso es lo importante porque yo le digo “hay salido de peores, de esta salí, voy a salir airoso” Y él sabe lo que me responde: “pa la pascua”. Por lo menos ya me dio una respuesta. Entonces que no creo que sea tan así, pero ahí vamos a estar. Va a ser largo su proceso, pero como le dijeron los médicos no más, así a largo plazo.

I: ¿Y aparte de alargar las horas, alguna otra recomendación para el personal?

P: ¿Cómo?

I: ¿Aparte de la recomendación de alargarle la visita, alguna otra recomendación para el personal que se le ocurra?

P: Si po una hora es suficiente yo creo, ya más sería pedir mucho. Como una hora, porque así su señora ocupa la primera media hora y el resto para los demás. Si el no habla, no es una persona que va a conversar, que va a reír, nosotros sabemos en el estado que esta él.

I2: ¿Usted dice que sea una hora ahora y una hora en la tarde?

P: Si yo creo, parece que en la tarde dan una hora.

I2: Media hora en la tarde

P: Entonces debieran dar una hora a esta hora y después en la tarde una hora.

Así uno, porque la mayoría trabaja. Entonces uno viene del trabajo y sabe que va a alcanzar a pasar. Las personas que trabajan pa allá pal centro cuanto se demoraran en venir, pucha no lo puede venir a ver, uno no puede pedir permiso todos los días en el trabajo tampoco, porque el trabajo es el trabajo y de eso sobrevivimos

I: ¿Y ahora durante los periodos que ha estado hospitalizado su hermano, usted ha podido continuar con sus actividades de su vida normal? Por ejemplo: trabajar, estar en la casa

P: Si, todo igual. Porque si yo dejo de trabajar, ¿cómo voy a ayudar a mi cuña? Si mi cuña deja de trabajar, bueno ahora ella trabaja en la casa, pero tiene que partir. Así que, no si nosotros los organizamos bien. Hoy día por ejemplo vino a verlo mi hijo, vino mi hijo a verlo del trabajo, porque hoy día no fue a trabajar por venirlo a ver a él. Me dijo “si yo me conformo de verlo como este”, porque él lo ama.

I2: ¿y usted no ha tenido que dejar de lado el trabajo o las amistades?

P: No yo mi trabajo no, yo por ejemplo ayer era domingo y dije que iba a ir verlo en el día, pero no se pudo, pero hoy día pude.

I: En el fondo se han organizado para que usted pueda seguir con sus cosas

P: La vida de nosotros continua todos los días igual

I: ¿Entonces la de su cuñada se ha visto más afectada? (Interrumpe)

P: Si ella se ha visto más afectada, ayer estuvo muy afecta, grito pataleo, pero yo no la tomo en cuenta, la dejo no más, que se desahogue

I2: Todos tienen sus formas de... (Interrumpe)

P: Claro.

I: Es un proceso que está pasando ... (Interrumpe)

P: El niño cuando supo le pego un combo a la puerta, le quedo la mano hinchada, no sé si se le pasaría. Hay que dejarlos, claro que si yo veo que se va a colgar no po. Pero él es niño chico, es grande de porte masote, pero él es un niño chico porque tiene 13 años.

I: Todavía es inmaduro. ¿Oiga y a usted le ha sido fácil o difícil seguir con su vida normal entonces?

P: Cuesta un poco porque uno no anda con los cinco, ¿me entendí?

I: ¿Como que uno no anda al 100%?

P: Claro, uno no anda al 100% como se dice. Pero el cuerpo está ahí y la mente esta pa acá, y yo ando todo el día haciendo las cosas y pidiéndole a Dios. Voy al baño y le pido a mi mamá. Entonces mi mente la tengo ocupada en otra cosa, pero ya lo vamos a arreglar.

I: En el fondo usted sigue trabajando, ordenando todas las cosas en la casa, pero igual esta como mitad y mitad, con la mente acá y ... (Interrumpe)

P: Si nosotros no podimos flaquear con la mama de mi cuñada, porque si mi cuñada nos ve a nosotros así, ella va a derrumbarse más. Yo ayer le dije “voy al departamento” le digo, en lo que se le pase la locura, y cuando ya volví ella estaba estable, pero es que son casos así de momentos, la emoción, la rabia, la desesperación. Porque ella ama a su marido, lo ama, por sobre todas las cosas. Es el único hombre de su vida, fue su primer pololo, su marido, con él tuvo 4 hijos, tienen nietos.

I: ¿Y usted que recomendaría para mejorar esta situación? Bueno que ustedes igual se organizaron bien como familia.

P: Hay que tratar de organizarse como familia no más y estar unidos. No estar peleando por esto o por el otro, después las cosas cuando este sano se hablarán o se conversarán. Siempre estar ahí apoyándolo, eso es lo más importante. Siempre estar positivamente, no negativo, ser positiva.

I2: ¿Y tienen alguna otra recomendación de todo lo que hablamos?

P: No po, las sillas no más las bancas.

I: ¿Alguna otra necesidad que no hayamos tocado? Aparte de comer, del descanso

P: No eso no más.

Entrevista 12

I: ¿Cuántos días lleva hospitalizado a quien viene a ver?

P: 8 días

I: Ya, ¿y usted que lazo tiene con esa persona?

P: Es mi abuela, pero me crio, así que es mi mamá.

I: Ya, muy cercano entonces, ¿y qué tan frecuentemente viene a verla? ¿Todos los días o día por medio?

P: Todos los días

I: ¿Todos los días?

P: Si

I: Ya. ¿Y cree estar en condiciones emocionales de contestar la entrevista?

P: Si

I: ¿Sí?

P: Si

I: Ya. Súper

P: Si ya paso lo más grave así que...

I: Mmm. Bueno aquí está el consentimiento informado que eso se lo vamos a dejar a usted, para que lo lea con calma después y esté informada de que se trata nuestra investigación y para que sepa, bueno la vamos a grabar, solamente la voz, no en video, esto tiene una duración de no más de 20 minutos, es voluntaria, no tiene riesgos ni beneficios que nos responda la encuesta, ¿ya? Y usted se puede salir cuando quiera. Ósea si se aburre y dice “ya no quiero hacer esto” se puede ir no más. O si hay alguna pregunta que no quiera contestar también, nos dice “sabe que eso no lo quiero contestar”

P: Ya

I: Usted es libre de decir lo que usted quiera. ¿Ya? Así que eso, y aquí esta nuestro número, nuestro mail por si tiene alguna duda, es libre de escribirnos, preguntar, lo que se le ocurra. ¿Entonces acepta participar de la entrevista?

P: Si

I: Ya, súper. Y necesito acá su nombre y su firma acá.

P: ¿Puedes escribir tu mi nombre y yo firmo?

I: Si, ¿su nombre?

P: Katherine, con th.

I: ¿Apellido?

P: Ketterer. K de kilo, e, doble t, e, r, e,r.

I: Ya, y su firma aquí al ladito. Ya entonces la entrevista consta de dos etapas. Primero es sobre de que le paso a su familiar, y luego sobre usted, de las necesidades que tiene netamente usted estando acá. ¿Ya? Eh bueno, ¿Qué le paso a su familiar? ¿Por qué esta acá?

P: Le dio una neumonía y un paro cardiorrespiratorio.

I: Ya. ¿Y hace cuánto le paso esto?

P: Hacen 8 días, pero ella estuvo antes hospitalizada con neumonía, como dos semana anteriormente que cayera ahora hospitalizada, estuvo también hospitalizada dos días acá por neumonía, pero acá igual nos explicaron que porque igual nosotros le hicimos la pregunta de qué porque teniendo neumonía le habían dado el alta, y los dijeron que la neumonía era como hoy día teni fiebre y mañana estay sin oxígeno, ósea no era una cosa de que porque era neumonía

era obligatorio que estuviera aquí todos los días, no, porque ella podía haberse ido bien y de un minuto el cambio de aire de allá adentro acá, la neumonía se le agravaba, entonces ..

I: Entonces se agravo.

P: Claro. Ella se fue de alta a la casa y ahí no se cuidó como debía, porque es media porfiadita y cayo de nuevo con la neumonía muy severa, con pus en los pulmones

I: Ya, ¿y ella tiene alguna enfermedad?

P: Si, tiene el corazón grande y tiene hipertensión.

I: ¿Y eso se lo diagnosticaron hace dos años?

P: Si.

I: Me acuerdo (Rien) Ya entonces ya tenía algo anteriormente, antes de estar aquí hospitalizada.

P: Si

I: Ya, ¿y el pronóstico de su familiar sabe cuál es?

P: Hasta el momento solo dicen que está estable dentro de su condición. Porque ya no es estable dentro de su gravedad porque ya grave grave no está dijo la doctora, dijo que ya estaba estable que solamente había que tratarle ahora de su corazón porque eso es lo que la tiene todavía acá.

I: Ah ya, ¿y sabe más o menos cuantos días más se va a quedar?

P: Eh, hasta ayer se suponía que iba a estar hasta anoche, y hoy día la iban a trasladar a piso aquí, al quinto piso, pero llegamos acá y estaba todavía aquí

porque ella se queja de una puntada debajo del corazón, y aparte de que no hay camas.

I: Ah, ósea que están esperando más que nada eso

P: Si porque hoy ya le sacaron todas las vías que tenía puesta, todo.

I: Ah ya, ha mejorado

P: Si, si.

I: Que bueno. Ya ahora las preguntitas que le voy a hacer son en base a usted

P: Ok

I: ¿Se le han presentado necesidades básicas estando acá? Por ejemplo, comer, tener donde sentarse, querer ir al baño... (Interrumpe)

P: Si, si, si. Porque más encima uno va a aquí a los baños de maternidad o de neo y le restringen la entrada po. Se supone que la entrada es solamente para los pacientes, sin tomar en cuenta de que uno está aquí por un paciente, y asientos. Si tú te das cuenta, hay dos banquitas ahí y nada más, ósea nosotras nos hemos apoderado del pasto para poder estar acá, porque como tenemos que estar pagando locomoción nosotros llegamos aquí a la una y no nos vamos hasta las 8, para aprovechar las dos visitas.

I: ¿Están toda la tarde acá?

P: Toda la tarde.

I: Ya, y la necesidad de comer ¿le ha surgido?

P: Eh, no (Rie)

I: ¿No?

P: No eso no (Ríe) No porque lo que pasa es que nosotras somos como bien organizados y traíamos nuestros potes con... nos armábamos ahí en el pasto un pequeño picnic, que incluso hasta el guardia nos quería echar por tomarnos un lado que no nos correspondía.

I2: Pero es que tampoco hay donde estar en todo caso.

P: Es que claro, claro, porque si aquí por último hubiera un no se po, una cafetería para ir a sentarse, servirse algo un cafecito alguna cosa, uno no traería un picnic (Ríe).

I: Claro

P: Aparte que hoy día somos poquitas, hoy día somos 5, pero nosotros hasta ayer éramos 20.

I2: Si po si nos contaba... (Interrumpe)

P: Entonces eh tampoco podemos estar todos así sin comer, si igual vienen niños, entonces si si hace falta.

I: Si les da hambre hacen su picnic

P: Si (Ríe)

I: ¿Y si le dan ganas de ir al baño?

P: No tenemos (Ríe) y nos ponen peros los guardias.

I: ¿Y al de acá no van?

P: Es que aquí está cerrado

I: Ahh, ahora este tiempo que se quedan acá esto se queda cerrado y no tienen dónde ir.

P: Exacto.

I: Y donde sentarse, ¿Se sientan aquí o en el pasto?

P: En el pasto. Ósea tampoco hay banquetas y si tú te das cuenta adentro en la sala de espera tampoco hay banquetas, se junta tanta gente y la gente se amontona en la entrada pa poder hacerla más corta.

I: ¿Y usted que recomendaciones diría en cuanto a esto?

P: Eso no más, que pongan más asientitos y que los guardias sean más pacientes, si uno está aquí por un paciente, no porque uno quiera vivir aquí.

I: Mmm

P: Si uno que más quisiera que estar en la casa tranquila

I: Claro

P: Lamentablemente si cae alguien de la familia, uno tiene que estar aquí no más.

I: Ósea ¿usted recomendaría que pusieran más asientos?

P: Más asientos, más asientos, sí.

I: ¿Y que vendan comida?, algo así, ¿no?

P: No, no tanto, si no que serían más los asientos, porque uno igual se las arregla aquí.

I: Ya, súper. ¿y el baño?

P: Y el baño, sí, eso sería genial

I: ¿Qué pusieran un baño?

P: Que pusieran un baño o dos. Baños para la gente que esta aquí po. Porque aquí adentro hay dos baños, pero solamente cuando esta la hora de la visita, y es una hora, y con toda la gente que esta acá se junta y de repente, hoy día llegamos a la 1, y la visita es a las 2.

I: ¿Y abren a las 2 acá?

P: Abren justo a las 2. Y cierran justo a las 3.

I: Ahhh. ¿Y a usted como la ha tratado el personal acá?

P: Bien, si aparte de las miradas feas que ponen (Risas) Nada más

I: El trato ha sido: amable, respetuoso, ¿cómo lo definiría?

P: Mmm, cordial. Buenas tardes, buenas tardes y sería.

I: Ya, ¿le han entregado información sobre el estado de salud de su familiar?

P: Si, es que ellos no se acercan, pero si uno se acerca ahí al mesón a preguntar si. Ayer incluso la doctora que estaba a cargo de mi abuela, salió para acá a conversarnos a todas acá. Porque ayer nosotras no vinimos a la visita de la tarde, entonces tenían su otro hijo y dejamos la visita a ellos.

I: Ya ¿Y cómo ha sido esa entrega de información que le dan?

P: Buena, bien explicadita. Si, uno pregunta y ellos responden, ósea bien explayada la cosa.

I: ¿Y en privado o ...? (Interrumpe)

P: No, en privado.

I: Ya

P: Si ayer no más que salió la doctora para acá, pero igual se acercó hacia acá, hacia donde estábamos nosotros.

I: ¿Pero tuvo la consideración de hablar con ustedes?

P: Si, si, lo que pasa es que como te digo, yo me acerque al mesoncito y explique el caso, explique el caso de que en la tarde no íbamos a venir y que no teníamos contacto con la gente que venía en la tarde, entonces necesitábamos saber de ella, y ahí ella después de las visitas salió y nos explicó como estaba y todo.

I: Súper. ¿Ósea se le han presentado dificultades o facilidades en cuanto a la entrega de información?

P: No

I: ¿Y en cuanto al trato han tenido alguna dificultad?

P: (Le pregunta a sobrina) Cuando te retaron, ¿y por qué te retaron? Ah sí, el enfermero, sí. No, él fue muy altanero.

I: Mmm, ¿usted estaba ahí?

P: No, pero ella salió, así como, salió echa como una fiera. Sí, porque el hombre no se le acercó y le dijo: “eso no se debe hacer”, si no que “oye sabes que eso no hace”. Entonces igual es fome po, porque uno obvio que no va a querer ver a la abuela con un moco y que todos le estén mirando. Menos si va a entrar el tata (Ríe.)

I: ¿Ósea han tenido situaciones de trato no tan bueno?

P: Si, pero de parte de los enfermeros, que están ahí, que de repente son medios pesaditos. Ahora el enfermero que tienen acá al otro lado es buena onda. Muy buena onda

I: ¿Ha tenido más facilidades con él?

P: Si

I: Ya. ¿Y usted ha necesitado apoyo emocional estando acá?

P: Eh, no.

I: Ya. ¿Y usted siente que el personal le ha dado apoyo?

P: No. (Ríe)

I: ¿De ningún tipo?

P: No. (Ríe)

I: ¿Y se ha sentido apoyada, por el personal?

P: No para nada, porque el primer día cuando nosotras entramos ahí y la vimos con el tubo puesto que no respiraba sola, yo me desborde llorando y nadie se me acerco, ni siquiera para pasarme un pañuelo, al contrario, si también tuve un altercado porque me di media vuelta para sacar un papel de los que tienen ahí ellos para secarse las manos para yo poder limpiarme la cara y el enfermero me dijo: “eso es para el personal”. Y yo estaba ahí toda desbordada y el reclamándome por un pedazo de confort. Yo me quede callada obviamente, no era como el momento de... porque si hubiese sido otro momento... (Ríe) Pero en ese momento me quede callada. Así que nada de apoyo, no nada de apoyo, no se te acercan, no te preguntan nada, no.

I: ¿Y usted que recomendaría en cuanto al apoyo?

P: Que tuvieran un poquito más de consideración, que no sean tan secos. Yo sé que ellos se van engruesando a medida que van trabajando, pero al final son personas a las que tratan.

I2: ¿Qué no sean tan mecánicos en el fondo?

P: Claro

I: ¿Más cercanos?

P: Si.

I: ¿Y qué recomendaría en cuanto a cómo es la entrega de información?

P: No, no se

I: ¿Qué tengan una sala para dar noticias?

P: Ay no, es que tengo una mala experiencia yo con eso.

I: ¿Eso no lo recomienda?

P: No, no, no, no. No porque la única vez que me dieron una información así aparte en una sala, fue para avisarme que mi hijo había fallecido, así que no, mala experiencia, yo prefiero que se me acerquen ahí y me digan: “La señora maría está bien” y que ella escuche también lo que están hablando sobre ella, para que ella también escuche.

I: Ahh. ¿Qué lo digan junto al paciente?

P: Si, porque eso es lo que nos ha tocado y encuentro que es bueno porque ella está bien pendiente también de lo que le digan. Si ahora al entrar fue ella la que nos informó que la van a cambiar mañana. (Ríe)

I: Ahhh ya está más que informada (Ríe) Ya, perfecto. ¿Y usted considera importante que el personal tome en cuenta su opinión?

P: Si, si po porque uno conoce a la enferma, uno sabe, uno la conoce, uno sabe lo que le molesta, lo que no, ellos no, no. Uno la quiere peinar, a mi mami no le gusta andar chascona y los primeros días andaba súper chascona y no la dejaban que la peinara ni nada. Si, debería de ser todo más cordial. Son muy mecánicos.

I: ¿Qué tomen en cuenta sus creencias también?

P: Si, aunque somos creyentes de Dios no más, así que...

I: Ósea creencias en general. Ya. ¿Y cree usted que toman en cuenta su opinión?

P: No, para nada

I: ¿Por qué no?

P: Por qué no, no la escuchan a uno: “ah sí, ah ya”

I: ¿Cuándo usted le dice cosas ellos contestan así?

P: Si po.

I: ¿Y cómo cuando le ha pasado eso por ejemplo?

P: Como cuando le pedí por favor si podía entrar mi hija a limpiarle la carita y a peinarla, me dijeron: “ah no, eso no se puede hacer, no” y era. No, por último, un: “no porque esta delicaita, no se puede mover, se le puede salir el oxígeno”. No, en vez de eso un: “ah no no no, eso no se puede hacer” y era. Entonces uno queda, así como chuta.

I: Ósea no toman en cuenta la opinión de ustedes.

I2: Ósea usted en el fondo dice que pueden decir eso mismo, pero de otra forma. Por ejemplo: ya si peinela pero no le pase a llevar ninguna máquina, porque ahí cambia la cosa.

P: Claro, por ultimo un: “ya miré dígle a su hija que entre y yo le voy a echar una manito, yo la voy a mover y ella la peina”.

I: ¿Ósea ha tenido más dificultades que facilidades en cuanto a eso?

P: Si, si es que son, como te digo po, se ponen muy mecánicos, muy secos, como que se van engruesando con el tiempo. Ay y mi hijo está estudiando algo parecido, después va a ser igual, un mecánico.

I: No, no todos son iguales. ¿Y en cuanto a esto usted que recomendaría para hacerlo de mejor forma?

P: Nada que les tomaran más atención a los pacientes, ósea a los parientes de los pacientes que somos nosotros, porque el paciente que está en estado de coma no se da cuenta de nada po, es uno la que llega aquí desborda, uno la que se va a la casa desborda, la que necesita la contención, que la entiendan, que por ultimo no le llamen la atención así tan fuerte, si uno lo único que quiere es hacerle un nanai a la persona enferma, y no dejan.

I: ¿Usted recomendaría que le dejaran hacerle más cosas?

P: Por ultimo si no se puede, que te expliquen con buenas palabras que no se puede

I: De buena forma

P: Claro, con modales, se supone que antes de haber estudiado enfermería fue al colegio, le enseñaron modales. Eso no se nota mucho.

I: Eso cree usted que falta

P: Si

I: Ya. ¿Y durante este periodo de hospitalización de su familiar, usted ha sentido que ha podido continuar con sus actividades del día a día?

P: Ay no es que no hago nada (Ríe). No hago nada, si estoy todo el rato aquí

I: Pero usted antes que la hospitalizaran, ¿trabajaba?

P: No tampoco hacia nada (Ríe). Pero igual estaba en la casa

I: Claro, pero igual hacia cosas

P: Si, estaba en mi casa po.

I2: Ahora igual ha dejado de lado la casa por estar aquí porque igual ha estado hartos acá

P: Es que más que nada he descuidado a mi hijo, que tiene 14 años. Y a él lo he descuidado un poco por estar acá porque a él no le gusta venir al hospital. Él no quiere ver a su lela así, entonces no viene.

I2: Entonces eso le ha implicado verlo menos, y el rol de mamá un poco más...

(Interrumpe)

P: Si un poco más descuidado. Y el claro el feliz, porque yo le doy permiso para que vaya a la casa del compañero, entonces el feliz, a el parece que no le afecta mucho, me afecta más a mí.

I: Ósea su rol familiar se ha visto más, se ha visto un poco más afectado

P: Si

I: Ya, y no sé, ¿actividades sociales, salir con gente?

P: Ay sí, no he ido a mis clases de zumba.

I: Aahh ve eso igual es hacer algo.

I2: Ve que ha dejado más cosas de lado

P: Si si en verdad he dejado hartas cosas de lado, pero es que igual, es mi vieja...

I: Claro, ¿y usted cree que es importante esto, las cosas que ha dejado de lado?

P: Ah no po eso no, eso se puede postergar, si mi vieja va a estar acá un par de días más y después retomo con todo.

I: ¿Y le ha sido fácil o difícil esto de dejar de lado sus cosas?

P: No, para nada

I: ¿Lo de su hijo?

P: Mi hijo si un poquito más, pero yo sé que él está tranquilo, si él sabe que estamos aquí con la mami, él está consciente que no lo estoy dejando por andar por ahí. Así que no. Si él me dice que está tranquilo, y dándole permiso para ir donde su compañero él es feliz.

I: ¿Ósea en ese sentido no ha sido tan difícil?

P: No

I: ¿Y usted tiene alguna recomendación en cuanto a esto?

P: Que las horas de visita sean flexibles, sean como más acomodadas, una hora a la hora de almuerzo es como mm que te mata, y en la tarde también fome, justo

en la hora de once. Justo a la hora que salen todos los que trabajan, y más encima es media hora. Eso. Eso es fome.

I: ¿Ósea usted recomendaría que alargaran esa media hora o que uno pueda venir cuando quiera?

P: Es que debería de ser así, a la hora que uno pudiera venir, poder entrar. No así...

I2: Tan restrictivo

P: Claro, es que es mucha la restricción, mucha. Yo encuentro que eso es lo que más afecta a los enfermos, porque tanto rato, es una hora que entran salen entran salen entran salen, entonces yo creo que, si la visita fuera así liberada, sería como más organizado y más relajado también para los enfermos.

I2: Si, de todas maneras.

P: Al menos yo cuando he estado hospitalizada por ir a tener a los bebés me gustaría que la visita fuera así, porque como que cuando se juntan todos y todos hablan al mismo tiempo uno termina estresada. En cambio, si la visita fuera relajada así a la hora que quisieran, escucharía de repente a un cuchicheo por allá otro por allá, pero no sería todo así boche.

I: Claro

P: Si yo creo que eso deberían de arreglar aquí, las visitas.

I: ¿Y alguna otra recomendación? ¿Algo de lo que no hayamos hablado que usted quiera decir?

P: No, no

I: ¿Alguna otra necesidad que le haya surgido estando acá?

P: Mal información no más, que no dan información por teléfono.

I: ¿Por teléfono no les dan información?

P: No, “está estable”, “está bien”, “esta grave”

I: ¿Ósea que tienen un número, pero no responden tanto por ahí?

P: No, es: “está bien, está estable o esta grave” Eso

I2: ¿Uno tiene que venir para que le den toda la información?

P: Si, y más encima no te la dan porque aquí está cerrado. Hoy se supone que iban a cambiarla de piso y después dijeron que no, y después uno llama y le dicen no lo más probable es que la cambien, uno pregunta cuándo será y dicen “no durante el día”. Y uno después si viene a la visita de la tarde, y como es tan cortita uno viene justo, si viene acá y espera acá y no hay nadie, la pierde no más. Por eso hoy llegamos a la 1 acá, porque dije ponte que no esté ahí, vamos preguntamos si la cambiaron, porque va a haber que buscarla en que piso esta. Por eso, fome

I: ¿Y pueden llamar a cualquier hora del día?

P: Si, si uno puede llamar hasta las 6 de la tarde, horario de oficina, pero no me dicen nada, así que es más valido venir.

I: Ya, ¿y cuando vienen si les dicen todo lo que necesitan saber?

P: Eh, no (Ríe) Tienes que esperar a que abran la hora de visita, golpear la ventanilla y esperar que llegue la persona que esta o tiene que supuestamente estar ahí para que te den la información

I: ¿Y la información quien la da? ¿El médico?

P: Mmm no, un auxiliar, yo creo que debe ser auxiliar la niña que está ahí.

I: La de la oficina

P: Si, esa ventanilla que está ahí. Pero por ejemplo al otro lado no te dan información de acá, y en urgencias no te dan información de acá, y al otro lado en esperanza te dice que no tienen nada que ver con los de acá, entonces tu obviamente tienes que esperar a que te abran la hora de visita para entrar y preguntar.

I: ¿Ósea están limitados en las horas de visita solamente?

P: Si, por eso sería genial que estuviera abierto y uno pudiera entrar y preguntar, interiorizarse más, antes de estar acá tanto rato

I: Claro. ¿Algo más que quiera comentar?

P: No, que la guardia no me mire tan feo (Rie).