

Experiencia de recuperación en pacientes afectados por una enfermedad crítica en unidad de cuidados intensivos (UCI) seguidos en una consulta síndrome post-uci

Ana Yáñez Ayllón

Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería en Poblaciones Vulnerables



MÁSTERES
DE LA UAM
2019 – 2020

Facultad de Ciencias

Trabajo Fin de Máster

Experiencia de recuperación en pacientes afectados por una enfermedad crítica con ingreso en unidad de cuidados intensivos (UCI) seguidos en una consulta síndrome post-uci.



Ana Yáñez Ayllón

Tutora académica: Dra. María Teresa González Gil.

Sección Departamental de Enfermería. Facultad de Medicina. UAM

Máster en Investigación y Cuidados de Enfermería en Poblaciones
Vulnerables

Universidad Autónoma de Madrid

Madrid, 2020

Dedicado a María Jesús, superviviente COVID-19, compañera de profesión convertida en compañera de vida. Por constituir uno de mis principales apoyos durante este máster, porque tu lección de vida y tus versos han sido un auténtico regalo para mí, y me ha convertido en mejor persona.

Ya me voy...

Mi ropa... Grande, ya no será mi ropa.

Aplausos rompen el silencio de los pasillos.

La luz... El sol ciega mis ojos.

El sonido... El motor de la ambulancia que me lleva a mi hogar.

Vuelve la piel... Contacto con mi hijo, mi hija y mi marido. Vuelve el calor de mi gente.

Huelo la ropa limpia y la comida casera.

Ya no necesito las fotos. Los veo, hablo, nos reímos. No permanecen estáticos: están.

Mi espacio, mis redes, mi entorno, mi vida.

Gracias por tanto...

Y ahora... ¿Qué?

¿Cómo y quién soy ahora?

¿Cómo están “los míos” después de esto?, ¿Qué les hizo mi enfermedad?

¿Qué nuevos retos me esperan, qué nuevos roles?

Aprendí a cuidarme para seguir cuidando...

¿Cuándo sentiré que vuelve mi salud?

¿Vendrán los miedos? Ya tengo algunos...

A veces vuelvo a estar desnuda...

Pero “estoy bien”, me repito: “estoy bien”. “Estamos bien”.

AGRADECIMIENTOS.

Ante todo, y por encima de todo, a mis padres, porque sin ellos nunca hubiese sido posible llegar hasta aquí.

A mis hijos, por la paciencia demostrada.

A Teresa, por su guía, su luz y su apoyo, siempre constante e incondicional en este largo y difícil proceso de tutorización, por darme la posibilidad de disfrutar de toda tu sabiduría.

A mis compañeros de máster, ellos han hecho que esta experiencia haya sido inolvidable.

A Pedro, por su paciencia y amor. Por estar siempre.

Con especial cariño y admiración a todas las personas que han colaborado y participado en este trabajo mostrándonos sus experiencias.

Gracias.

ÍNDICE.

Resumen y palabras clave.....	7
Abstract and key words.....	8
1. Introducción.....	9
2. Objetivos.....	17
3. Método.....	19
3.1 Ámbito de estudio.....	20
3.2 Población de estudio.....	21
3.3 Muestreo.....	21
3.4 Estrategia de captación y dificultades.....	22
3.5 Recogida de datos.....	24
3.6 Análisis de los datos.....	29
3.7 Calidad del estudio.....	32
3.8 Consideraciones éticas.....	34
4. Resultados.....	37
4.1 Mi espacio propio.....	39
4.2 Sentirse cuidado.....	42
4.3 Mi nueva realidad.....	46
4.4 La recuperación y “la otra recuperación”.....	48
4.5 Recursos de ayuda.....	55
4.5.1 Recursos internos.....	55
4.5.2 Recursos externos.....	59
4.6 Barreras y dificultades encontradas.....	64
5. Discusión.	
Limitaciones.....	69
6. Conclusiones.....	77
7. Bibliografía	79
8. Anexos.....	87

I.	Resolución Comité Ético Investigación	87
II.	Tabla guion entrevista.....	88
III.	Hoja de información.....	93
IV.	Consentimiento informado.....	96
V.	Ejemplo glosario códigos.....	97
VI.	Ejemplo transcripción y codificación abierta.....	100
VII.	Mapa conceptual entrevista 1.....	101
VIII.	Mapa conceptual entrevista 2.....	102
IX.	Mapa conceptual entrevista 3.....	103
9.	Epílogo: El final que nos resitúa al inicio: Vulnerabilidad de los más vulnerables en tiempos de COVID 19. Los supervivientes olvidados.....	105

RESUMEN

Introducción: El término de Síndrome Post-cuidados intensivos (PICS) abarca un conjunto de problemas de salud (físicos, mentales y cognitivos) que afecta entre un 50-80% de los pacientes desde su ingreso en UCI hasta años después del alta. La evidencia en torno a la experiencia de implementación de consultas de seguimiento post UCI es escasa, siendo necesario explorar las vivencias de los usuarios para identificar sus necesidades y demandas, así como desafíos en el acompañamiento para garantizar una adecuada continuidad de cuidados y estimular nuevas formas de seguimiento dirigidas por enfermería.

Objetivo: Explorar el proceso de recuperación de los pacientes supervivientes seguidos en una consulta de Síndrome Post-UCI.

Metodología: Se llevó a cabo un estudio cualitativo desde la propuesta de la Teoría Fundamentada considerando la corriente sociológica del interaccionismo simbólico y orientando la mirada hacia el objeto de estudio desde la noción de Proceso Psicosocial Básico. Se llevó a cabo un muestreo de tipo intencional por propósito. De cara a la recogida de datos, se han realizado cuatro entrevistas en profundidad. El análisis de los datos ha seguido la propuesta de la Teoría Fundamentada.

Resultados: Los resultados provisionales del estudio destacan cinco temáticas (a modo de categorías muy preliminares) como aspectos críticos: mi espacio propio, sentirse cuidado, mi nueva realidad, la recuperación y “la otra recuperación”, recursos de ayuda y barreras.

Conclusiones: El síndrome post-UCI adquiere una entidad importante en las personas que lo sufren que necesita ser explorado en su totalidad para proporcionar un bienestar físico, psicológico y social de una manera integral y holística de forma individualizada. La integración del profesional de Enfermería como intervención reglada y sistematizada ofrece una excepcional oportunidad de trabajo en el acompañamiento a las personas afectadas y sus familiares en favor de una transición sana.

Palabras clave: Unidades de Cuidados Intensivos, supervivencia, resultados de cuidados críticos, cuidados posteriores, atención de enfermería.

ABSTRACT.

Introduction: The Post Intensive Care Syndrome (PICS) includes health problems, such as physical, mental and cognitive. It affects to 50% - 80% of the patients that have been in an ICU, since their first day in it. There is very low evidence of the implementation of following-up consultations. This makes necessary for us to explore the experience of the users, so we can identify their needs and demands to ensure a good continuity of care and to develop new follow-up strategies conducted by nurses.

Objective: To explore the recovery process of the survivors followed-up in a PICS consultation.

Methodology: A grounded theory study was carried out considering the sociological framework of Symbolic Interactionism looking for the idea of Basic Psychosocial Process. Participants were selected by purposeful sampling. Four deep interviews were done to pick up information. The Grounded Theory analysis has been used to analyze all the information and data.

Results: The provisional results of the study present highlights of five themes (preliminary categories): my own space, feeling taken care of, my new reality, the recovery and the “other recovery”, help resources and barriers.

Conclusion: The Post Intensive Care Syndrome (PICS) becomes very important in those people who suffer it. The PICS needs to be totally explored so it can provide physical, psychological and social well-being in an integral and holistic individual way. It is a great opportunity for the Nurses to be part of waking by the patients and their families providing support and contributing to recovery. This assignment should be integrated as something regular and organized.

Key words: Intensive Care Units, survivorship, critical care outcomes, aftercare, nursing care.

1. INTRODUCCIÓN.

De forma tradicional el objetivo de la Medicina Intensiva ha sido disminuir la mortalidad de los pacientes. La alta tecnificación de dichos Servicios, así como la evolución en la implantación de protocolos y guías de actuación frente a intervenciones precoces en múltiples situaciones de riesgo, ha contribuido, en primer lugar, a una mayor efectividad de la medicina actual a pesar de aumentar su agresividad y, en segundo lugar, a una creciente disminución de la tasa de mortalidad y mejoría de la tasa de supervivencia, sin existir, en el momento actual, mejoría en el pronóstico a largo plazo de los pacientes supervivientes a un ingreso en UCI. Debido al envejecimiento progresivo de la población, nos encontramos ante una transición demográfica en la que tratamos en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) a pacientes de mayor edad, con presencia de pluripatología y limitaciones funcionales que precisan un abordaje renovado.(1,2) Es por ello por lo que ha surgido la necesidad de modificar el planteamiento asistencial a causa del cambio progresivo que ha experimentado el perfil del paciente crítico, evolucionando así hacia una asistencia sanitaria ajustada a necesidades distintas, con diferentes criterios de calidad que permitan la seguridad de este tipo de pacientes altamente vulnerables. (3) El grupo poblacional perteneciente a mayores de 65 años representa un 55% de las estancias hospitalarias, con lo cual la presencia de este grupo de edad en las Unidades de Cuidados Intensivos también ha experimentado un aumento creciente. Diversos estudios demuestran que la edad no es el factor más determinante tanto en el pronóstico de gravedad del paciente crítico como en el éxito de su recuperación post UCI. Sin embargo, sí se muestra como factor clave la situación basal en la que se encuentra la persona previamente a su ingreso en UCI (4).

Nos encontramos ante pacientes inmersos en una situación de fragilidad, entendida ésta como un estado dinámico que afecta al funcionamiento físico, psicológico y social del individuo aumentando el riesgo de efectos adversos progresando hacia la discapacidad y la dependencia (5). Se trata de un proceso que puede afectar a pacientes sanos, estrechamente relacionado con el aumento de la mortalidad en pacientes críticos, y no siempre es identificado por parte del personal sanitario en los pacientes que atendemos,

teniendo un gran impacto en la identificación de los cuidados tanto durante su ingreso en UCI como en el seguimiento posterior (4).

Este concepto de fragilidad se encuentra necesariamente vinculado a esa situación basal mencionada pre-UCI como estado de vulnerabilidad, al desequilibrio e inconsistencia sufrido por estos pacientes que se sienten incapaces de enfrentarse a su nueva situación (6,7). Diversos autores han tratado de conceptualizar dicha vulnerabilidad como un estado experiencial y emocional, basado en las experiencias individuales que provocan el hecho de sentirse amenazado o desprotegido, describiendo tales fenómenos desde el punto de vista de cómo lo entiende la propia persona que lo sufre, en vez de ser evaluado de forma externa de acuerdo a patrones normativos establecidos. Dicho abordaje elimina las diferencias que pueden producirse en el proceso de recuperación entre las necesidades percibidas por el propio paciente y las intervenciones programadas por la persona que las evalúa (8). En el intento de objetivar y cuantificar dicho estado experiencial de vulnerabilidad, el modelo aportado por Rogers (1997), establece una valoración de la disponibilidad de recursos personales y del ambiente con que cuentan las personas para protegerse frente al daño, explicando así los diferentes estados de recuperación entre distintas personas con la única característica común de haber sufrido una enfermedad crítica y estableciendo distintos grados de vulnerabilidad (9).

Como consecuencia de la situación actual de la evolución de las UCIs y el tipo de pacientes atendidos, emerge una nueva condición médica a la par que respuesta humana bajo el término de Síndrome Post-Cuidados Intensivos (Post Intensive Care Syndrome [PICS]). Éste, abarca un conjunto de problemas de salud que permanecen después de la enfermedad crítica y que se estima afecta a entre un 50-80% de los pacientes supervivientes de UCI. Estos síntomas son clasificados en tres grandes categorías: físicas (debilidad muscular), mentales (trastorno estrés postraumático, ansiedad, depresión), cognitivas (alteraciones de la memoria, de la función ejecutiva, del lenguaje, de la atención y alteración en las habilidades visuales-espaciales) y sociales (pérdida rol respecto a su vida anterior). Estos problemas surgen durante el ingreso en UCI y pueden perdurar entre 1 y 9 años posteriores al alta (10). Así mismo, este síndrome afecta a los familiares (PICS-F), apareciendo tanto síntomas psicológicos, tales como ansiedad, depresión y estrés postraumático, como síntomas físicos, producidos fundamentalmente por sobrecarga del cuidado de su familiar postcrítico (fatiga, alteraciones del sueño, sedentarismo, alimentación desequilibrada, falta de adherencia al tratamiento),

afectando por tanto a sus relaciones sociales y laborales, constituyendo fuente de conflictos personales y familiares que perduran en el tiempo al alta hospitalaria (11). La prevención del Síndrome Post-UCI durante la estancia crítica ha cobrado vital importancia en las actividades diarias en un Servicio de Cuidados Intensivos. Para ello se ha implantado un paquete de medidas denominado ABCDEF que ha supuesto cambios drásticos en el manejo que se había dado históricamente en el paciente crítico, pero con demostrada evidencia en un importante estudio de cohortes multicéntrico entre 68 UCIs americanas (Caring for Critically Ill Patients with the ABCDEF Bundle: Results of the ICU Liberation Collaborative in Over 15.000 Adults. Octubre 2018). En dicho paquete se consideran como actuaciones preventivas principales en la atención crítica durante la estancia en UCI: un adecuado manejo de analgesia y sedación; prevención de delirium; movilización precoz; soporte nutricional adecuado; atención centrada en la persona, en la implicación, compromiso y empoderamiento de los familiares; y formación permanente del equipo profesional. Se trata pues de formar un nuevo equipo hasta ahora inexistente, paciente, familiares y profesionales (12). Ya es un hecho constatado el que la atención al paciente crítico no puede quedar exclusivamente dentro de la UCI, ya no se trata solamente de ofrecer soporte vital y calidad asistencial al enfermo crítico durante su estancia en UCI, sino también después de haber superado la enfermedad crítica, con el fin de conseguir la reincorporación de la persona a sus actividades habituales en las mejores condiciones de salud tanto físicas como mentales (13, 14).

Dentro de este mismo marco de actuación de Humanización, es creada, en el Hospital Universitario de la Paz, una consulta específica para el seguimiento de estos pacientes denominada Consulta del Síndrome Post-UCI, con el fin de poder mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares. Humanizando adquirimos una actitud en la que personalizamos la asistencia a cada individuo, en el caso de este trabajo, a la experiencia vivida por cada uno de esos pacientes y sus familiares en su proceso de recuperación (15). La prevención, el manejo y el seguimiento del síndrome post UCI aparecen como línea estratégica dentro de dicho Plan de Humanización, siendo de vital importancia en la atención del paciente crítico, sumergido entre múltiples aparatajes y olvidando, en muchas ocasiones, esa vertiente humana y emocional del paciente y sus familiares que se ha pretendido enfatizar en los últimos años. Es por ello por lo que en septiembre de 2015 se creó un Comité Técnico formado por distintos profesionales expertos y se

establecieron ocho líneas estratégicas de trabajo, siendo una de ellas la prevención, manejo y seguimiento del síndrome post UCI. El Hospital Universitario La Paz de Madrid fue el primer Hospital en España en crear una consulta destinada a atender este tipo de pacientes. Tras recibir el alta, el paciente de la UCI, pasados unos días, es evaluado en planta de hospitalización por el Servicio de Medicina Intensiva para valorar su inclusión en la Consulta Síndrome Post-UCI. La consulta está formada por un equipo multidisciplinar: personal médico y de enfermería, fonoatras, fisioterapeutas y rehabilitadores, junto al Servicio de Psiquiatría y Rehabilitación, que tratan de detectar y ofrecer seguimiento a los síntomas del PICS (evaluación física, respiratoria, fuerza muscular, funcional y de calidad de vida, valoración psicológica y cognitiva), estableciendo revisiones dependiendo de las necesidades de cada paciente (10). Actualmente, la existencia de este tipo de consulta en los hospitales españoles que cuentan con Unidad de Cuidados Intensivos ya es una realidad y se ha ido extendiendo de manera paulatina, tratando de minimizar de esta manera el impacto de la enfermedad crítica, promocionando así la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Junto a la detección y seguimiento de dichos síntomas, resulta indispensable explorar la experiencia del sobreviviente y el impacto de su enfermedad crítica en su propia capacidad de recuperación para comprender y abordar en su totalidad el PICS (16). Dichas experiencias constituyen una herramienta esencial para determinar qué intervenciones han de ser implementadas en la Consulta Síndrome Post-UCI para ofrecer una atención integral y efectiva de acuerdo a las necesidades individuales de cada paciente y sus familiares. Es importante, como ya se ha mencionado anteriormente, identificar objetivos y metas reales de acuerdo al estado de salud y situación basal pre-UCI. En la atención y prestación de cuidados a los pacientes críticos durante su ingreso en UCI, es preciso que el profesional de Enfermería combine determinados conocimientos, habilidades y competencias que aseguren la integridad física, psicológica, social y espiritual de los pacientes, dadas sus condiciones extremas de vulnerabilidad e indefensión. Implica una relación de compromiso con la persona cuidada en base a su experiencia única e individual de enfermedad, que resulta indispensable extenderla durante todo el proceso de recuperación, teniendo en cuenta la percepción de las personas implicadas para poder describir en su totalidad dicho proceso, con el objetivo de obtener el mayor grado de coherencia entre las expectativas del paciente sobre los cuidados enfermeros esperados o necesitados y los que realmente

recibe en beneficio de un proceso de recuperación con mayor éxito y satisfacción (17). Los pacientes y familiares se ven abocados a una situación de difícil manejo en la que deben elaborar su perspectiva de recuperación, única para cada una de las personas. Es por ello que resulta necesario la exploración e identificación de necesidades individuales en ese camino hacia la recuperación durante el seguimiento sistemático posterior a la estancia en la UCI (18).

El concepto de recuperación (“recovery”) hace referencia al modo en que una persona vuelve a retomar el control de sus funciones o al estado de salud que poseía previamente. Es una experiencia entendida y vivida de forma única e individual por cada una de las personas (19). Conseguir este resultado conlleva un largo y tortuoso camino que ha de ser identificado, abordado y acompañado en cada una de sus fases por el profesional sanitario para llevar a cabo intervenciones eficaces. Las secuelas producidas por la enfermedad crítica que requiere ingreso en UCI producen un deterioro importante en la calidad de vida del paciente. Sin embargo, la literatura sigue mostrando lagunas en el proceso de continuidad asistencial a estos pacientes, encontrándose éstos ante un manejo descoordinado y fragmentado dependiendo, en la mayoría de las ocasiones, del interés personal del médico responsable y no de un proceso reglado y sistematizado (resultando éste fundamental tanto para la detección de las secuelas post UCI como para mejorar la atención a los pacientes en su prevención durante el ingreso). La inexistencia de este seguimiento coordinado imposibilita a las personas identificar sus propios problemas y limitaciones, así como el modo de afrontarlos. Los pacientes y sus familias son dados de alta sin herramientas y posibilidades necesarias para cubrir sus necesidades, encontrándose ante una situación de desvalimiento (20).

Es, en este contexto de seguimiento multidisciplinar y reglado, en el que resulta fundamental tener presente el abordaje y rol de acompañamiento enfermero, implementando en consulta intervenciones y actividades de cuidado congruentes con las necesidades auto-percibidas por los pacientes a través de un modelo de cuidados centrado en la persona. Esto implica el conocimiento de sus experiencias individuales en el proceso de recuperación y los elementos que han intervenido en dicho proceso con el fin de aumentar su calidad de vida e integrar sus limitaciones adquiridas a su vida cotidiana (más allá de la curación de las lesiones diagnosticadas) (21). Los objetivos, valores, creencias y preferencias de cada persona conforman una determinada actitud

ante la enfermedad y discapacidad que ha de ser identificada con el fin de establecer una relación basada en la autonomía, capacitando, de esta manera, a la persona para afrontar con éxito su proceso de recuperación (22).

Ligado al concepto de “recovery”, desde esta noción de proceso, resulta interesante traer a colación varios modelos enfermeros que nos permiten trabajar con el paciente en un nuevo ajuste y adaptación de su nueva vida, de un nuevo yo consiguiendo una nueva perspectiva de normalidad. Un proceso lento y progresivo en el que la persona sea capaz de conocer, entender y aceptar el porqué de sus síntomas y adquirir capacidades, habilidades y herramientas, ofreciéndoles recursos externos e identificando recursos internos de cada una de las personas para conseguir esta aceptación (13). La teoría de las transiciones (Meleis) nos aporta una guía excepcional en la práctica enfermera, aplicable al contexto en el que viven y sufren estas personas en su proceso de recuperación, permitiéndonos así valorar patrones de respuestas tanto adaptativas como ineficaces con el fin de mejorar la transformación de la persona y su entorno mediante el trabajo de proceso de afrontamiento en su cambio físico, mental y social. Este modelo de adaptación constituye una poderosa herramienta de formación hacia pacientes y familiares enfocada al manejo de situaciones percibidas como estresantes (23). Su investigación se centró en personas que no hacen transiciones saludables y el descubrimiento de intervenciones que las facilitarían. Comenzó a desarrollar la suplementación del rol como terapéutica de Enfermería para ayudar a los pacientes a realizar una transición saludable gestionando sus nuevas situaciones o entornos, estableciendo una relación eficaz entre el profesional de Enfermería y el paciente en la que se negocian las transiciones satisfactorias. Por su exhaustividad, aplicabilidad y afinidad con la salud, la teoría de las transiciones se ha aplicado a muchos fenómenos humanos de interés y preocupación por los profesionales de Enfermería, siendo útil para explicar transiciones de salud y enfermedad, como lo es el proceso de recuperación después de haber sufrido una enfermedad crítica. Además, la teoría de las transiciones guiará el desarrollo de la terapéutica de enfermería coherente con la experiencia única de los pacientes y sus familias en transición, promoviendo respuestas saludables, apoyando así la utilidad y aplicabilidad de dicha teoría para la investigación y práctica enfermera. En esta línea, se considera relevante trabajar, además, con el concepto de “disrupción biográfica”, planteado por Michael Bury en un estudio con un grupo de pacientes afectados por artritis reumatoide. A través de este concepto hace referencia a

los cambios que la persona experimenta producidos por la enfermedad. Se trata de cambios que son vividos como una alteración en lo que consideraba su trayectoria normal de vida, provocando sensaciones tales como dolor, sufrimiento, miedo, incertidumbre... Esta condición conlleva a la persona a la reorganización de sus actividades personales y comunitarias movilizándolo distintos recursos ante dicha situación crítica. Implica un replanteamiento de la biografía de la persona, incluso de su propia identidad (24), articulándose así dicho concepto con la pérdida del self en la enfermedad crónica de Katy Charmaz (25). Esta autora analiza el proceso de pérdida del “yo” entendido como el proceso de cambio del yo anterior por el nuevo yo amenazado por el sufrimiento y la incertidumbre. La persona entra en un proceso cíclico siempre en términos de “pérdida”, viviendo una vida restringida, con un creciente aislamiento social y emocional, convirtiéndose finalmente en una carga, constituyendo una fuente de importante estrés y frustración tanto para la persona que lo sufre como para sus familiares y red de relaciones sociales. El acompañamiento enfermero supone brindar esa colaboración y facilitación en las transiciones experimentadas por cada una de las personas afectadas a través de intervenciones que respondan a la capacidad de hacer frente a las distintas amenazas vividas y ayudando a recuperar el sentido de integridad perdido a nivel personal, familiar y comunitario. Explorar y establecer intervenciones basadas en esa detección de la vulnerabilidad como experiencia única vivida por la persona aporta interesantes conocimientos a la Enfermería en los procesos de acompañamiento descritos (8).

Tras la revisión bibliográfica inicial existen estudios centrados en la detección, frecuencia y seguimiento de los síntomas, pero existe un vacío asistencial respecto a la experiencia del sobreviviente y su influencia en la capacidad de recuperación, sin identificar claramente cuáles son las barreras y facilitadores encontrados (26). El seguimiento enfermero en este tipo de pacientes ha mostrado ser un medio importante y necesario para optimizar la recuperación al alta de la UCI ofrecido como medio de apoyo. Sin embargo, debido a la escasez y heterogeneidad de los resultados de estudios previos, esta intervención de seguimiento enfermero necesita ser explorada e investigada para conocer los desafíos experimentados por los pacientes, estimular nuevas formas de seguimiento de pacientes post UCI dirigidas por personal de Enfermería garantizando así la seguridad del paciente así como los beneficios ya contrastados tales como mayor supervivencia, menor número de reingresos en UCI, mayor destreza ante manejo de complicaciones surgidas al alta creando un proceso de

continuidad hasta ahora inexistente, añadido además, el beneficio que aportaría a los pacientes y sus familiares la sensación subjetiva de control de su propio proceso de recuperación, así como la posibilidad de soporte de ayuda a través del personal de Enfermería en el manejo experimentado en usuarios tecnológicamente dependientes a distintos posibles dispositivos en los cuidados post-críticos (27, 28). En consecuencia, en el presente estudio se desarrolla una investigación orientada al paciente con el fin de conseguir la individualización y la particularización en busca de cuidados e intervenciones personalizadas mediante toma de decisiones compartidas, adaptadas a las preferencias de los pacientes (22). El profesional de Enfermería posee la responsabilidad de proveer el derecho a la persona atendida, guiar una transformación que haga posible los cambios necesarios en sus condiciones de vida y situación de salud. Nos encontramos ante un colectivo de personas con un alto grado de vulnerabilidad al perder o tener mermada la capacidad para actuar y protegerse frente al daño, por lo que el personal enfermero posee una posición única y privilegiada desde el desempeño del rol de abogada enfermera para proveer de voz y autodeterminación al paciente/usuario y atender y dar respuesta a sus necesidades desde una perspectiva de justicia social tratando de erradicar los factores que arrojan a las personas a situaciones tan injustas y evitables. Para ello resulta imprescindible un aumento de conciencia de la enfermedad y necesidades específicas de los distintos grupos poblacionales a los que atendemos, así como la adquisición de los conocimientos que nos aporten las herramientas oportunas para otorgar información y atención efectiva a los pacientes. El profesional de Enfermería ha de proseguir en su labor investigadora liderando los cambios emergentes en las sociedades actuales y haciendo visible nuestra perspectiva de cuidado hacia las poblaciones más vulnerables (29).

OBJETIVOS.

Desde esta puesta en escena de los principales conceptos que dan soporte a nuestra pregunta de investigación y la justificación de la actualidad, novedad y pertinencia de la misma nos planteamos los siguientes objetivos de estudio:

OBJETIVO GENERAL:

Explorar el proceso de recuperación de los pacientes supervivientes seguidos en una consulta de síndrome post-UCI.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Explorar la conceptualización que los pacientes hacen del proceso de recuperación.
- Identificar fases del proceso de recuperación.
- Identificar recursos de ayuda o estrategias favorecedoras del proceso de recuperación.
- Explorar la percepción que manejan en torno a la consulta post-UCI como elemento o recurso de ayuda.

2. MÉTODO.

En coherencia con la naturaleza y el contenido de las preguntas y objetivos de investigación, se ha llevado a cabo un estudio cualitativo, con el objetivo de entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor considerándose que la realidad que importa es la que las personas perciben como significativo (33).

En los últimos años se ha dado un importante crecimiento en la investigación enfermera mediante estudios cualitativos para poder dar respuesta a distintos problemas o situaciones de salud con determinadas características que precisan este abordaje para poder ser estudiados, oportuno para el conocimiento de valores, creencias y actitudes relacionadas con el proceso salud/enfermedad, contribuyendo así a la prestación de cuidados de calidad, adaptados a las necesidades de las personas de las que se cuida (34). La visión holística con la que ha de trabajar Enfermería sobre la persona, que entiende al ser humano como un ser biopsicosocial y reconoce a cada individuo como ser único, necesita de un tipo de investigación como es el de tipo cualitativo para poder estudiar a las personas y a su entorno de forma global, con una mirada integral y en toda su complejidad (35).

Considerando la intención de explorar un proceso a lo largo del tiempo, dentro de las estrategias cualitativas, se ha llevado a cabo un estudio de Teoría Fundamentada considerando la corriente sociológica del Interaccionismo Simbólico y orientado el proceso de investigación hacia el proceso de recuperación en tanto que Proceso Biopsicosocial Básico. La Teoría Fundamentada fue desarrollada por Glaser y Strauss en 1967, también denominada “el método de comparación constante” por ser ésta la estrategia de análisis de datos, mediante el cual el investigador simultáneamente codifica y analiza los datos para desarrollar conceptos (36), y sustentándose en la teoría del Interaccionismo Simbólico (Mead, 1934), constituido por tres premisas fundamentales (Blumer, 1969): los seres humanos actúan ante las cosas con base al significado que éstos tienen para ellos; el significado de estas cosas se deriva de la interacción social que se tiene con los otros; y que estos significados se manejan y transforman por medio de los procesos interpretativos usados por la persona en las distintas situaciones en las que se encuentra.

El objetivo principal de este diseño consiste en estudiar fenómenos sociales en contextos naturales y generar teoría que expliquen el fenómeno estudiado, por lo que resulta idóneo para estudiar los procesos de temporalidad, fases o cambios. Es por ello por lo que se ha decidido plantear la Teoría Fundamentada para explorar la experiencia vivida por los pacientes en su proceso de recuperación después de haber sobrevivido a una enfermedad crítica como proceso de transición. En el caso de este trabajo los datos se han recogido a través de entrevistas en profundidad, siendo por tanto fuente de datos la interacción humana, con el fin de esbozar los procesos que conforman dicha interacción, concepto denominado Proceso Psicosocial Básico y que nos aportará el conocimiento de las condiciones de la acción de cada uno de los individuos, las estrategias que emprenden las personas para resolver los problemas a los que se enfrentan, así como sus efectos o consecuencias (36).

3.1 AMBITO DE ESTUDIO

El estudio se ha llevado a cabo en la Unidad de Síndrome Post UCI en el Hospital Universitario de La Paz (HULP), hospital de tercer nivel dentro del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS) y vinculado con el Servicio de Medicina Intensiva, formando equipo con el Servicio de Psiquiatría y Rehabilitación. Esta consulta fue creada en el último trimestre 2016 siendo el primer Hospital en la Comunidad de Madrid en implantar dicha iniciativa. Su objetivo fundamental es conocer y minimizar las secuelas, producidas por el ingreso en UCI, que permanecen en el tiempo y que necesitan un seguimiento posterior, hasta ese momento inexistente. Para ello, se establecieron una serie de medidas preventivas durante la estancia de los pacientes en la UCI y, posteriormente, se implantó un seguimiento por parte del Servicio de Medicina Intensiva, quien evalúa y valora a los pacientes en riesgo de desarrollo de PICS en la planta de hospitalización tras ser dados de alta en la UCI para su inclusión (o no) en dicha consulta externa, con una agenda abierta exclusivamente para ello. Los pacientes son citados a los tres meses del alta hospitalaria y, en función de las necesidades individuales, se programan consultas sucesivas cada 3, 6 y/o 12 meses hasta recibir el alta según criterio médico. Desde esta consulta los pacientes son derivados a los especialistas pertinentes de acuerdo a las lesiones presentadas por cada uno de los pacientes.

Actualmente, la agenda presenta 83 pacientes en seguimiento, incluidos tras ser realizada una valoración física, psicológica y cognitiva, así como una evaluación de la calidad de vida y valoración familiar (37). El tiempo medio de seguimiento oscila entre 9 y 18 meses según la severidad de los síntomas, obteniendo mayor demanda por parte de pacientes con sintomatología psiquiátrica tales como ansiedad, depresión, persistencia de pesadillas y en menor proporción trastorno estrés postraumático.

3.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población de estudio han sido todos aquellos pacientes mayores de 18 años, que hayan tenido una estancia superior a 72 horas en UCI y que estén o hayan estado en seguimiento en la consulta Síndrome Post UCI del HULP al menos durante un año. Por el corto recorrido de la consulta en el tiempo, no se ha considerado como criterio de exclusión pacientes que ya hayan dejado de estar en seguimiento y hayan recibido el alta. Consideramos relevante añadir como limitación en este sentido, la suspensión temporal en la actividad de la consulta desde febrero 2020 hasta comienzos de Julio 2020 debido a la crisis sanitaria por COVID 19.

3.3 MUESTREO.

Se ha llevado a cabo un muestreo de tipo intencional por propósito, seleccionando a las personas que se identificaron como “buenos informantes” a criterio del portero, para responder a nuestra pregunta de investigación. Debido a la fase inicial en la que nos encontramos en este proceso de investigación, no se ha podido avanzar hacia un muestreo teórico.

El jefe de Servicio de Medicina Intensiva constituía la figura de portero en el acceso a la población de estudio, por ser la persona conocedora de los perfiles de los usuarios y en su evolución en el proceso de recuperación, considerándose como “buenos informantes”, aquellas personas con procesos clínicos importantes y difíciles con predisposición a colaborar aportando sus experiencias. Este proceso de captación se vio altamente dificultado por las fechas en las que ha transcurrido este estudio, coincidiendo con los inicios en la Comunidad de Madrid de múltiples ingresos hospitalarios en hospitalización y en Unidades de Cuidados Intensivos por COVID 19 y el consecuente

colapso en el sistema sanitario madrileño, siendo el Hospital La Paz uno de los hospitales de la Comunidad que alcanzó mayor capacidad de camas para enfermos críticos en España. De hecho, la Unidad de Cuidados Intensivos fue el primer Servicio del Hospital en convertirse en UCI COVID, por lo que mis acercamientos hacia su persona y las peticiones de información acerca de los pacientes de la consulta se convirtieron en un proceso largo, difícil y extremadamente respetuoso por la situación tan trágica y delicada que se estaba empezando a vivir en el hospital.

3.4 ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN Y DIFICULTADES.

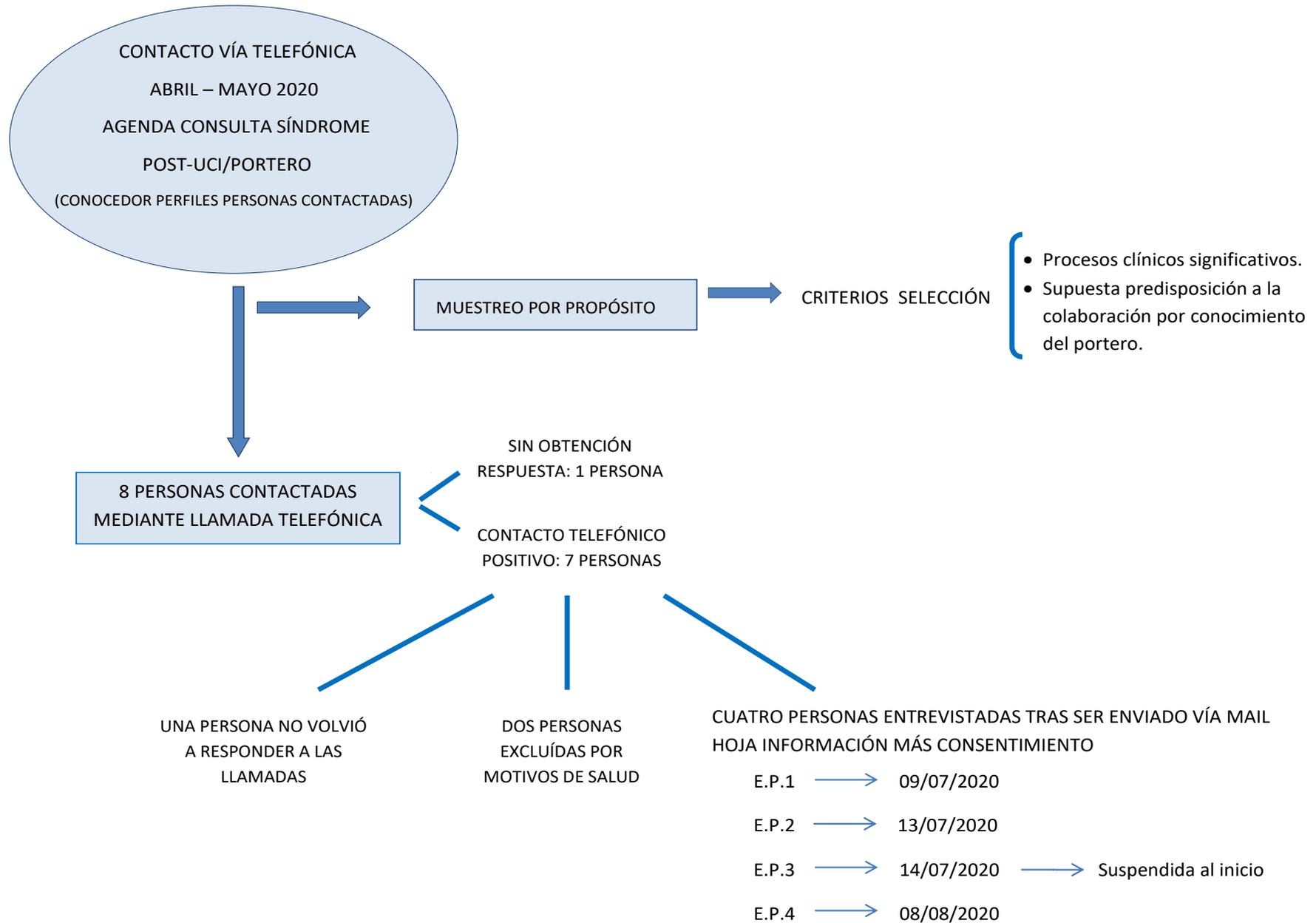
El proceso de captación se alargó mucho en el tiempo debido a esta dificultad de acceso al portero, añadido a que mi trabajo como enfermera en una Unidad de Cuidados Intensivos detuvo este proceso por sobrecarga física y emocional.

Finalmente, se pudo acceder a un listado de ocho posibles candidatos a ser participantes del presente estudio. El primer acercamiento fue mediante llamada telefónica, de los cuales una de las personas nunca llegó a responder a mi llamada. En el caso de las siete personas restantes sí tuvo lugar una primera conversación telefónica y todas accedieron a mi ofrecimiento de enviar por correo electrónico la hoja de información diseñada y pactamos una segunda llamada con el fin de aclarar dudas y fechar la entrevista en caso de decidir participar. Este proceso también se alargó más de lo esperado por dificultades personales de los posibles participantes. Pasado este tiempo, conseguimos fechar cuatro entrevistas mediante video-llamada. Finalmente, una de las personas, a pesar de haber aceptado participar, no volvió a responder a mis llamadas a pesar de varios intentos, y dos personas tuvieron que ser excluidas por encontrarse en ese momento aislados en sus domicilios afectados por COVID 19 con sintomatología importante.

De las cuatro entrevistas fechadas, una de ellas tuvimos que detenerla a los seis minutos de su comienzo porque la persona refirió no sentirse preparada para escucharse a sí mismo narrando su propia experiencia, generándole muchísima angustia.

Se puede observar el proceso de captación en la figura 1.

Figura 1. Fuente: elaboración propia



3.5 RECOGIDA DE DATOS.

Entrevistas en profundidad.

En principio se planteó llevar a cabo la recogida de información mediante entrevistas en profundidad, entendiéndose las mismas como los reiterados encuentros cara a cara con el investigador y los informantes dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus experiencias de recuperación tal y como las expresan con sus propias palabras (33). Sin embargo, dadas las circunstancias del estado de alarma ya decretado en esas fechas y situación de confinamiento, previa información y consentimiento de los participantes a través de llamada telefónica y correo electrónico, se acordó realizar las entrevistas a través de videollamada grabando exclusivamente el audio. Apareció como dificultad añadida a esta opción el temor a no llegar a conseguir un clima de confianza (“rapport”) (33) debido a la posible pérdida de la calidez que proporcionaría un encuentro cara a cara. Esta propuesta resultó más difícil para uno de los participantes por desconocimiento del manejo de la tecnología, limitación que pudimos solventar con la ayuda de un familiar suyo. Para el resto de participantes la utilización de este canal alternativo no constituyó un obstáculo en la narración de sus experiencias.

Se elaboró un guion de entrevista como instrumento de orientación y preparación del entrevistador para afrontar dichos encuentros debido fundamentalmente a la inexperiencia como investigadora y entrevistadora. El guion de la entrevista fue elaborado partiendo de los objetivos específicos de la investigación, siendo dividido en once campos temáticos que abarcasen todos los temas de interés.

El primer objetivo hace referencia a: “explorar la conceptualización que los pacientes hacen del proceso de recuperación”, para el que se desarrolló la percepción de sus secuelas físicas, mentales, cognitivas y sociales, haciendo hincapié en sus relaciones familiares y qué había supuesto la enfermedad para sus familiares más cercanos.

El segundo objetivo, “identificar fases del proceso de recuperación”, tratamos de hacer un recorrido desde la estancia en UCI, el paso a la planta de hospitalización y la vuelta al domicilio y reincorporación a su vida habitual.

Para el tercer objetivo, “identificar recursos de ayuda o estrategias favorecedoras del proceso de recuperación”, se trató de identificar los recursos externos e internos con los que contaba la persona, elementos facilitadores y barreras encontradas, y necesidades auto-percibidas no satisfechas.

Y, por último, el cuarto objetivo, “explorar la percepción que manejan en torno a la consulta post-UCI como elemento o recurso de ayuda”, se incluyeron como temas a desarrollar: puesta en contacto con la Consulta Síndrome Post-UCI, seguimiento en la consulta, y percepción que posee en torno a ella como elemento de ayuda (qué ha supuesto en su proceso de recuperación, satisfacción personal con el seguimiento ofrecido y elementos de mejora).

Con estos campos temáticos como punto de partida, elaboramos un conjunto de preguntas que dieron lugar al guion de la entrevista (anexo II), formulando como inicio de la entrevista una pregunta de arranque abierta para posteriormente ir delimitando hacia los aspectos más particulares a explorar. Sin embargo, dada la inexperiencia de la investigadora como entrevistadora, después de la primera entrevista advertí que el guion preparado resultaba demasiado directivo permitiendo poca flexibilidad, por lo que se introdujeron algunas modificaciones para permitir una mayor riqueza en las respuestas y narrativas de las experiencias. Estas modificaciones responden al carácter dinámico del guion de entrevista, que ha de ir modelándose a lo largo del proceso de investigación de acuerdo a las sugerencias que nos va aportando la teoría emergente.

En cuanto al desarrollo de las entrevistas, la primera entrevista transcurrió de manera fluida y la persona entrevistada (informante) mostró una actitud relajada sin dificultades aparentes en su discurso. Sin embargo, sí que necesitó la ayuda de un familiar para llevar a cabo la video-llamada debido a desconocimiento del manejo, y ante tres intentos fallidos de iniciar la videoconferencia lo hicimos a través de un dispositivo diferente. Esta dificultad tecnológica no supuso ningún problema para el desarrollo posterior de la entrevista, ya que las soluciones adoptadas fluyeron con mucha tranquilidad tanto por parte de la persona informante como de la investigadora.

La segunda entrevista fue la más fácil de abordar en cuanto al manejo tecnológico debido a que el sujeto participante estaba muy habituado y realizaba un uso diario por su actividad laboral. Sin embargo, presentó una gran labilidad emocional durante toda la entrevista lo cual resultó duro y difícil de abordar. Su voz se entrecortaba continuamente, aparecían silencios difíciles de gestionar y sus ojos se llenaban de

lágrimas con frecuencia, advirtiendo por mi parte su esfuerzo para intentar no llorar. En mí también llegó a provocar emociones difíciles de controlar, por lo que en esos momentos intentaba reconducir el discurso hacia elementos positivos como refuerzo, ya había mantenido varias conversaciones telefónicas con él previamente para fechar la entrevista y conocía parte de su experiencia, lo cual me ayudó a reconducir hacia aspectos positivos. Aun así, sus respuestas fueron cortas y muy limitadas lo que dificultó conseguir una interacción con naturalidad.

La tercera entrevista presentó una situación inesperada ya que en las conversaciones previas para pactar la fecha la persona se mostró siempre con una actitud muy decidida y colaboradora. A los seis minutos del comienzo de la entrevista comenzó con importantes síntomas de ansiedad y agitación, con imposibilidad de mantener la conversación a pesar de múltiples intentos por su parte. Finalmente, manifestó su deseo de interrumpir la entrevista, expresó que era la primera vez que se escuchaba a sí mismo narrando esta experiencia y no lo podía soportar. Presuponer como resueltas cuestiones que para la persona siguen causando un intenso sufrimiento pone de manifiesto la necesidad de ir desbridando esa vulnerabilidad emocional que envuelve a cada una de las personas que han sufrido un proceso traumático. Gestionar en ese momento la necesidad de apoyo en la distancia sin la posibilidad de utilizar el tacto fue un reto difícil para mí como entrevistadora, objetivándose de manera palpable, y acentuado tras la situación vivida ante la pandemia COVID 19 en la atención a la cronicidad, la imperiosa necesidad de instaurar procesos innovadores y eficaces en la comunicación con nuestros pacientes.

En relación a la cuarta de las entrevistas, decidimos variar la dinámica con respecto a las anteriores debido al manifiesto expreso y constante por parte de la persona entrevistada de gran temor al bloqueo durante la entrevista por limitaciones físicas y mentales como secuelas de su enfermedad crítica. Habíamos mantenido varias conversaciones telefónicas y tras expresar su afición por escribir diarios, incluso poemas, le ofrecimos la posibilidad de aportar textos narrativos como elemento facilitador en su discurso. Además, a petición suya, se le fue enviado por correo electrónico el guion de la entrevista puesto que le aportaba seguridad ante esa posibilidad de bloqueo.

La utilización de métodos narrativos supuso una excelente herramienta facilitadora en la elaboración de su discurso. En contraposición, añadió aún más demora en los tiempos planificados en cronograma al posponer, en varias ocasiones, la entrevista hasta que hubiese preparado sus textos. La técnica narrativa utilizada consistió en la elaboración

de relatos cortos a partir del guion de entrevista que previamente habíamos enviado por correo a petición de la persona entrevistada. Fueron leídos durante la entrevista sin haber tenido oportunidad la investigadora de leerlos previamente con el objetivo de haber podido readaptar el guion de entrevista al contenido del relato. El poema, sin embargo, no había sido escrito a propósito de la presente investigación. Había sido creado poco después de recibir el alta hospitalaria durante sus primeros días en el domicilio provocado por la necesidad de expresar sus sentimientos a través de la escritura. El hecho de leerlo durante la entrevista surgió como un acontecimiento espontáneo e inesperado, por lo que como investigadora tampoco había tenido la posibilidad de leerlo previamente.

El resultado fue muy enriquecedor, aportando una metodología más flexible y creativa teniendo en cuenta las características individuales de los participantes. En las investigaciones apoyadas en la Teoría Fundamentada se apuesta por la integración de distintas técnicas de recogida de datos (38). El relato ocupó un lugar importante en el desarrollo posterior de la entrevista, pues supuso un apoyo para la persona entrevistada que le ayudó a recorrer su trayecto a lo largo del proceso de enfermedad y recuperación, así como su visión acerca de los cuidados recibidos en forma de poema. Estos relatos fueron utilizados como estrategia facilitadora para profundizar en determinados aspectos más sensibles acerca de su experiencia. Tanto el relato escrito como el poema fueron leídos en la entrevista por la persona entrevistada y como investigadora formulé distintas preguntas con el propósito de ayudar a reconstruir los sucesos narrados. Leer en voz alta y compartiendo con otra persona estos textos escritos permitió una reflexión más profunda de elementos que resultaban importantes y significativos para la persona. Constituyó un elemento iluminador en una entrevista que para la persona se tornaba difícil de abordar (39). Finalizada la entrevista, la persona decidió enviarme por correo electrónico distintas reflexiones y textos escritos a posteriori que consideraba importantes y había olvidado durante la entrevista. Estos textos fueron leídos y analizados posteriormente tras la primera codificación abierta de la entrevista de la autora, considerándose como datos secundarios. Resulta importante reseñar que esta entrevista y los documentos adjuntos proporcionaron información muy relevante que permite contextualizar parte del discurso de la informante, pero no ha podido ser utilizada, a petición expresa de la paciente, debido a un trabajo autobiográfico que está realizando y con proyecto de ser publicado.

El hecho de realizar las entrevistas mediante videoconferencia aportó la ventaja de evitar desplazamientos a las personas implicadas, así como la posibilidad de realizarlas en un ambiente cómodo con la suficiente intimidad. Sin embargo, influenciada por la situación en la que ha transcurrido este estudio, me hizo reflexionar sobre conocimientos adquiridos en distintas asignaturas del máster en el contexto en el que se realiza este trabajo y que cobraron especial importancia en ese determinado momento. A pesar de que el manejo de la enfermedad ha evolucionado a lo largo de los años, sigue existiendo una autogestión y autocuidado insuficiente por parte de los pacientes en su proceso de enfermedad. Como consecuencia de ello, con el propósito de crear estrategias en favor del empoderamiento del paciente, en los últimos años se han comenzado a introducir las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) en el proceso de atención al paciente crónico fundamentalmente. Si hasta el momento actual se había planteado como una posibilidad, ciertamente poco desarrollada, tras la experiencia vivida por los pacientes crónicos o inmersos en procesos asistenciales como los que nos ocupa esta investigación, al someterse de forma repentina a la ruptura de la continuidad asistencial debido a la pandemia por COVID 19, resulta más evidente aún el compromiso por parte de las políticas de gestión y los profesionales sanitarios el adquirir las capacidades para aplicar mecanismos de trabajo creativos e innovadores a los que los pacientes puedan ser receptivos combatiendo la brecha digital existente.

Es indiscutible que, como sociedad, nos hayamos inmersos en una tendencia al aumento progresivo en el empleo de la tecnología en nuestra vida cotidiana. Esto no es excluyente para la población mayor (así como las dificultades añadidas que presentan las personas que conviven con problemas de salud mental o que han vivido procesos o situaciones traumáticas) y, sin embargo, poseen un acceso restringido a múltiples servicios y recursos en salud debido a esta brecha tecnológica, generándose desigualdades injustas y evitables. Es, por todo lo expuesto anteriormente, por lo que se crea como necesidad imperiosa un empleo de las tecnologías como herramienta de apoyo sin olvidar a la persona, preservando su intimidad y confidencialidad. La Enfermería ha de apoyarse en estas herramientas e ir adaptándose a los cambios que impone el avance tecnológico facilitando a nuestros pacientes y sus familiares la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes para avanzar hacia el autocuidado y automanejo de su propio proceso de salud-enfermedad, brindando así el liderazgo que el paciente necesita en relación al sentido más esencial de la abogacía enfermera y justicia social (40, 41).

La duración de las tres entrevistas se estimó entre cuarenta y sesenta minutos, debido al contenido delicado de la misma y a las diferentes limitaciones manifestadas por los participantes para mantener un encuentro demasiado alargado en el tiempo. La primera entrevista tuvo una duración de 44 minutos, la segunda fue la menos extensa debido a las dificultades presentadas por la persona mencionadas anteriormente, la tercera entrevista fue suspendida a los seis minutos del inicio, siendo la cuarta entrevista la más extensa, con una duración de 85 minutos.

Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad, añadiendo además notas acerca del lenguaje no verbal empleado por los entrevistados, así como sensaciones emocionales que emergieron durante el desarrollo de la entrevista con el fin de construir la interpretación posterior. Este proceso, a pesar de resultar largo y a veces dificultoso por la mala calidad del sonido en algunos fragmentos de las entrevistas, me permitió revivir las narraciones y contextualizar los distintos conceptos trabajados (anexo VI).

3.6 ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para el análisis de los datos se ha seguido la propuesta de la Teoría Fundamentada de Strauss A. y Corbin J (42). Para ello se han recopilado los datos de una manera sistemática con el fin de generar teorías o conceptos fundamentados en los datos de la propia investigación, construyendo un proceso integrado, realista, flexible y creativo a partir del conjunto de datos. Desde la teoría fundamentada, dicho análisis se lleva a cabo mediante tres fases, codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva a través de una actitud constante de comparación. El proceso de organización e interpretativo de los datos ha estado constituido por distintas estrategias, si bien cabe señalar, que han ido superponiéndose entre ellas a lo largo del procedimiento analítico.

El análisis comenzó con la codificación abierta por líneas de las tres entrevistas a cada uno de los participantes de forma independiente y secuencial. A continuación, mostramos ejemplo de codificación abierta por líneas:

TABLA 1. EJEMPLO CODIFICACIÓN ABIERTA POR LÍNEAS.

ETAPA INICIAL. CODIFICACIÓN ABIERTA.	TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA E.P.2
<p data-bbox="225 757 564 790">Entre mis cuatro paredes,</p> <p data-bbox="225 931 555 965">La suerte de no recordar,</p> <p data-bbox="225 1167 632 1256">La incertidumbre de tanta gente a mi alrededor,</p> <p data-bbox="225 1570 596 1603">Cómo llenar el tiempo vacío.</p>	<p data-bbox="655 757 1358 1783"> <i>“Yo creo que el box digamos donde estaba allí en la UCI, estaba en uno de éstos, no sé cómo se llama, para los aislados, así pues, en un box, y eso, esa es la vista que se repetía todos los días y de lo que me acuerdo. Tuve suerte porque los primeros días cuando estuve más grave no recuerdo nada, entonces yo ya pues poco a poco pues... tampoco recuerdo así ningún momento que me despertara por así decirlo [...]” “Hubo un intento de quitarme la intubación que bueno sí mucha gente alrededor y tal, los primeros días son muy difusos, tanta gente te asusta demasiado, luego los siguientes días pues recuerdo mucho un poco de tiempo muerto entre que te hacían la cura, esperabas a que viniesen a otra cosa, mucho tiempo muerto sí, entre que te venía a ver una enfermera, te venían a pasar no sé qué, luego venían otra vez a la habitación, tiempos muy largos, muy largos sí”</i> </p>

Los códigos iban acompañados de notas que aportaban información adicional, tales como lenguaje no verbal de los participantes, emociones encontradas, así como reflexiones que iban surgiendo en torno a los datos.

Esta fase dio lugar a 169 códigos pertenecientes a las tres entrevistas, 6 códigos pertenecientes al poema leído por la autora durante la entrevista y 33 códigos pertenecientes al texto narrativo enviado por esta misma persona tras ser entrevistada, sumando una totalidad de 208 códigos (anexo V).

La codificación axial, según la propuesta de la Teoría Fundamentada, plantea una comparación entre los diferentes discursos, códigos y grupos de códigos que van emergiendo. Se realizó un proceso de reagrupación, reorganización y relación de los datos obtenidos durante la codificación abierta. Para ello realizamos un mapa conceptual en formato esquema de cada una de las entrevistas con el fin de visualizar el contenido de cada uno de los discursos, tratando de extraer la esencialidad de cada una de ellas (“Networks”) (anexos VII, VIII, IX). Debido a la fase del análisis a la que se ha podido llegar en este trabajo, esta reagrupación de códigos estaría transitando entre una codificación abierta y axial, por lo que las estrategias utilizadas han sido las siguientes:

- Realización de mapas conceptuales a modo de esquema de cada una de las entrevistas.
- Revisión de estos esquemas y comparación para la identificación de elementos comunes.
- En este esfuerzo como principiante analista, tras una minuciosa revisión, fueron identificados esos elementos comunes a modo de “aspectos o temas críticos” en el discurso de los participantes, sin poder llegar a establecer categorías y subcategorías. Sin embargo, nos permitió abrir espacios reflexivos a modo de memorandos para seguir cuestionando a los datos e iniciar un proceso más interpretativo de los mismos. Serán estos memorandos reflexivos-interpretativos los que conforman el apartado de resultados en el presente informe de investigación: Mi espacio propio, sentirse cuidado, mi nueva realidad, la recuperación y “la otra recuperación”, recursos de ayuda y barreras.

3.7 CALIDAD DEL ESTUDIO.

De cara a garantizar la calidad del proceso de investigación y los futuros hallazgos, se han tomado como referencia los siguientes criterios de calidad: confiabilidad, basados en la credibilidad, transferibilidad, dependencia/auditabilidad (consistencia) y confirmabilidad (42).

Con respecto a los criterios para aportar validez nos hemos basado en dos aspectos fundamentales: la credibilidad y confirmabilidad para valorar la validez interna, y transferibilidad como medio para evaluar la validez externa.

La **credibilidad** hace referencia al grado en que los resultados de la investigación resultan verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que hayan tenido experiencias similares o hayan tenido contacto con el fenómeno investigado (“member-checking”, “member reflection”, “participant validation”). Con el propósito de garantizarla, se propuso a los participantes antes de finalizar la entrevista el envío del informe una vez finalizado, lo cual aceptaron. En un principio nos habíamos planteado entregar los resultados preliminares a la persona que actuó como portero en esta investigación, como opinión experta para la reflexión acerca de la credibilidad de los hallazgos. Sin embargo, debido al momento delicado en el que ha transcurrido el desarrollo de este trabajo y la fase del proceso de investigación en la que nos encontramos, no ha sido posible.

La **confirmabilidad** asegura la capacidad de otro investigador para seguir la ruta de lo que el investigador principal ha recorrido. Para ello la investigadora ha ido registrando y documentando cada paso, decisiones e ideas que han ido surgiendo en relación con el estudio, tratando de mantener en todo momento la congruencia entre la pregunta y objetivos de investigación con el método y técnicas de recogida de datos, así como la estrategia de análisis, justificando las decisiones tomadas a nivel metodológico.

Por su parte, la **dependencia**, también llamada **consistencia o replicabilidad**, hace referencia a la estabilidad de los datos. Consiste en el grado en el que, si un investigador utiliza las mismas técnicas de recolección de datos que otro, al realizar el análisis se obtengan resultados equivalentes. Para conseguir este criterio, han sido descritas las

técnicas de recogida y análisis de datos, así como la identificación del estatus y rol del investigador (43, 44).

Por último, la **transferibilidad** se refiere a la posibilidad de extender los resultados a otras poblaciones o contextos, así como la posibilidad de que puedan ser aplicados a la práctica clínica. Para garantizar esta transferibilidad, es necesario la descripción profunda del ámbito y muestra de estudio, para así asegurar que los clínicos que están valorando hacer uso de la evidencia generada tengan suficiente información para poder tomar decisiones acerca de la transferibilidad de la misma a sus propios contextos clínicos. Este último criterio, debido al momento del estudio en el que nos encontramos, ha sido imposible ser valorado, constituyendo uno de nuestros objetivos en un futuro próximo en la continuación del presente trabajo de investigación (43, 44).

La reflexividad como herramienta metodológica ha sido desarrollada en cada una de las fases de este trabajo de manera constante, constituyendo un diálogo interno continuo entre mi propia experiencia como enfermera en una Unidad de Cuidados Intensivos y el fenómeno investigado, aportando justificaciones, limitaciones y fortalezas, emociones y expectativas que emanan de la subjetividad e intersubjetividad presente a lo largo de todo el desarrollo del presente informe (45).

3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS.

A continuación, se describen las medidas llevadas a cabo con el fin de salvaguardar los principios éticos de justicia, beneficencia/no maleficencia y autonomía (46).

En relación al principio de autonomía, los participantes fueron informados de los objetivos de investigación, del propósito y resultados de su participación formalizando su consentimiento a través de documento de consentimiento-información anexo. Debido a la obligatoriedad de reconvertir las entrevistas presenciales en formato videollamada, dichos documentos fueron enviados a los participantes vía mail que devolvieron debidamente firmados. En el inicio de la entrevista también fue audio grabado el consentimiento oral por cada uno de los participantes.

En cuanto al principio de beneficencia/no maleficencia, en todo momento se apostó por generar el clima de confianza requerido por la sensibilidad del contenido de las entrevistas velando por la seguridad del participante en términos de vulnerabilidad emocional. Dicho principio fue el que nos llevó a suspender la tercera entrevista de este estudio ante el daño que estaba ocasionando a la persona entrevistada.

Por último, en relación al principio de justicia, la presente investigación fue valorada por dos Comités: el Comité de Ética de la Universidad Autónoma de Madrid y el Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario La Paz de Madrid, dando acceso al campo (anexo I). Añadir como dificultad en este trance el retraso sufrido en la aprobación debido a la dedicación prácticamente exclusiva del Comité en los proyectos concernientes a los ensayos clínicos en torno a COVID 19, siendo enviada la propuesta al Comité del Hospital a finales de Diciembre 2019 y recibiendo la aprobación final la primera semana de Junio 2020 tras varias propuestas de modificación durante dicho periodo.

Añadir que, en todo momento se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos en base a la normativa vigente, la Ley Orgánica 3/2019, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Solamente tuvieron acceso al registro de audio de las entrevistas y su posterior transcripción las personas que han trabajado en

este estudio. Los datos recogidos fueron identificados mediante un código, de manera que no pudiese incluir información que pudiese identificar a la persona. En la elaboración del informe ningún dato ha sido vinculado con la identidad de los participantes. La investigadora principal del presente estudio ha sido la persona responsable de custodiar los audios de las entrevistas, destruidas una vez fueron transcritas.

3. RESULTADOS.

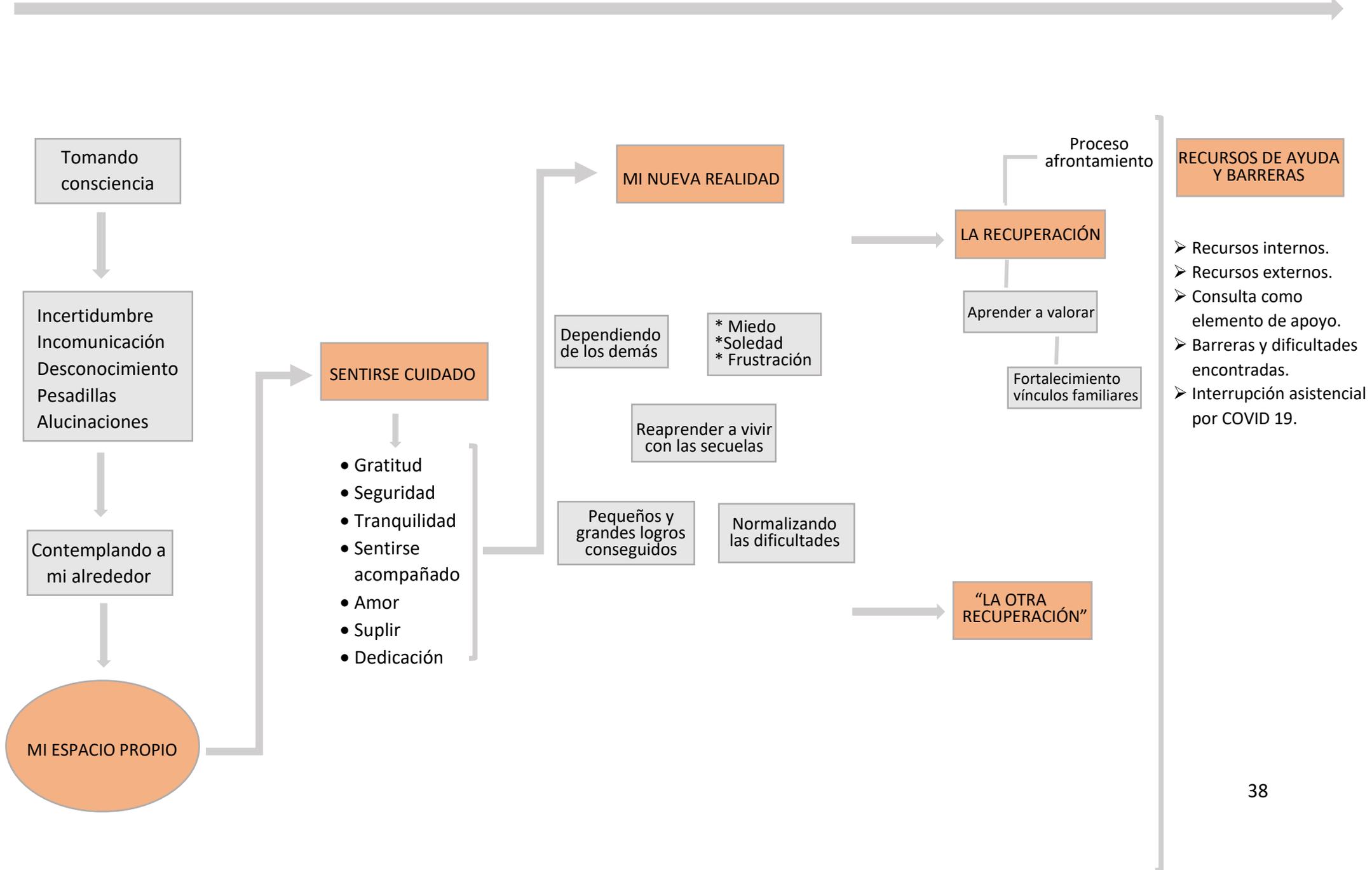
A continuación, presentamos los hallazgos preliminares de esta investigación, sin obviar que se tratan de resultados de carácter provisional, siendo necesario la realización de más entrevistas y recolección de nuevos datos que permitan generar una teoría substantiva que explique el fenómeno objeto de estudio. Las limitaciones temporales que marca el contexto académico junto a la imposibilidad de avanzar en el trabajo de campo durante los meses más críticos en las Unidades de Cuidados Intensivos con pacientes COVID no nos han permitido alcanzar la saturación de datos.

En este apartado tratamos de mostrar una aproximación aún muy preliminar y pegada a los datos de los que se dispone hasta el momento de la transición vivida por las personas que han sufrido una enfermedad crítica y que han de enfrentarse a su proceso de recuperación post UCI (en tanto que proceso psicosocial básico) abriendo nuevos interrogantes y líneas futuras para seguir el proceso de campo.

Con el propósito de contribuir a la comprensión del fenómeno, mediante una representación lineal gráfica (figura 2), hemos tratado de plasmar el proceso en todo su recorrido interrelacionando las principales categorías dentro los cinco temas abordados (a modo de categorías muy preliminares): “mi espacio propio”, “sentirse cuidado”, “mi nueva realidad”, “la recuperación y la otra recuperación” y “recursos de ayuda y barreras”.

Figura 2. Fuente: elaboración propia.

PROCESO PSICOSOCIAL BÁSICO: "PROCESO DE RECUPERACIÓN EXPERIMENTADO TRAS SOBREVIVIR A LA ENFERMEDAD CRÍTICA"



3.1 MI ESPACIO PROPIO.

A través de los discursos de los participantes, como primera parte del proceso afloran sentimientos de sus primeros recuerdos de la estancia en UCI, haciendo referencia a esa primera toma de consciencia de lo ocurrido, de la toma de referencia de su espacio, ocupado por la persona como paciente y su familia (siempre mostrado como elemento de seguridad). Se trata de un proceso inicial en el que las personas manifiestan como principales sentimientos incertidumbre, incomunicación, rechazo y desconocimiento.

El box de cuidados en el que el paciente usuario pasa una estancia prolongada en UCI debería tender a ser reconocido como ese “espacio propio” y que, verdaderamente se interprete como un entorno que proporciona seguridad en dos vertientes diferentes, pero intrínsecamente relacionadas: seguridad y confort físico y seguridad y confort emocional y espiritual.

“Tienes muchos momentos de angustia aparte de por lo que te puede estar pasando, por ver todo lo que tienes a tu alrededor... a mí eso me suponía mucha angustia [...], es raro, es un habitáculo que te proporciona seguridad, es tuyo, pero estás invadido por todo y por todos, pero es tuyo, es todo lo que tienes...” (E.P.1)

La persona se siente albergada en un espacio de seguridad sobre el que acaba teniendo cierto control. Conocer el espacio que le rodea y lo que forma parte del mismo, desde el material y dispositivos que hay en él, hasta las interacciones que ocurren en él, confiere seguridad al paciente. Ese “sentirse seguro” parece verse más conseguido por parte de los pacientes en cuanto al confort físico y relacionado con las rutinas diarias en un Servicio de Cuidados Intensivos, con el momento del aseo, el cambio de sábanas y los cuidados sistematizados del paciente crítico. Según estudios revisados, el confort emocional y espiritual no forma parte de esos cuidados sistematizados, siendo una de las necesidades manifestadas de forma más frecuente por los pacientes el no sentirse seguros por la falta de información, el “sentirse entregado” sin opción a tomar decisiones, así como la intranquilidad por la sensación de muerte inmediata (47).

“Esas eran mis cuatro paredes, eso, es la vista que se repetía todos los días y de lo que me acuerdo” (E.P.2)

“Esas cuatro paredes” adquieren un aspecto vital para el informante, como punto de partida en su experiencia de enfermedad crítica y por donde transcurren sus días en el devenir entre el dolor y la esperanza de combatir a la muerte. Lo que queda claro en su discurso es que precisamente lo que recuerda es ese espacio, ese habitáculo, lo que, a modo de hipótesis, nos hace pensar que el entorno del box conforma recuerdos importantes que luego pueden condicionar el proceso de recuperación sobre todo desde la perspectiva emocional y cognitiva. Como elemento transversal o común a las tres personas entrevistadas aparece la demanda de una atención más personalizada. Esta personalización también puede y debe extenderse al espacio físico, integrando fotos de sus familiares y seres queridos, libros, permitir escuchar su música... preservando la intimidad que precisa cada persona en su relación con estos elementos que conforman su espacio propio (48).

En este sentido, además, nos planteamos si no se debe entender la propia estructura del box, sus materiales, la disposición de los mismos, su decoración y ornamentación como un recurso terapéutico en sí mismo en términos de reorientación cognitiva, promoción de la seguridad física del paciente y promoción del confort emocional y espiritual.

Cada una de nuestras intervenciones como profesionales ha de estar impregnada por un profundo respeto en la conservación de estos espacios de intimidad y de seguridad. El siguiente verbatim pone de manifiesto la existencia de intervenciones que la potencian, como el hecho de pasar tiempo a solas con su familia, en contraposición a aquellas intervenciones que lo limitan o condicionan, como el hecho de sentirse invadidos por un número excesivo de profesionales ante situaciones puntuales como la extubación.

“Hubo un intento de quitarme la intubación, que bueno, sí, otra vez, otra vez mucha gente alrededor dentro de tu habitación, los primeros días son muy difusos [...] Yo tuve suerte que mis padres estuvieron allí conmigo en la habitación mucho tiempo, creo que más del que se suele tener visita [...]. Con todo esto del programa HUCI pues estaban probando los horarios de visita ampliados y eso, y... por suerte pudieron estar allí mucho más tiempo” (E.P.2)

Este “espacio propio” podría entenderse también desde la noción de “hogar”. Revisando distintas definiciones en contextos diferentes aparece como elemento común la presencia de las personas que queremos, el proceso de tejer una trama de cuidados y relaciones a lo largo de la vida que nos proporciona quietud y bienestar. Desde su perspectiva de gravedad y necesidad de arraigo a lo más querido, la persona hace de este espacio este concepto que se entiende como hogar, más allá del espacio físico meramente identificado.

“Yo recuerdo mucho a mis padres. Ehhh... sobre todo recuerdo que estuve con ellos, había ratos que ya te digo, estaban horas, no estábamos hablando todas las horas, pero momentos de estar con ellos simplemente a mi lado pues dados de la mano yo creo que eso... eso recuerdo que me calmaba mucho” (E.P.2)

Entendiendo como calmar el hecho de sentirse arropado, aliviado, nos conduce de nuevo a ese concepto de hogar, donde tenemos la certeza que están quiénes nos van a cuidar, quiénes nos van a proporcionar esa calma que ha de impregnar el “espacio propio”, de acuerdo a las necesidades y deseos personales de cada paciente. El nivel de calma, confianza y seguridad que consigamos depositar en los pacientes puede determinar una experiencia positiva o negativa. Propiciar experiencias que generen recuerdos positivos ayudarán sin duda a contrarrestar los flashbacks y pesadillas propias del síndrome post-uci.

En este sentido, en un ejercicio de comparación constante, cabe hacer referencia a la Teoría del Cuidado de Jean Watson. Watson basa su teoría en “diez factores de cuidados originales” que posteriormente fue denominado “proceso caritas”. Ella postula “estar auténticamente presente y permitir y mantener un sistema de creencias profundo y apoyar el mundo subjetivo de uno mismo y de aquél de quien se debe cuidar”, así

como “desarrollar y apoyar una auténtica relación de cuidado de apoyo-confianza”. Si hay confianza y seguridad los sentimientos positivos y negativos afloran, favoreciendo una comunicación eficaz (23).

Así es como describe uno de los informantes esos recuerdos considerados tan positivos y cómo nos da cuenta de esa noción de seguridad, sensación subjetiva, de que “no puede pasarme nada malo”:

“Mi primer recuerdo es una maravilla porque fue abrir los ojos y encontrarme con la cara de mi hermana. Si es un recuerdo de estancia en UCI sin familia es mi entorno de la cama, mi mini espacio que era solo mío. [...] Siempre que estaban les cogía la mano y sabía que no podía pasarme nada malo, pero cuando desaparecían... [...] Siempre hay gente, pero hablo de una soledad que no es física. Necesitaba a todos, pero a mi familia todo el tiempo” (E.P.4)

Las condiciones ambientales que rodean al paciente en estado de máxima gravedad condicionan por tanto su bienestar y comodidad, las líneas de actuación en los procesos de humanización trabajan en la inclusión e implicación de las familias en los cuidados a sus familiares, así como en la flexibilidad de horarios de visita aportando seguridad y tranquilidad a los pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos.

3.2 SENTIRSE CUIDADO:

Sentirse cuidado hace referencia a códigos tales como gratitud, seguridad, tranquilidad, sentirse acompañado, amor, suplir, dedicación. La dependencia que genera la enfermedad crítica e incluso la situación de inconsciencia, constituyen momentos de gran vulnerabilidad en la que la persona se siente entregada al personal de la Unidad y la calidad de los cuidados redundan en su bienestar físico y emocional.

“No sé si tuve la suerte de dar con un personal que me cuidó muy bien, me atendió muy bien, y para mí, o sea, como trataban a las personas alrededor, vi cómo se dedicaban a ellos, me pareció... pues, no sé, todo el mundo, personas que merecían mucho la pena. Y aunque la situación es bastante dura y bastante difícil, o sea, eso sí es verdad que te ayuda. [...] Recibes mucho apoyo en todos los sentidos. [...] Para mí el tema UCI no ha sido traumático. Aunque es duro y es muy difícil también es verdad que yo creo que he sabido valorar todo lo bueno de allí, de la atención y de la gente que está allí trabajando. Sí, me quedo con eso [...] con esas personas, que me ayudaron tanto y... si... me quedo con eso. [...] Daros las gracias a todos porque de verdad que a mí me salvasteis la vida, y... y ... vamos, yo solamente puedo hablar maravillas de mi paso por la UCI. Ehh... aparte de la situación que es, lo difícil que es, lo duro que es, yo tengo muy buen recuerdo, del personal, de los cuidados y del Hospital en general. La verdad que daros las gracias a vosotros porque al fin y al cabo sois vosotros los que sacáis adelante a las personas.” (E.P.1)

El arte de cuidar nos proporciona momentos fascinantes a lo largo de nuestro quehacer diario en las Unidades de Cuidados Intensivos y, mucho más allá que el soporte vital, el cómo ayudemos al paciente a construir su vivencia de hospitalización en UCI de una manera positiva descubriendo aspectos de crecimiento personal, condiciona su posterior proceso de recuperación. Saber valorar lo bueno. Apreciar el cuidado compasivo del otro hacia ti. Cuando uno siente que el otro (desconocido) se pone en disposición de cuidarte, uno descubre aspectos esenciales de la condición humana que le pueden dar infinitas pistas para afrontar la adversidad y el sufrimiento dándole un sentido. Una de estas pistas podría ser la gratitud, como actitud que tomamos ante la vida. La gratitud es un sentimiento que se repite a lo largo de los tres discursos, situándose de nuevo en la dimensión espiritual del ser humano. Tras superar una enfermedad crítica o la vivencia de una situación traumática, la capacidad de hacer balance de la vida desde la gratitud confiere a la persona un estado de paz y tranquilidad, fortaleciendo además nuestros vínculos con los demás y aumentando el sentimiento de valía.

La incomunicación y el aislamiento producido por los cortos periodos de permanencia de las visitas familiares hacen aún más relevante la posición del profesional de Enfermería en cuanto al acompañamiento en estos momentos de incertidumbre y soledad. El cómo hacer que ese acompañamiento resulte efectivo puede considerarse como un verdadero arte, el arte de construir un conjunto de encuentros en los que concedemos a la persona acompañada momentos de apoyo e impulso, ayudando de igual manera al descubrimiento y reparación de obstáculos e insuficiencias. Una construcción centrada en la persona de una manera facilitadora acorde a sus recursos, haciéndole protagonista y responsable de su propio crecimiento (50).

Acompañar conlleva el que nuestra presencia resulte provechosa a la persona cuidada. Aludiendo al término presencia, contemplada como intervención de enfermería en la NIC, es definida como “permanecer con otra persona durante los momentos de necesidad, tanto física como psicológica”. Desde el punto de vista social puede aludir al hecho de ser reconocido por los demás, de ser considerado importante. Lo que resulta ineludible es que tal actitud, sentir la presencia sin sentirse invadido, otorga al paciente sentimientos de seguridad y confianza sintiéndose aceptado y tratado como persona única. (50)

“Yo no sabía qué había pasado, yo no sabía dónde estaba, ni por qué mi hermana estaba tan cerca y con los ojos llorosos, y yo decía, qué habrá pasado ahora, ella me insistía mucho en si sabía qué había pasado, le dije con la cabeza que no, y sentí mucho amor porque es que ella no estaba haciendo nada así más especial, pero yo sentía que me quería muchísimo, sí, qué locura verdad, pero mucho amor y mucho dolor [...] Creo que trabajan mucho para que tú no te sientas solo, la gente que estamos ahí somos conscientes de que somos críticos, tienen mucha responsabilidad, tienen mucho trabajo y encima, aunque tú no puedes hablar te daban conversación igual, pues se agradece”
(E.P.4)

De nuevo los discursos nos trasladan a la dimensión espiritual del ser humano en la que anidan nuestros grandes amores y esperanzas, el sentido que el amor está dando a nuestra vida, especialmente en los momentos en los que la muerte nos amenaza de forma constante. El anhelo de sentirse amado es algo inherente al ser humano. Lo que

cada una de las personas entiende por amor constituye una red de vivencias y experiencias que pertenecen a la más estricta intimidad y esencialidad del propio ser. El amor no tiene por qué describirse únicamente desde una relación con una persona concreta, en este sentido brota un sentido actitudinal en el concepto de amor que se solapa con el acto de acompañar, de cuidado y de respeto (51). La persona entrevistada describe ese amor solamente con miradas, con silencios, con el comportamiento... Desde este punto de vista, los profesionales que tocan y cuidan la dimensión emocional y espiritual de los pacientes en el contexto del cuidado cotidiano, en profunda interconexión con el resto de dimensiones del ser humano, marcan la experiencia del paciente en UCI positivamente generando experiencias gratificantes que despiertan sensación de “ser amados”.

“Había una enfermera que me hablaba y me miraba de forma especial, no sé, yo creo que como yo era muy joven le producía ternura o más pena verme así de mal, hacía las camas con mucha delicadeza, hablaba flojito porque sabía que me molestaba mucho el ruido. Se preocupó mucho en saber las cosas que me hacían sentir bien y las que me hacían sentir mal, yo me sentía muy querido por todos, pero por ella especialmente. Cuando libraba la echaba mucho de menos” (E.P.2)

“Para mí todos fueron especiales y esenciales, todos sin excepción, pero por motivos que cada uno de nosotros (los pacientes conocemos y nos guardamos para nosotros) sentimos, algunos destacan en sensibilidad y paciencia” (E.P.4)

Las manifestaciones descritas anteriormente, muestran cómo los clínicos, desde nuestro rol de profesionales sanitarios, podemos cuidar y acompañar despertando en nuestros pacientes esta sensación de ser respetados, considerados como únicos e importantes, dándoles integridad, cuidándoles con dignidad y elevándolos a un plano superior en el que se sientan centro de nuestra atención.

3.3 MI NUEVA REALIDAD

Constituye el proceso de afrontar los cambios producidos por la enfermedad crítica y su estancia en UCI, así como la adopción de medidas para readaptar la vida a la nueva situación encontrada. Este proceso está formado por situaciones estresantes y frustrantes, así como circunstancias que aportan satisfacción ante los logros conseguidos y normalizar las dificultades presentadas.

“Me encuentro bien, aunque ya nada es igual, en realidad no tengo nada que me impida hacer mi vida normal, me encuentro bien pero ya te digo, nada es igual, me canso, pero un poco y luego sigo con todo, pero y ya está ¿sabes?” (E.P.1)

“Estaba feliz por haber salido ya del Hospital, y... y porque eso, me volvía al pueblo, es un pueblo pequeño, y todos allí los vecinos habían estado hablando con mis padres, y... y bueno, sí que sentí mucho cariño de la gente que me vino a visitar los primeros días y así. Pero por otra parte también me dio un poco como que no podía hacer muchas cosas que antes sí podía hacer” (E.P.2)

Una vez superada la enfermedad crítica, ser consciente que el camino puede ser largo y complicado constituye un elemento importante en la secuencia de las fases identificadas por los pacientes en el inicio de su proceso de recuperación. “La toma de contacto con la nueva realidad” a veces se puede producir de una manera muy abrupta sin facilitar un proceso de transición acompañado, generando en el paciente y sus familiares un alto grado de estrés y miedo ante la situación desconocida. La persona vive dos emociones totalmente contrapuestas, la alegría de haber salido de una situación crítica aguda y el temor y el miedo a la nueva realidad y al devenir de la vida cotidiana. Es por ello por lo que consideramos que la consulta postuci debería contar con esta noción de recurso para garantizar la continuidad de cuidado al mismo tiempo que realizar un trabajo de gestión de casos.

“[...] y eso sí que me dio un poco la sensación de que bueno, de que no había pasado todavía, que quedaba mucho para estar bien” (E.P.2)

“Había perdido mucho el equilibrio, o sea, que no controlaba bien, he estado, por ejemplo, recuerdo que me costaba saltar, si intentaba saltar saltaba como muy inestable, y... y eso volver a hacer ejercicio me ha costado, me ha costado correr, coger una bicicleta, me ha costado mucho. [...] Tenía que ir a Rehabilitación todos los días y luego en casa constantemente haciendo ejercicios, me sentía muy mal viéndome con ese plan de vida. [...] En cuanto a la respiración un poco sí... he visto... he visto pues que no tengo tantas mejorías como me gustaría tener” (E.P.2)

Sin lugar a dudas, el proceso de recuperación ha de ser un trabajo constante que ha de iniciarse ya desde la estancia en UCI del paciente. Adquiere especial relevancia para la persona el momento del alta de UCI, por lo que necesita ser acompañado durante todo el recorrido hospitalario para que no genere incertidumbre, ansiedad, desesperanza...

A través del siguiente verbatim, como elemento de apoyo y protección ante las dificultades que presenta esa nueva realidad descrita, emana la importancia del comienzo precoz de la rehabilitación de la vida cotidiana en el contexto de la UCI, favoreciendo y promocionando el autocuidado, siempre para poder también trabajar en la toma de conciencia de las propias limitaciones, la gestión de la frustración, la motivación y la resolución de problemas a través de estrategias creativas.

“No me podía duchar sola, lo pasé fatal con eso, porque no era capaz, y yo quería, por ejemplo mi cepillo de dientes era eléctrico y cuando vine a casa pues había que darle al botoncito y fui a darle al botoncito y no fui capaz, ese día me puse a llorar, era un cepillo de dientes, y solo tenía que darle a un botoncito [...] Volver a respirar, perdí la movilidad de las manos, entonces no era capaz de coger un bolígrafo, tuve que aprender a escribir, a moverlas con utilidad, porque podía moverlas pero a lo loco, y fue super complicado, fue super complicado también tener que volver a tener equilibrio para caminar... me ha costado muchos momentos de soledad, frustración y tristeza [...] No tengo esa energía, no tengo esa autonomía que quiero conseguir [...] No te da tiempo a pensar mucho o a sentir, es después cuando vienen los sentimientos de miedo

o la debilidad, pero es tu casa, tu control, entre todos se adapta a que sea un escalón ligero. El ritmo está marcado por nosotros en ese espacio” (E.P.4)

3.4 LA RECUPERACIÓN Y “LA OTRA RECUPERACIÓN”.

La “recuperación” hace referencia al largo y tortuoso camino que divisa la persona al ser consciente de haber superado una enfermedad crítica y el encontrarse cara a cara con una serie de dificultades y limitaciones que le obligarán a readaptar, reaprender y reconstruir una nueva realidad aportando mucho esfuerzo y sacrificio tanto por parte de la persona afectada como por la de su entorno más allegado. Es un proceso reconocido por ellos como esperado, previsible, aceptado en mayor o menor medida, en el que destacan elementos limitantes y frustrantes, pero del mismo modo les ha aportado descubrimientos positivos en su vida.

“Perder cosas es todo un camino, te quita, pero no deja de darte” (E.P.4)

El manejo de estos elementos estresores y los impactos producidos por ellos constituye el proceso de afrontamiento (*coping*) en el que el individuo elabora un proceso con distintas estrategias y opciones para solucionar o aliviar las nuevas dificultades, no siempre alcanzando el resultado deseado. Dicho proceso de afrontamiento es descrito por las personas entrevistadas acorde a la definición aportada por el modelo de recuperación de Lazarus y Folkman como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (52).

Como estrategia ante este proceso de afrontamiento, las personas identifican objetivos plausibles, así como reconocen los límites temporales para la dosificación de los esfuerzos y la energía:

“Tenía unos dolores horribles, por las costillas, por la espalda... me tomaba los calmantes que me habían indicado, pero bueno lo peor fueron los dolores, pero también

es verdad que cada día iban remitiendo y bueno sabía que era cuestión de tiempo, porque lo bueno de lo mío fue que, aunque fue un accidente muy grave y... tuve las lesiones que tuve, todo era recuperable. O eso intentaba yo convencerme a mí misma, que todo era normal y pasaría. A mí eso me daba mucho ánimo, porque sabía, que bueno, que era cuestión de tiempo. Que el salir era cuestión de tiempo. Y aunque tenía muchos dolores sabía que llegaría el día que me encontraría bien. Y así fue. Ahora mismo lo que me ha quedado es como insuficiencia respiratoria, pero bueno no me impide llevar una vida normal, y por lo demás estoy bastante bien de todo la verdad” (E.P.1)

El proceso de recuperación implica la redefinición de lo que se entiende por “normalidad”:

“Hago vida normal completamente. Es en momentos puntuales que yo noto esa sensación de que me falta el aire, pero ya te digo que incluso iba al gimnasio antes del confinamiento, y cogí ritmo, lo que pasa que ahora lo he dejado un poquito también, pero me tengo que poner las pilas si no quiero volver a ser la que era al salir del Hospital” (E.P.1)

Esta redefinición se encuentra moldeada por la motivación y el compromiso de cada una de las personas, elemento fundamental para las transiciones:

“Llegué a casa y todavía no podía mover el brazo derecho, ahora tengo ya casi movilidad completa, pero no podía moverlo casi nada. Entonces, yo soy diestro y no podía mover el brazo derecho entonces muchísimas cosas no podía hacerlas, no podía ayudar en casa, no podía poner la mesa, tenían que ayudarme a veces a hasta casi comer, porque no podía utilizar los dos brazos [...] me ha costado mucho, mucho esfuerzo, me encontraba mal pero tenía que ir todos los días a Rehabilitación y luego haciendo ejercicios todos los días en casa y... ha sido lento, muy lento, porque luego ya cuando empezó el curso todavía no podía moverlo del todo, y verme así en clase dije, lo tengo que conseguir” (E.P.2)

Así mismo, resulta necesario establecer nuevas necesidades, prioridades y demandas:

“La situación había cambiado, las circunstancias eran totalmente diferentes, entonces no tenía ni mucho menos la autonomía que tengo ahora, pero era suficiente como para poder hacer algo, ir avanzando y soñando que esto iba para adelante. Hay que saber cerrar etapas y para mí es una forma de ir cerrando etapas y fue bonito” (E.P.4)

El empleo de metáforas nos traslada a realidades similares que enriquecen la comprensión del pensamiento y el comportamiento humano. “Cerrar etapas” nos hace pensar ante el proceso de duelo en cualquier pérdida. En este caso, la pérdida de alguna capacidad como secuela de un proceso crítico agudo de salud-enfermedad. Comparar el proceso de duelo con el proceso de transiciones resulta muy sugerente de ser explorado en el proceso de recuperación. El cierre del duelo implica el integrar el elemento perdido a la nueva identidad y la nueva vida de la persona, teniéndola presente, pero pudiendo continuar realizando una vida plena y reconfortante llena de sentido.

“Acostumbrarme a todo esto ha sido raro, primero muy duro y muy difícil y me ha costado muchos momentos de desequilibrio, de soledad, de frustración, de tristeza, de agobio, de incapacidad de pensar que ya no podía, y luego lograrlo, esa satisfacción de lograrlo [...] pero a día de hoy no ha pasado todo todavía, pero como ya lo normalicé tanto pues no significa nada [...] No tengo un horario normal con actividades normales de dentro de un horario que cabría esperar quiero decir, yo me preparo el desayuno, me puedo duchar, luego me preparo mi comida... necesito todo el día porque no tengo esa energía como para poder estar haciendo cosas todo el día, si yo desayuno, me ducho, me pongo a estudiar, me hago el trabajo que quiero hacer para llevar los apuntes para el curso que viene yo me echo a dormir porque no puedo más, y si no me puedo dormir me quedo echada, y eso te da frustración, si mi condición física fuese diferente los días serían más válidos, y eso puede hacer mucho daño porque te da mucha frustración” (E.P.4)

Indudablemente, resulta necesario preparar cognitivamente y emocionalmente al paciente para el alta a domicilio en la toma de conciencia, la motivación, los recursos de conocimiento, los recursos materiales y de apoyo, para que la transición al domicilio y al autocuidado no suponga una nueva crisis:

“Podría decir que cambió todo, o que no cambió nada y éste sería el problema, han de cambiar cosas. Pero al final el paso de la UCI a casa se te hace hiper rápido, aunque hablemos de mucho tiempo, así que con ese ritmo quieres seguir tú en casa para salir al mundo, el hiper rápido, pero no se puede” (E.P.4)

Desgranar este discurso nos traslada, de nuevo, a la Teoría de transiciones de Meleis, donde describe los cambios como elementos importantes. El proceso de salud-enfermedad irrumpe en la vida de la persona produciendo un cambio, sin embargo, este cambio no conllevará hacia una transición si no existe conciencia de lo que ha ocurrido, si no existe motivación, energía o recursos. Para transitar se tienen que suceder nuevos cambios después de ese cambio sobre impuesto que respondan a todos los elementos mencionados.

Del análisis de los siguientes discursos de los participantes, han emergido dos principales descubrimientos positivos que les ha aportado el sufrimiento de una enfermedad crítica: el aprender a valorar y el fortalecimiento de los vínculos familiares.

Recurriendo de nuevo a Meleis como hilo conductor del presente trabajo de investigación, resulta importante traer a colación la conceptualización de los indicadores de proceso y resultados, caracterizando las respuestas saludables. Meleis sugiere como indicadores de proceso el sentirse conectado, interactuar, estar situado y desarrollar confianza y afrontamiento. Las conductas desarrolladas en respuesta a la transición abren la posibilidad de mostrar a la persona nuevos descubrimientos en sus vidas que conducen a una transición saludable. Los indicadores de resultado son usados para

comprobar si una transición es saludable o no (23). Tanto aprender a valorar como el fortalecimiento de vínculos familiares, aparecen como indicadores de resultado.

“Ves la vida de otra manera, valoras cosas que antes no valorabas, y además ehh... te das cuenta que tienes que ser feliz con lo que tienes y no estar siempre pensando en lo que no tienes, porque en un momento la vida te cambia [...] te cambia mucho la vida, tanto por tu experiencia personal como por lo que yo vi a mi alrededor en la UVI. Aprendes a valorar lo que realmente merece la pena. Y las personas que merecen la pena también. Me quedo con eso. Valorar pequeños momentos que no les dabas importancia, como el hecho de darles un beso a mis hijos todas las noches antes de acostarme. Yo ahora lo valoro todo” (E.P.1)

“Se cambia de perspectivas en según qué aspectos, se valora como mucho más la vida, y vivo las cosas de otra manera” (E.P.4)

“Dentro de lo malo que me ha pasado yo creo que ahora miro más por mis padres, yo tengo buena relación con ellos, pero bueno, haber estado en un momento así, así duro todos juntos... ehh... estuve en planta también casi otro mes yo creo y estuve acompañado las veinticuatro horas, cuando uno se iba a dormir el otro se quedaba conmigo y sí que sentí que ya... eso, me tuvieron que ayudar a comer por ejemplo, en la habitación, a vestirme... a todo, y eso dentro de lo malo pues sí que me unió con ellos [...] ha sido algo que nos ha unido, estaría un poco menos unido con mis padres” (E.P.2)

“Nos ha unido mucho más. Hubo muchas personas que sintieron que iba a ser la última vez que me vieran e hicieron viaje desde Irlanda, Canadá, León, Galicia, Cantabria, Valencia, Andalucía, varias provincias y se presentaron allí porque mi madre les dijo que a lo mejor esa era la última vez que me veían. Nos ha unido mucho. Ahora no hay un día que no escriba en mi grupo o hagamos una llamada o video-llamada” (E.P.4)

La “otra recuperación” emerge como punto de inflexión en el desarrollo de este trabajo. Comenzamos a entrever en los distintos discursos trazos de oscuridad, de silencio, de soledad, miedos no superados, secuelas identificadas por la persona, pero sufriendo la incapacidad de poder ser expresadas y, por tanto, obviadas, abandonadas. Constituye un proceso, por tanto, que difiere al mostrado anteriormente como recuperación en tanto en cuanto resulta inesperado para la persona, se trata de un conjunto de sentimientos, sensaciones y experiencias situados en un camino diferente al anterior, un camino por el que nosotros, como profesionales, nunca les hemos tendido la mano para ser recorrido. Como enfermera, me hizo cuestionarme el cómo tender esa mano de un modo efectivo. El hecho de que nunca hubiesen mostrado esta realidad en la consulta vivida como estresante y limitante me hizo reflexionar acerca de la necesidad de explorar medidas que contribuyan a aumentar la efectividad del apoyo que ofrecemos como profesionales sanitarios durante los procesos de recuperación. A través de los discursos de los informantes, emerge como un elemento actitudinal el hecho de que, después de haber superado una enfermedad crítica, la persona siente que ha de resignarse ante situaciones consideradas como “males menores”, a pesar de que le estén generando situaciones de ansiedad y estrés. Existe evidencia en los beneficios que aportan a la salud y calidad de vida el manejo de estas emociones a través de la espiritualidad, mediante estrategias de afrontamiento, disminuyendo los niveles de ansiedad y estrés. Se trata de integrar la espiritualidad en la personalidad del individuo, entendida ésta, el cómo entiende y vive cada persona su propia vida, el significado que le otorga y los valores que la conforman, motivando así el crecimiento personal y la participación en tareas de auto-superación (59, 60).

En diversos estudios la dimensión espiritual es tratada como la “dimensión olvidada”, lo cual denota una gran similitud y asociación con todos aquellos elementos que conforman “la otra recuperación” (61).

“Es verdad que todavía me genera mucha ansiedad, tengo momentos muy muy tensos que no me relajo, y cuando tengo que ir a algún sitio le doy muchas vueltas, pero bueno también es verdad que hoy por hoy estoy empeñada en que tengo que coger el coche, que tengo que salir y que tengo que... pues tirar para adelante como he hecho con otras muchas cosas. No sé si lo estoy haciendo, nunca lo he hablado [...] No, no lo superé. Todavía tengo alguna cosilla la verdad... pero no... no lo superé [...] no lo recuerdo, pero yo creo que nunca lo comenté en la consulta, igual que el tema de los niños sí, la ansiedad que yo tenía, la preocupación con ellos y el malestar, eso sí, pero el tema del coche no... no lo comenté. Porque imagino que será, pues bueno, cuestión de tiempo y de irlo superando. Y ya está. No he pedido ayuda si te soy sincera” (E.P.1)

“A pesar de sentirme más o menos bien yo noto que no estoy como estaba y ya pues quieras o no ya empiezo a pensar y... o sea como que tengo la estancia en la UCI en la cabeza desde hace mucho tiempo, casi... bueno, no todos los días pero casi todos los días acabo recordando y... no sé, yo creo que también poder olvidar también un poco, no olvidar, sino de no estar pendiente de ello todo el día, pues yo también estaría mejor [...] Poder hablar de eso, de lo que te acabo de decir, de que estoy más o menos constantemente pensando... cada poco tiempo estoy pensando y me acuerdo de eso y he hecho esto, anda pues he hecho esto porque estuve en la UCI y me acuerdo de esto, pero eso solo, pero vamos que tampoco lo noto como algo malo, sino como simplemente que está ahí, pero nunca he pedido ayuda para sacar a la UCI de mi vida, y me ayudaría mucho, creo” (E.P.2)

“Tengo cierta facilidad para borrar, y no por querer borrarlo, es para no pensar en, y lo utilicé, el no pensar, también me dio mucha tristeza que no estaba mi perrita ya, que ya hacía un año que había fallecido, pero es que eso es otra recuperación [...] era una cosa mía, muy mía, nunca pensé que pudiese explicarlo en la consulta [...] decidí escribir más y hablar menos, igual debía haber hablado más para tapar menos. También es nuestra culpa, porque nosotros tenemos parada esa parte porque vemos que lo necesitamos y no lo decimos” (E.P.4)

“La calidad que uno tiene día a día merece o desmerece la vida “(E.P.4)

3.5 RECURSOS DE AYUDA

Llega un momento en el proceso que ha ido recorriendo la persona, en el que adquiere conciencia de enfermedad superada, vislumbrándose como un horizonte lejano un nuevo reto, la recuperación, en el que, además, ya no es asistido ni dirigido por otras personas, asume que es cuestión de uno mismo, requiere de la actividad y el compromiso del propio sujeto, no es algo que pueda ser producido por otro. Lo que resulta evidente es que, como profesionales, sí podemos adoptar estrategias para apoyar los esfuerzos de recuperación de la persona.

A continuación, tratamos de describir esa movilización de recursos que utilizan nuestros informantes en el esfuerzo de seguir avanzando.

4.5.1 Recursos internos:

Atendiendo al modelo de recuperación planteado por Jacobson y Greenley (53), estos recursos internos estarían formados por las actitudes, experiencias y sucesión de cambios que realizan las propias personas.

La persona adquiere la capacidad de auto-dirigir su propio camino, controlando sus recursos de forma individualizada, centrado en sus necesidades y deseos personales, buscando dentro de su ser, el significado más profundo al sentido de seguir hacia adelante. Se trata de tareas impulsadas por una motivación intrínseca, cuya ejecución ya constituye una recompensa para la persona:

Motivaciones, ilusiones por las que te sientes empujado a salir hacia adelante:

En este proceso dirigido por la propia persona, comienza con una búsqueda activa de todos aquellos recursos que se advierten como posibles elementos de mejora en su salud y bienestar a los que uno se aferra como componentes transmisores de esperanza.

Víctor Frankl, neurólogo y psiquiatra vienés, acuña la logoterapia como método psicoterapéutico que podría constituir una base fundamental para acompañar un proceso de cambio como el descrito en este trabajo, mediante el desarrollo de los recursos espirituales de la persona. Se apoya en sentidos y valores tales como la voluntad, la libertad y la responsabilidad que cada persona posee sobre su “ser” y “hacer”, llevando a la práctica clínica el auto-distanciamiento y la auto-trascendencia: salir de uno mismo y encontrar el significado que nos lanza a ese cambio, a encontrar nuestro lugar en el mundo (62).

“[...] Al final me dieron el alta muy tarde por la noche, porque no había camas, y yo pensaba que ese día por fin los iba a poder ver, a los dos, y esa pues era mi mayor ilusión y mi mayor alegría” (E.P.1)

“[...] Ehh... bueno... eh... digamos en lo referente al brazo no, porque veía que no me valía para nada, tenía el brazo que no podía hacer nada. Entonces sí que tenía mucha motivación para hacer ejercicio y bueno, todo lo que pueda conseguir pues mejor porque ahora no puedo hacer nada ...” (E.P.2)

Buscando recursos:

De nuevo las necesidades espirituales y los cuidados espirituales toman gran protagonismo. Los recursos descritos tratan de buscar significado y propósito en la vida de uno mismo, sobre todo en situaciones amenazadoras, elementos que han de ser reconocidos e identificados por las enfermeras y los enfermeros para potenciar el logro de dicha búsqueda

“Incluso en UCI que lo tienes todo tuve que buscar recursos, escribía, pintaba, dibujaba, hacía muñecos, ya al final de la estancia claro, no sé explicarlo bien, pero es que el proceso de destete fue largo y con su complicación. Algunos días de bajón me ponían mi canción favorita...” (E.P.4)

“Mi pulsera de cascabeles es lo mejor que he tenido, si la hacía sonar venían a mi cama en la UCI y luego en casa, no podía hablar, pero ella hablaba por mí, la música, y mi religión [...] Volver al mundo exterior es muy difícil, y el rap, fíjate, que yo no soy muy rapera, me ayudó a respirar mejor en conversaciones y también caminando. Ya ves, a falta de rehabilitación respiratoria pues el rap, hay que buscar recursos” (E.P.4)

Espíritu de lucha y superación:

Hace referencia al impulso interno que empuja a cada una de las personas a recuperar la propiedad de sus vidas incluso en funciones tan vitales como el respirar. El encontrar un significado a nuestras vidas y objetivos propuestos, constituye el primer paso para desarrollar medios que contribuyan a conseguirlo, y el sentir que “cada día que pasa cuenta un poco más”.

“Tengo que salir de aquí como sea” (E.P.1)

“Me di cuenta que la enfermedad me vencía, entonces me hice un planning, me hice una plantilla que la tengo aquí que la puedo sacar, y todos los días iba apuntando las horas que estaba respirando en T para ir aumentando, es igual que estoy intentando hacer ahora para ver el tiempo que estoy de pie, si consigo dos mil pasos pues al día siguiente dos mil uno, al día siguiente dos mil dos...”. (E.P.4)

Autopercepción de uno mismo. Pequeños y grandes logros:

En este “combate” contra los efectos adversos producidos por la enfermedad, la persona utiliza como arma fundamental desarrollar un sentido positivo de identidad (“sentirse fuerte”), manejando un proceso de cambio que le ayude a alcanzar su máximo potencial estimulado por sus propios logros, tratando de crear una nueva vida llena de significados y propósitos. Desde esta dimensión espiritual, este proceso de cambio ha de ser impulsado hacia una búsqueda de sentido a la vida tratando de conectar con uno mismo, con los demás, con el mundo y lo trascendente. El apoyo externo puede hallarse en la familia, las relaciones sociales y amigos. Conocer la estructura familiar y social de

los pacientes nos ayuda a fortalecer su bienestar espiritual y el de sus familias, consiguiendo una mayor sensación de control ante las adversidades, así como un mayor confort psicológico. (63)

“Sabes que es cuestión de días y de tiempo y luego también ehhh poquito a poquito vas mejorando, eso, bueno yo es que me considero una persona fuerte, entonces pues eso a mí me animaba mucho y cuando ya me ví sin el catéter, cuando...ehhh... empecé a levantarme, aunque solo fuera para sentarme en el sillón y... bueno pues el primer día que pude ir al baño, eso para mí era... Entonces, como vas viendo gracias a Dios que ibas mejorando lentamente, pero la mejoría fue... fue día a día... pues eso me animaba mucho la verdad” (E.P.1)

Como ya se ha ido mencionando a lo largo de este trabajo, la recuperación es un proyecto que la persona emprende junto a sus seres más queridos, formando una unidad en la que el sufrimiento aflora por ambas partes, por todo lo que está aconteciendo a la persona enferma, y por cómo está afectando al resto de los familiares el padecimiento de la persona enferma.

Es importante reseñar en este aspecto la importancia del rol que desempeñaba la persona previamente a su enfermedad dentro de la unidad familiar. En los discursos de los informantes se observan distintas perspectivas desde el punto de vista de las distintas posiciones como madre, hijo, familias con o sin descendencia... suponiendo quebrantamientos de distinta índole en dicha unidad familiar. Conocer la estructura familiar de la persona, así como incorporarla en los procesos de recuperación, sin duda nos proporciona el contexto que guiará la planificación de nuestras intervenciones a favor de la recuperación.

Necesitaba recuperarme por ellos:

Necesitar recuperarse por los demás es expresado como un sentimiento de supervivencia, cuando uno otorga más valor a la vida de las personas que quiere que a la suya misma. Ese valor viene dado por el amor, en el que todo se sobredimensiona y se convierte, no solo en supervivencia, sino en evitar el sufrimiento de los otros. Y ello se va transformando en una herramienta de lucha contra la muerte, en una lucha por sobrevivir y volver a sentir esa cercanía. El proceso es un caminar juntos, el sentirse

querido, el sentirse atendido, el ver a los tuyos atendidos y ver cómo superan tus propias secuelas y las suyas. Para lograr recorrer este camino, el profesional de Enfermería constituye la brújula, el saber identificar dónde está cada dificultad, conocerlas y adelantarnos a los caminantes. Esta posición siempre pasa por el conocimiento, escucha, empatía y en aceptar el que la persona que tenemos enfrente no viene sola, es él o ella con sus redes, sus determinantes sociales de salud, su espiritualidad, sus emociones y sus secuelas.

“Creo que eso me hizo olvidarme un poco de mí y recuperarme más rápido, porque como solo quería estar con ellos y ver cómo estaban y ayudarles en todo lo que pudiese pues también yo creo que eso me ayudó a recuperarme a mí porque yo me recuperé muy rápido, todo el mundo me lo decía, que mi recuperación había sido, vamos, muy... muy buena” (E.P.1)

4.5.2 Recursos externos:

De acuerdo al mismo modelo de recuperación señalado para definir los recursos internos (Jacobson y Greenley), los recursos externos están formados por los elementos, circunstancias, políticas y prácticas que facilitan la recuperación. Para conseguir dicho proceso facilitador es preciso un compromiso social que proporcione los medios y minimice el estigma sufrido por las personas que conviven con secuelas físicas y mentales producidas, en este caso, por una enfermedad crítica. Resulta desalentador para las personas más débiles el tener que readaptarse a una realidad a la que no se le exige ningún cambio en este mismo sentido. Este concepto será desarrollado más adelante en el apartado de barreras y dificultades.

Apoyo familiar en los cuidados pos-críticos. Figura del cuidador:

Tal como fue descrito en la introducción del presente trabajo, el PICS-F constituye el conjunto de secuelas producidas en los familiares fundamentalmente por sobrecarga del cuidador del paciente pos-crítico, afectando a sus relaciones sociales y laborales y con riesgo de padecer conflictos personales y familiares. Es por ello por lo que resulta indispensable en los cuidados diarios del paciente crítico ingresado en UCI el sensibilizar, involucrar, educar y apoyar a la familia tratando de formar una unidad en la que se apoyen paciente y cuidador, puesto que se aprecia un sufrimiento por ambas partes en los discursos de los participantes y una carga emocional importante que necesita ser trabajada en profundidad.

“Estuve un mes en casa de mis padres para que me cuidaran y bueno pues allí imagínate, la tranquilidad, a mi madre todo el día pendiente de mí, no me faltaba de nada, muchos cuidados, ya venían a verme mis hijos, toda mi familia... la verdad es que muy bien. Estuve un mes allí, y bueno yo creo que me las apañé bastante bien, porque ya me podía desplazar con el andador, ya iba al baño que eso era lo principal, me di mi primera ducha, que eso no se me va a olvidar en la vida... [...] Necesitaba valerme por mí misma y por ver descansar a mi madre, lo hacía de mil amores pero sé que fue agotador para ella [...] A mi marido le permitieron teletrabajar para no faltar en casa, además bueno pues había cogido a una chica que venía a casa a limpiar... yo poco a poco iba haciendo lo que podía, cuando me cansaba me sentaba...”(E.P.1)

“Nunca antes había visto a mis padres esa cara de tristeza un día mientras me daban de comer con veinte años que yo ya tenía, pero no podía decirles que sabía todo lo que estaban sufriendo” (E.P.2)

“Verme así, pienso que no tiene que ser fácil para una madre ver a tu hija con treinta y ocho kilos llorando porque... había días claro que lloraba porque ella me tenía que meter en la ducha y yo quería hacerlo sola, la ducha para mí significó un mundo, también quería hacer yo comidas y no podía, soy una persona que necesita estar contenta y quiero verlos bien porque además si los veo bien a ellos hace mucho, repercute mucho en mí y me empiezo a sentir bien también, pero claro tengo momentos de todo y sé que cuidarme para mi madre fue muchísimo estrés” (E.P.4)

Compartir experiencias entre iguales:

A lo largo de la historia, los grupos de ayuda mutua han sido tradicionalmente utilizados en Salud Mental como soporte al tratamiento de distintas enfermedades. En los últimos años ha sido extendido su uso a un amplio abanico de afecciones, empezando a valorarse las ventajas de este recurso (*peer support* o apoyo entre iguales) en los procesos de recuperación, e incluso demandado por los propios pacientes como mostramos a continuación, lo que sugiere el posible planteamiento de ser organizado a través de la consulta post-uci como elemento de promoción de esperanza y autocuidado (50).

“Sería bonito no sé, saber cómo están mis compañeras de UCI, comentar también con alguien que haya tenido alucinaciones y ya no las tenga, o ver qué tal van con su equilibrio o con su día a día” (E.P.4)

“He echado de menos poder hablar más de lo que me está pasando, y no sé si con un médico o con otros pacientes que les pase lo mismo que a mí...” (E.P.2)

Como punto final a este desarrollo de recursos internos y externos, añadir una cita de Benedetto Saraceno, neurólogo y psiquiatra italiano, ex director de salud mental de la Organización Mundial de la Salud y actual Director del Centro de Salud Mental WHO de la Universidad de Ginebra: “la rehabilitación no es la sustitución de discapacidades con capacidades, sino un conjunto de estrategias orientadas a aumentar las oportunidades de intercambio de recursos y emociones”. Esta cita me hace transportarme de nuevo al concepto de empoderamiento, entendido éste, como un proceso integrado por un equipo multidisciplinar, junto al paciente y la familia, el entorno como red, el espacio del cuidado y la espiritualidad.

Es decir, contemplar el individuo en toda su complejidad, junto a los determinantes sociales de la salud. El individuo ha de hacer frente a un nuevo proceso, a una nueva vida en la que los síntomas forman parte de su cotidianidad. Es necesario contemplar la ansiedad que genera esta incertidumbre. Conocer e indagar sobre la espiritualidad de la persona es fundamental, para entender ésta como una herramienta utilizada en su

proceso de transición y aumento de la calidad de vida. El ofrecer a la persona en proceso de recuperación una proximidad, entendida como un conjunto de estrategias facilitadoras, dignifica a las personas, un concepto de dignidad desde la perspectiva del empoderamiento a pesar de la merma física o mental de las secuelas de su estancia en UCI. Respecto al proceso de acompañamiento durante el proceso de recuperación me hace plantearme nuevas preguntas: ¿qué papel desempeña el entorno y cómo influye la falta de información en el proceso de recuperación?, ¿cómo se incluyen estos aspectos en la elaboración de protocolos?, ¿qué es para cada persona discapacidad o capacidad?

La consulta como elemento de apoyo:

Como ya ha sido documentado en este trabajo, la consulta Síndrome Post-UCI constituye una realidad en gran parte de los Hospitales españoles que cuentan con Unidad de Cuidados Intensivos. La literatura muestra una notable satisfacción por parte de los usuarios como elemento de ayuda importante en su recuperación. Los escasos datos obtenidos en este trabajo no son más que un acercamiento preliminar a corroborar dicha satisfacción, sin embargo, sorprendiéndome a mí misma, sí se puede extraer de los testimonios recogidos en las entrevistas un elemento común en cuanto al concepto que han conformado en torno a ella como encuentros no reglados, sujetos al interés personal que el médico responsable ha adquirido sobre ellos como pacientes. Los sujetos entrevistados lo definen o lo sienten como un favor personal, no como un seguimiento posterior reglado y sistematizado integrado por distintos profesionales. Es importante añadir como dificultad el hecho de haberse visto interrumpida la consulta durante los meses de febrero a julio 2020, hecho que ha sido manifestado por dos de las personas entrevistadas y se analiza posteriormente, por lo que considero que los discursos han estado condicionados por un contexto social concreto que les ha otorgado un sentimiento de abandono en su seguimiento post UCI.

“ Me dieron cita con él y además me hablaron de un estudio que estaban realizando para ver qué se podía mejorar en las UCIs y para ver la sintomatología de los pacientes que habían pasado por UCI y directamente me dieron una cita más, de todas las consultas que tenía que hacer, esa era una cita más [...] Él estuvo pendiente de todas las pruebas que me hacían, de los resultados, cualquier duda que tenía le podía llamar, mmm... vamos, fenomenal [...] Incluso me dijo me puedes llamar a cualquier

hora, cualquier duda que tengas... luego me hicieron un TAC, me vieron que se me había desplazado un riñón, y me dijeron que podía ser que tuviera fracturado el diafragma, entonces pues lo hablé con él, se tomó muchas molestias para hablar con la doctora de cirugía digestiva, me tranquilizó mucho, o sea que yo fenomenal, encantada [...] la tranquilidad que tienes de saber que hay una persona detrás que está viendo los resultados de todas las pruebas que te van haciendo, que las va comprobando, que se interesa en cómo te encuentras, se interesa por si todo va bien, eso, que te da seguridad, te da tranquilidad” (E.P.1)

“Bueno, yo es que no he estado mucho en la consulta como tal, sí que he ido muchas veces, pero de allí me enviaba al otorrino que era realmente mi problema. En la consulta de post uci me hizo una prueba cognitiva, de fuerza, de la respiración y esas cosas [...] después de salir del Hospital sí que he seguido manteniendo el contacto, y me ha ayudado muchísimo en todo, pero casi a nivel de amistad no de consulta médica” (E.P.2)

“El doctor me habló de la consulta antes de irme de la UCI, me dijo que íbamos a hacer consulta, que era para pacientes que habían pasado por UCI, que se hacía un reconocimiento, seguimiento, que les gusta saber cómo están después de haber pasado un tiempo en esa área de cuidados y bueno no recuerdo mucho más de lo que me pudo decir, a día de hoy no recuerdo, pero me pareció una buena idea y dije bueno pues adelante [...] es positivo creo que no solo para el paciente sino también al familiar así que dije pues adelante con el post UCI” (E.P.4)

La cuarta persona entrevistada hace referencia a la necesidad de individualizar el seguimiento realizado:

“No sé, me gustaría que pudiese cambiar un poco la dinámica de la consulta post UCI porque yo lo que vi principalmente es que se hacía, pues un seguimiento de constantes, de la respiración [...], un poco general... y no mucho más... solo un seguimiento general [...]Las circunstancias que te llevan a pasar por la UCI son miles, cada una única por cada paciente, así como su experiencia [...] Reincorporarse a una vida que

es seguro que no lleva tu ritmo de salida [...]. He tenido valoraciones principalmente funcionales, pero pensar en una conversación de la situación pasada y actual, tranquila, planteando lo que se espera conseguir... no sé, suena a logro”. (E.P.4)

Este concepto de “seguimiento un poco general”, aboca en otro concepto de especial relevancia en este trabajo y que se aborda más adelante denominado “la otra recuperación”.

4.6 BARRERAS Y DIFICULTADES ENCONTRADAS.

En el camino que hemos emprendido junto a la persona acompañada, es importante facilitarle el recurrir a sus capacidades, a los recursos disponibles y al desarrollo de habilidades y capacidades para enfrentarse a los obstáculos. La recuperación no se trata de un proceso unidireccional, la persona ha de saber permitirse retrocesos como desarrollo normal que tendremos que ayudar a reparar. Los participantes identifican cinco principales dificultades o barreras durante este camino: el depender de los demás, la lentitud del proceso de recuperación, la desconfianza por las informaciones y diagnósticos erráticos y contrarios, la incomprensión de los demás y el estigma/auto-estigma ante la discapacidad adquirida

El depender de los demás:

El sentirse dependiente de los demás es, sin duda, el factor más limitante expresado por las distintas personas entrevistadas tanto por el sufrimiento que le ocasiona a la propia persona como por la sobrecarga del sujeto en el que recae este cuidado. Este sentimiento se muestra mucho más acusado una vez ha sido dado de alta al domicilio.

“Lo peor lo pasé en casa de mis padres, es horrible sentir que no puedes hacer nada sola, menos mal que cuando ya volví a mi casa me valía por mí misma, llegué con dolores, molestias, pero... ya me valía por mí misma [...] Lo peor es depender de todo, la dependencia que tienes de los demás hasta para ehh... para cualquier cosa, para

coger una cosa que tienes ahí al lado, pero no llegas estirando el brazo, esa dependencia, ese nivel de dependencia” (E.P.1)

“Yo me despertaba cada mañana ya pensando en que no podía ni levantarme solo, tener que depender de los demás para todo era insoportable” (E.P.2)

“No soportaba el tener que llamar a mi madre o a mi hermana para poderme duchar, en el Hospital no me sentó así anímicamente, pero cuando vi que necesitaba a alguien para la ducha no lo llevé bien. Bueno, para la ducha, y para casi todo...” (E.P.4)

Diversos estudios hacen referencia al proceso de adaptación por el que pasan las personas en su condición de independencia a dependencia, pudiendo considerarse igualmente como un proceso de transición susceptible de ser trabajado desde el acompañamiento enfermero descrito en este trabajo. Es un proceso dinámico que es vivido de formas diferentes por el cuidador y la persona cuidada, por lo que resulta imprescindible identificar el punto en el que se encuentra cada una de las personas para poder brindar apoyo a las distintas necesidades y trabajar en una relación mutua de cuidado y aceptada por ambos participantes (cuidador y persona cuidada) que permita durante dicho proceso fortalecer esa relación, formando un equipo en el que se consensuen las expectativas y objetivos propuestos, tratando de normalizar una nueva realidad como resultado del proceso de adaptación a la situación de dependencia, reorganizando una nueva vida provechosa para la persona, adaptada a las limitaciones que van surgiendo durante el proceso de recuperación (64).

La lentitud del proceso de recuperación:

La frustración vivida ante las dificultades genera desesperanza en las personas, el tiempo pareciera detenerse en esos momentos de retroceso. En las transiciones el factor tiempo es importante, así como las diferentes dinámicas de avance que puede tomar un proceso, constituyendo así un factor importante predictor en el éxito de la recuperación.

Es por ello por lo que, como profesionales sanitarios, hemos de dar información consistente y veraz que permita construir objetivos y metas realistas. Enseñar a establecer tiempos realistas, para evitar esos sentimientos de desesperanza y frustración,

que pueden llevar a las personas a forzar sus límites ante la desesperación de alcanzar mejores resultados. En nuestro proceso de educación-información ha de estar prevista la regresión a estados evolutivos anteriores, “las vueltas atrás” se viven como un fracaso por parte de las personas que las sufren, por lo que debemos permitirles el trabajo con esta posibilidad evolutiva con habilidades y estrategias de afrontamiento.

“De UCI sales hecha un bebé y aún necesitas mucho para volver a encontrarte como te recordabas antes de lo que te hizo pasar por ella, [...] en un instante puede cambiar todo, recuperar ese todo o parte de ello no ocurre tan súbitamente, al revés, los días son cada vez más largos” (E.P.4)

La desconfianza por las informaciones y diagnósticos contrariadas:

Como profesionales, nuestra actitud y cercanía resulta esencial en la confianza y seguridad que forjemos en la persona atendida. Generar confianza no es una tarea fácil, y quizás aquí haría referencia de nuevo a la similitud con el proceso de duelo, en que la persona se encuentra viviendo fases de negación e ira ante la experiencia traumática vivida, con lo cual, la interpretación de nuestras palabras o nuestros hechos pudiera ser una construcción subjetiva por parte del sujeto que nos está escuchando. Esta situación genera, sin duda, sentimientos de desconfianza y dudas que llevan a la persona a buscar segundas opiniones en otros profesionales distintos a los que nos están atendiendo. Esta situación es más frecuente cuando nuestra información no coincide con sus propósitos. Es por ello que el dejar espacio para que la persona exprese sus intenciones y expectativas resulta imprescindible para consensuar metas realistas. Sin esta relación de confianza no puede existir un acompañamiento efectivo. En este sentido, resulta importante volver a hacer hincapié en qué información y cómo la damos a nuestros pacientes, pues resulta un pilar fundamental en su proceso de recuperación, y esta desconfianza pudiese venir originada por informaciones contradictorias o diferentes del mismo profesional sanitario en diferentes momentos del proceso.

“[...]La Rehabilitación no iba para adelante, y hasta que no le quitaron los clavos entonces fue cuando la Rehabilitación realmente empezó a hacerla efecto y claro, pues, tienes muchas dudas... de si va a quedar bien, de si no va a quedar bien... tenía la

pierna muy inflamada, lo pasé muy mal con ella, luego es verdad que además de los médicos del Hospital teníamos que ir a los médicos de la mutua, cada médico te decía una cosa... [...], das con cada uno, delante de la niña además, ¿qué pasa, que no se da cuenta que está mi hija delante? “(E.P.1)

La incompreensión por parte de los demás:

Las personas en proceso de recuperación describen el no sentirse comprendidas por los demás, así como la sensación de no encontrar actitudes facilitadoras por parte de las personas destacando, una vez más, la necesidad de individualizar cada caso concreto de acuerdo a las necesidades específicas.

“Mis padres lo han pasado muy mal, encima de que yo estaba como estaba y no podía encargarme de nada, se tuvieron que hacer cargo de la residencia que se me acababa el plazo, me tuvieron que hacer la mudanza, tuvieron problemas con mi seguro médico, tuvieron que encargarse de la matrícula de mi Universidad y todo eran problemas y dificultades, nadie entendía que yo no tenía capacidad para hacer cosas tan sencillas, y mis padres no estaban para pensar mucho tampoco” (E.P.2)

“No todo el mundo es consciente de la situación real que cada uno tiene, no se individualiza, no porque directamente ni siquiera hay una manera especial de intentar conocer el caso concreto de una persona” (E.P.4)

El estigma/auto-estigma ante la discapacidad adquirida:

El cómo una persona entiende y vive la discapacidad y el sentirse diferente a los demás condiciona notablemente el rumbo que toman los distintos procesos de recuperación. La discapacidad adquirida después de sufrir una enfermedad crítica se torna más difícil de gestionar al suponer una experiencia de vida nueva para la persona que la sufre. La aceptación de esta situación constituye un trabajo importante por parte de la propia persona, que ha de batallar con el estigma sufrido, las exigencias externas, así como las propias auto-exigencias.

Aceptar la discapacidad no significa sentirse satisfecho con ella, sino adaptarse a los nuevos roles sustentados en objetivos y metas realistas de acuerdo a las limitaciones individuales de cada persona. Supone reconstruir una vida y un nuevo yo en el que la discapacidad va restando en importancia y crecen en significación otros aspectos de la vida trabajados desde la dimensión espiritual ya mencionada anteriormente, consiguiendo así que el individuo se sienta lo más satisfecho posible con su nuevo yo adaptado.

“Con lo que me ha pasado voy un año por detrás de mis compañeros de Universidad, entonces muchas asignaturas no son las tuyas, la gente que estaba en mi grupo no conoce mi historia y yo tampoco voy a contar mi historia, es difícil de entender... [...] yo pertenezco a diversidad funcional, y sin embargo no entienden que mi concentración no es la misma, necesito más tiempo de examen mínimo, es que no sé qué me pasa, tardo más que los demás en asimilar lo que me están preguntando, por normativa nos dan más tiempo en los exámenes pero yo ese día no estaba muy aparente para hacer el examen con cámara, además yo no podía pensar, no había dormido nada en toda la noche...”. (E.P.4)

“Tenemos un foro en la Universidad en el que los alumnos de la clase vamos colgando nuestras dudas, nuestros trabajos y muchas reflexiones, pero es para no creérselo, hay un foro exclusivo de diversidad funcional, y como estoy yo sola, pues estoy yo sola en el foro, ni puedo leer a mis compañeros ni ellos me pueden leer a mí, me pregunto yo sola, reflexiono yo sola y eso, muy enriquecedor no es, más bien frustrante” (E.P.4)

Para finalizar con las principales barreras y dificultades encontradas, volver a hacer mención al compromiso social y la necesidad de establecer como prioridades públicas la gestión de políticas que contribuyan a facilitar la vida de las personas que conviven con menor o mayor grado de discapacidad, teniendo en cuenta sus necesidades y preferencias.

4. DISCUSIÓN.

Los resultados de esta investigación, en el punto en que nos encontramos, no constituyen más que un acercamiento al fenómeno de estudio. Es por ello por lo que se plantea una discusión realizando un ejercicio de comparación constante con la literatura y diferentes marcos teóricos de referencia, afianzando o debatiendo dichos hallazgos, así como abriendo nuevos caminos y posibilidades de investigación.

Iniciando el recorrido en busca de esta evidencia, y en concordancia con los principales ejes de análisis del presente trabajo, parece relevante el detenerse en las principales dimensiones atribuidas al concepto de recuperación. Slade y cols (2009) establecen dos tipos de recuperación: clínica y personal. Esta última, la personal, no hace referencia a los síntomas, sino a la propia identidad, los valores, actitudes y roles sociales que se encuentran en torno al proceso. En una línea similar, Whitley y Drake (2010) establecen cinco dimensiones de la recuperación: clínica, existencial, funcional, física y social. Las dos primeras dimensiones estarían muy en consonancia con los autores mencionados en primer lugar (56).

Nos detenemos aquí en el carácter personal y existencial del proceso de recuperación, en el empoderamiento personal y el compromiso de la propia persona que se encuentra ante el reto de enfrentarse a este proceso de recuperación tras haber sobrevivido a una enfermedad crítica. Implica un cambio personal liderado por la propia persona pero que ha de ser sostenido, asesorado y acompañado por un seguimiento profesional implicado en todas y cada una de las dimensiones que componen el proceso de recuperación. Hablamos de un concepto de recuperación que va más allá de la curación de las lesiones diagnosticadas, de aceptación y de aprender a convivir creando un nuevo yo, una nueva vida. Este concepto, según la bibliografía revisada, fue considerado por primera vez por Patricia Deegan, psicóloga y enferma psiquiátrica, en su artículo “Recuperación: la experiencia vivida en Rehabilitación” (57). La demanda por parte de los informantes de este acompañamiento, como seguimiento enfermero, ha quedado corroborada en los resultados preliminares del presente estudio de investigación.

Parece imprescindible traer a colación en este punto la teoría enfermera de la auto-trascendencia aportada por Pamela G. Reed, considerada pionera en la investigación en el bienestar y en la espiritualidad en la disciplina enfermera. En un estudio realizado por la autora con personas mayores se definió la auto trascendencia como “la ampliación hacia dentro de los límites conceptuales de una persona a través de la introspección, y hacia fuera a través del interés por el bienestar de los demás, y mediante la ampliación temporal a través de la percepción del pasado y del futuro que tiene la persona, con el fin de hacer más significativo y estimulante el presente” (Reed, 1991). En este modelo, y en concordancia con los resultados preliminares de este trabajo, la salud es concebida como un proceso formado por experiencias positivas y negativas que transitan al individuo a la re-elaboración de una serie de valores y un entorno específico para mejorar el bienestar. La toma de conciencia de la propia condición de la persona que se encuentra en la situación de crisis vital, tras superar una enfermedad crítica, o en situación de discapacidad, es lo que la autora define como concepto de vulnerabilidad. La auto-trascendencia permite descubrir así lo que realmente uno es y lo que puede llegar a ser (23). La auto-trascendencia es considerada una cualidad innata en los seres humanos, por lo que puede ser entrenada ante cualquier situación de vulnerabilidad, facilitando el bienestar físico, mental, social y espiritual del individuo. Para ello, y apoyados en el marco aportado por Viktor Frankl, es necesaria la intervención enfermera en el desarrollo y gestión de dichas habilidades, potenciando las capacidades creativas de las personas, sus relaciones interhumanas y valores vivenciales y actitudinales, favoreciendo la expresión de sentimientos y necesidades descritas en este trabajo como “abandonadas” (65). El equipo multidisciplinar implicado en la recuperación del paciente post-UCI, con la figura del profesional de Enfermería como eje central, permitirá el lograr a la persona sus perspectivas y comportamientos que le ayuden a dar sentido a su nueva vida, a través del fomento de la conexión con uno mismo y con los demás, propiciando así sentimientos de mayor autoestima, autocontrol y confianza, afianzando nuevos propósitos satisfactorios que den calidad a sus vidas (69).

La naturaleza intangible de la dimensión espiritual del ser humano, así como la falta de unanimidad o dificultad de ser definida, ha llevado a infravalorar aspectos importantes de la persona, suponiendo un obstáculo en el desarrollo de intervenciones en favor del bienestar de las personas que se encuentran en una situación crítica. A través de la espiritualidad, las personas tratan de llenar de significado y propósitos sus vidas, lo cual

no tiene por qué estar siempre ligado a creencias religiosas. Se trata de posicionarnos como profesionales ante un escenario de exploración en busca del bienestar de la persona que vive situaciones de sufrimiento de distinta índole, a través de un proceso de comunicación efectivo, honesto y congruente, donde el paciente se sienta escuchado y atendido desde una relación horizontal desde el más profundo respeto y actitud de aceptación. Permitir narrar a las personas sus propias experiencias y ayudarles a encontrar sus principales valores y conceptos que dan sentido a su vida constituye un elemento imprescindible en los procesos de recuperación en los que la persona ha de redefinir su propio yo. Sin embargo, los profesionales de Enfermería no cuentan con un marco de actuación en este sentido, por lo que apostamos por ahondar en la exploración de los elementos que nos impiden, como profesionales, el atender las necesidades espirituales de nuestros pacientes. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, cuenta con un Grupo de Espiritualidad, quiénes en 2008 realizaron un listado de necesidades espirituales, apareciendo parte de ellas en los discursos de nuestros informantes: ser reconocido como persona, búsqueda de sentido, liberarse de la culpabilidad, expresar sentimientos y vivencias religiosas y amar y ser amado (68). En concordancia con la literatura revisada y los resultados preliminares de este trabajo, es preciso abrir nuevos campos de investigación en el manejo del afrontamiento espiritual como herramienta de gestión ante situaciones críticas y/o traumáticas.

Recorrer este camino de recuperación, supone el aceptar la conversión de lo que, hasta ahora, era considerado “lo cotidiano, lo habitual”, en algo inusual para la persona, vivir lo habitual como algo extraño. Es por ello que se convierte en un importante elemento a explorar por qué los pacientes rechazan determinadas estrategias para conseguir esta “otra recuperación”, así como las posibles intervenciones llevadas a cabo en el seguimiento post UCI para sacar a la luz esas sensaciones almacenadas en la oscuridad que impiden un bienestar que va mucho más allá de lo físico, de lo tangible. Es por este motivo, por lo que se apuesta en este trabajo en el desarrollo de intervenciones innovadoras y eficaces en el seguimiento post UCI. Es por ello, por lo que nos apoyamos en la Teoría Intermedia de las Transiciones de Alaf I. Meleis, considerando el paso del hospital al hogar como transición salud-enfermedad y situacional y estimando como evento que desencadena dicha transición, la enfermedad y el proceso de recuperación, con dimensiones no planificadas e impredecibles, promocionando así transiciones saludables en base a los condicionantes que afectan a cada experiencia

única de recuperación. En relación a estos condicionantes, merece traer a colación a los determinantes sociales de la salud que, según la OMS, son definidos como “las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas” (66). Integrar los determinantes sociales de salud en nuestros procesos de atención permite individualizar los cuidados de acuerdo a las características personales y sociales de cada una de las personas en sus diferentes contextos, ofreciendo así las prestaciones de servicios de salud y apoyo acordes a las necesidades de los sobrevivientes. Esto es, tratar de ayudar a recuperar la propiedad de sus vidas.

En concordancia a la bibliografía revisada y a las propias aportaciones de las personas entrevistadas en este trabajo, es ineludible considerar que cada persona posee aspectos muy importantes para decir de sí mismo, así como tremendas posibilidades de incidir en su bienestar. Es en este punto es en el que nos planteamos nuevos retos metodológicos para seguir trabajando en esta línea de investigación, tanto en la recogida de datos como en la incorporación de nuevas fuentes de información (familias y profesionales). Debido a ello, consideramos que puede ser pertinente incorporar al estudio narrativas autobiográficas y/o autoetnografías de pacientes que han pasado por una situación traumática y crítica precisando de cuidados intensivos. El investigador como “bricoleur” metodológico, emprende una fascinante tarea creativa a través de los distintos métodos de recolección y análisis de datos a su alcance que le permitan sortear los obstáculos que van apareciendo a lo largo del proceso de investigación (45). Uno de los aspectos más cautivadores del uso de la auto etnografía es su multitud de formas en las que puede utilizarse, cuentos, relatos, diarios, fotografía... (58). En este trabajo queda plasmado en la utilización de técnicas narrativas en forma de relato y poema ante las dificultades de expresión y concentración presentadas por uno de los informantes ante la posibilidad de bloqueo durante la entrevista, constituyendo una gran oportunidad para explorar nuevas ideas e interrogantes esculpidos desde un punto de vista innovador y creativo. Las narraciones de las vidas de las personas, sin duda pueden contribuir a reivindicar los derechos de los grupos de poblaciones más vulnerables, ayudando a dar voz y autodeterminación a quienes no la tienen (58). Este sentimiento de desprotección es mencionado con frecuencia a lo largo de los discursos, reflejado de la misma manera en la literatura, aunque más orientado hacía enfermos mentales graves, por lo que es

preciso hacer posible el extender la posibilidad de hacer escuchar la voz de los usuarios acerca de la experiencia de recuperación.

Dadas las limitaciones temporales del presente trabajo, no ha sido posible explorar las experiencias de los familiares y cuidadores. Las líneas de Humanización en las que se está trabajando en los últimos años en las Unidades de Cuidados Intensivos, abogan por los beneficios demostrados en la práctica asistencial diaria, por una mayor implicación de la familia tanto en los cuidados durante el periodo crítico como en el postcrítico, apostando por eliminar los horarios estrictos y restringidos de visita. La “no presencia” impuesta de los familiares, en todos los casos expuestos, es vivida de forma muy negativa y limitante. En una futura continuación de este estudio de investigación, nos planteamos incluir las experiencias de los familiares, cuidadores y profesionales sanitarios que los atienden. Dado el espacio de tiempo en el que ha transcurrido la presente investigación, se torna aún más alentadora esta futura exploración en pacientes COVID que han sufrido estancias prolongadas en UCI, qué ha supuesto a nivel emocional en ellos la prohibición de visitas durante la pandemia, una toma de contacto con la realidad con mayor incertidumbre, si cabe, ante el desconocimiento de la evolución de la enfermedad, posibles complicaciones y descontrol de los tiempos en las distintas fases del proceso de recuperación por ese mismo desconocimiento. Contrastado con la evidencia existente, la desaparición de consultas especializadas durante este periodo ha supuesto un grave quebrantamiento en la vida de los usuarios, quedando así manifestado de igual manera en los resultados de este trabajo.

Por otro lado, de acuerdo a la literatura, se advierte la consulta como elemento de apoyo importante y valorado por parte de los usuarios en el proceso de recuperación. Sin embargo, un enfoque reglado, sistemático y multidisciplinar en el que tenga cabida el seguimiento explorado en este trabajo permitiría cubrir vacíos asistenciales existentes en la actualidad. Según la Guía de Práctica Clínica de la RNAO, Care Transitions (2014), las transiciones de cuidados seguras y efectivas han de garantizar la continuidad de la atención cuando los usuarios experimentan un cambio en su estado de salud. Este documento pretende ayudar al equipo multidisciplinar implicado en los procesos asistenciales, en la adquisición de estrategias con evidencia demostrada. Antes de concluir, enfatizar distintos aspectos en cuanto a nivel de evidencia, y en concordancia con los resultados obtenidos:

- El proceso de recuperación tiene un carácter claramente dinámico y cambiante, por lo que los cuidados han de ir adaptándose a lo largo del proceso de transición en cada una de sus distintas etapas, de acuerdo siempre a las preferencias de los pacientes a través de un proceso estandarizado. De aquí la importancia de la consulta postUCI como elemento potencialmente estabilizador de salud y bienestar, evidenciando la disminución de la tasa de reingresos.
- Necesidad de incluir a las familias y cuidadores en el proceso de recuperación.
- Educación y comunicación efectiva en el manejo de expectativas y recaídas durante el transcurso de las transiciones.
- En la planificación de los cuidados para la transición en dicha guía no se encuentra contemplada la dimensión espiritual desarrollada en el presente trabajo, apostillando así la necesidad de nuevas líneas de investigación que apuesten por su integración.

Para concluir, como se ha podido apreciar, existe una consonancia entre la literatura existente con los resultados descubiertos hasta el momento en el presente trabajo. A pesar de ello, la literatura da cuenta de la escasez y diversidad entre los distintos estudios que contemplen el proceso de recuperación desde una perspectiva integral que contemple todas las dimensiones del ser humano y que permita individualizar el proceso asistencial de acuerdo a la experiencia única, personal y subjetiva de cada persona.

Las limitaciones del estudio se han ido describiendo a lo largo de todo el informe, si bien se presenta de forma condensada en las siguientes:

- Dificultades en el acceso y la captación.
- Tamaño de la muestra: El número de personas entrevistadas no permite alcanzar la saturación de datos, debido, por una parte, al dificultoso acceso al portero debido a la crisis sanitaria vivida durante el desarrollo de este trabajo, así como a mi interrupción en el trabajo de investigación durante este mismo periodo de tiempo.

- Recogida de datos:
 - Vulnerabilidad emocional.
 - La necesidad de reconvertir las entrevistas a modo video-llamada supuso una barrera en la narrativa de las experiencias de las personas entrevistadas.
- El procedimiento analítico ofrece muchas más posibilidades de exploración y profundización que no han llegado a ser abordadas debido al contexto que nos ha tocado vivir durante el desarrollo de este trabajo, encontrando como principales dificultades, mi condición como principiante analista, y la sobrecarga de trabajo como enfermera en una Unidad de Cuidados Intensivos.

5. CONCLUSIONES.

- La experiencia del proceso de recuperación como transición en tanto proceso psicosocial básico ha quedado conformado en cinco grandes primeras categorías preliminares, “mi espacio propio”, “sentirse cuidado”, “mi nueva realidad”, “la recuperación y la otra recuperación”, “recursos de ayuda y barreras”. Dichas fases se ven condicionadas por múltiples acontecimientos que no siempre están contemplados en el seguimiento post UCI implantado en las consultas.
- El síndrome post-UCI adquiere una entidad importante en las personas que lo sufren que necesita ser explorado en su totalidad para proporcionar un bienestar físico, psicológico y social de una manera integral y holística de forma individualizada, y siendo necesario extenderlo a sus familiares más cercanos y cuidadores principales.
- Las personas que se han visto afectadas por una enfermedad crítica con ingreso en UCI arrastran a lo largo de su vida sensaciones y percepciones que, a pesar de ser identificadas, nunca han sido abordadas debido a que han optado por priorizar la recuperación de las secuelas físicas, permaneciendo invisibles a los ojos de los clínicos el daño ocasionado por otro conjunto de secuelas que quedan abandonadas.
- La integración del profesional de Enfermería como intervención reglada y sistematizada tiene una excepcional oportunidad de trabajo en el acompañamiento a las personas afectadas y sus familiares en favor de una transición sana.
- Los resultados preliminares obtenidos en el presente estudio de investigación adquieren una entidad importante como para seguir indagando en la exploración en profundidad del proceso de recuperación sufrido por las personas supervivientes a una enfermedad crítica, extendido del mismo modo a sus familias, entorno, redes sociales más próximas, así como a los profesionales sanitarios que los atienden. Es necesario apostar por un acompañamiento enfermero renovado, que atienda a la totalidad de las dimensiones del ser humano, ofreciendo herramientas y estrategias adaptadas a las necesidades individuales de cada persona desde un proceso de atención personalizado, creativo e innovador.

6. BIBLIOGRAFÍA.

1. Busico M, das Neves A, Carini F, Pedace M, Villalba D, Foster C, et al. Programa de seguimiento al alta de la unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva*. 2019;43(4):243-254.
2. Martín Delgado M.C., Gordo-Vidal F. La calidad y la seguridad de la medicina intensiva en España. Algo más que palabras. *Med Intensiva* 2011;35(4):201-205.
3. López Cuenca S, Oteiza López L, Lázaro Martín N, Irazabal Jaimes MM, Ibarz Villamayor A, Artigas A, Lorente Balanza JA. Fragilidad en pacientes mayores de 65 años ingresados en cuidados intensivos (FRAIL-UCI). *Med Intensiva*.2019;43(7):395-401.
4. Martínez-Velilla N, Baztán JJ, Sánchez E, Formiga F. Cómo transformar el concepto de fragilidad en intervenciones eficientes: transversalidad y liderazgo de la geriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52(6):297-298.
5. Araya AX, Iriarte E, Padilla O. Reconocimiento de la fragilidad en personas mayores que viven en la comunidad: un desafío pendiente. *Gerokomos* [Internet]. 2019 [consultado el 14 Nov 2019];30(2):61-66. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2019000200061&lng=es
6. Alonso Galbán P, Sansó Soberats FJ, Díaz-Canel Navarro AM, Carrasco García Mayra, OT. Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2007 Mar [citado 2019 Nov 14]; 33(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662007000100010&lng=es
7. Spiers J. New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. *J Adv Nurs*. 2000;31(3):715-721.
8. Córdova-Contreras RJ, Idrovo AJ. Medición de la vulnerabilidad: el caso de la adicción a drogas ilícitas en Chihuahua, México. *Región y sociedad*.2010; 22(49):239-263. Recuperado en 28 de agosto de 2020, de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S187039252010003000009&lng=es&tlng=es

9. Extremera P, Añon J.M., García de Lorenzo, A. ¿Están justificadas las consultas externas de medicina intensiva? *Med Intensiva*. 2018;42(2):110-113
10. Martín Delgado MC, García de Lorenzo y Mateos A. Sobrevivir a la UCI: mirando a través de los ojos de la familia. *Med Intensiva*. 2017;41(8):451-453.
11. Añon, JM. Humanizando los cuidados intensivos: proyecto HUCI [Internet];2017. Madrid. Disponible en: <https://proyectohuci.com/es/la-consulta-del-sindromepost-uci-ya-es-una-realidad/>
12. Jiyeon K, Yeon JJ. Embracing the new vulnerable self: A grounded theory approach on critical care survivors' post-intensive care Syndrome. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018. 49: 44-50
13. Hanifa ALB, Glaemose AO, Laursen BS. Picking up the pieces: Qualitative evaluation of follow-up consultations post intensive care admission. *Intensive Crit Care Nurs*. 2018 Oct; 48:85-91
14. Consejería de Sanidad. Plan de humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Edición 1/2016. Madrid: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria;2016
15. Maley J, Brewster I, Mayoral I, Siruckova R, Adams S, McGraw K et al. Resilience in Survivors of Critical Illness in the Context of the Survivors' Experience and Recovery. *AnnalsATS*. 2016; 13(8):1351-1360
16. Jover-Sancho C, Romero-García M, Delgado-Hito P, De la Cueva-Ariza L, Solá-Solé N, Acosta Mejuto B, Ricart-Basagaña M, Solá-Ribó M, Juandó-Prats, CL. Percepción de las enfermeras de UCI en relación al cuidado satisfactorio: convergencias y divergencias con la percepción del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2015;26(1):3-14.
17. Azoulay E, Vincent JL, Angus DC, et al. Recovery after critical illness: putting the puzzle together-a consensus of 29. *Crit Care*. 2017;21(1):296.
18. Xie H. Recovery in Mental Illnesses: a Concept Analysis. *Int. J. Caring Sci.* 2013; (6): 439-443
19. Vázquez B, Veronesi M. Seguimiento y Rehabilitación. Importancia de la Rehabilitación interdisciplinaria post uci. *Syllabus*. 2013;30(3):154-155

20. Martínez Rodríguez T, Díaz Veiga P, Rodríguez Rodríguez P, Sancho Castiello, M. Modelo de atención centrada en la persona. [Internet]. Madrid: Envejecimiento en red; 2015 [citado 25 Abril 2020] Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-modeloatencioncuadernosmatia.pdf>
21. Sacristán, JA. Medicina basada en la evidencia y medicina centrada en el paciente: algunas reflexiones sobre su integración. *Rev Clín Esp.* 2013;213(9):460-464
22. Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 9ª ed. Barcelona: Elsevier; 2018
23. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn.* 1982;4(2):167-82
24. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn.* 1983;5(2):168-95
25. Jónasdóttir RJ, Klinke ME, Jónsdóttir H. Integrative review of nurse-led follow-up after discharge from the ICU. *J Clin Nurs.* 2016 Jan;25(1-2):20-37.
26. Samuelson KA, Corrigan I. A nurse-led intensive care after-care programme - development, experiences and preliminary evaluation. *Nurs Crit Care.* 2009. Sep-Oct;14(5):254-63.
27. Jónasdóttir RJ, Jones C, Sigurdsson GH, Jónsdóttir H. Structured nurse-led follow-up for patients after discharge from the intensive care unit: Prospective quasi-experimental study. *J Adv Nurs.* 2018 Mar;74(3):709-723.
28. Bu X, Jezewski MA. Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *J. Adv. Nurs.* ;57(1): 101–110
29. De la Cuesta Benjumea, C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación.* 2006;25
30. Morse J.M, Richards L. Readme first for a user's guide to Qualitative Methods. Los Angeles, etc: SAGE; 2002. Selecting a method. p. 43-64.
31. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol), 2014

32. Taylor SJ y Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos en investigación. Barcelona: Paidós; 1987.
33. Hanzelíková Pogrányivá A, Noriega Matanza C. Introducción a la investigación sociosanitaria: Diseño de estudios cualitativos, características generales y conceptos básicos de la investigación cualitativa. *Enfermería en Cardiología*. 2016;23 (67):50-57
34. Vanegas BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2011;6(6):128-42.
35. Ann Aday, L. Health status of vulnerable populations. *Annu. Rev. Public Health*. 1994; 15:487-509
36. Alonso Ovies A, De la Torre Ramos, MA. La HUCI después de la HUCI: INNOVA-HUCI. [Internet]. 2018 [consultado 11 Agosto 2020]. Disponible en <https://proyctohuci.com/es/la-huci-despues-de-la-huci-innova-huci/>
37. Lal S, Suto M, Ungar M. Examining the potential of combining the methods of grounded theory and narrative inquiry: A comparative analysis. *Qual Rep*. 2012;17(21):1–22.
38. García-Huidobro Munita, R. La narrativa como método desencadenante y producción teórica en la investigación cualitativa. *Revista de Metodología de las Ciencias Sociales*. 2016;(34):155-177.
39. Gómez Picard P, Fuster Culebras, J. Atención a la cronicidad: desafío estratégico, macrogestión y políticas de salud. *Enferm Clin*. 2014;24(1):12-17.
40. Fernández Cacho LM, Gordo Vega MA, Laso Cavadas S. Enfermería y Salud 2.0: recursos TICs en el ámbito sanitario. *Index Enferm* [Internet]. 2016 jun [citado 2020 Sep 01]; 25(1-2): 51-55. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100012&lng=es.
41. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1ªed.Colombia: Editorial Universidad de Antioquía;2002
42. Valencia MMA, Mora CVG. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm*. 2011;29(3):500-14
43. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español [Internet];2017[citado 23/08/2020]. Disponible en:

-
44. González Gil, T. Flexibilidad y reflexividad en el arte de investigación cualitativa. *Index Enferm* [Internet]. 2009 jun [citado 2020 Sep 01]; 18(2): 121-125. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200012&lng=es.
 45. Orb, A., Eisenhauer, L. y Wynaden, D. Ethics in qualitative research, *Journal of Nursing Scholarship*. 2000;33(1): 93-96.
 46. Martínez Toquero J, Llaudará Serra M. Necesidades de los pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Metas Enferm* dic 2016/ene 2017.19(10):63-70
 47. Blanca Gutiérrez JJ, Blanco Alvariño AM, Luque Pérez M, Ramírez Pérez MA. Experiencias, percepciones, y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enferm Global*. 2008; 12:1-14
 48. Davidson L, González-Ibáñez A. La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [Internet]. 2017 jun [citado 2020 Sep 01]; 37(131): 189-205. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100011&lng=es
 49. Domínguez Prieto XM. *El arte de acompañar*. 4ªed. Madrid: PPC;2019
 50. Fromm E. *El arte de amar*. 6ªed. Barcelona: Planeta;2019
 51. Pelechano, V. Acerca de “enfrentamiento” y “enfermedad crónica”: una reflexión ¿fundada? con alguna sugerencia. *Rev. de Psicopatol. Y Psicol. Clin.* 2005;10(1):3-14.
 52. Jacobson N, Greenly D. What is recovery? A conceptual Model and Explication. *Psychiatr. Serv.* 2001; 52:482-485
 53. Arrogante Óscar. Resiliencia en Enfermería: definición, evidencia empírica e intervenciones. *Index Enferm* [Internet]. 2015 dic [citado 29 agosto 2020];24(4): 232-235. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000300009&lng=es

54. Friberg O, Hjemdal O, Rosenvinge JH, Martinussen M, Aslaksen PM, Flaten MA. Resilience as a moderator of pain and stress. *J Psychosom Res.* 2006;61(2):213-219.
55. Agrest M. El concepto de recuperación: la importancia de la perspectiva y la participación de los usuarios. *Rev. Arg. De Psiquiat.* 2011;22(95):56-64
56. Davidson Larry, González-Ibáñez Àngels. La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [Internet]. 2017 jun [citado 2020 Ago 30]; 37(131): 189-205. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352017000100011&lng=es
57. Guerrero Muñoz J. Autoetnografía y práctica social transformativa. En: Universidad Miguel Hernández de Elche. *Perspectivas interdisciplinares en el estudio de la cultura y la sociedad.* 1ª edición. Ecuador: Editorial; 2016. 23-44
58. Navas C, Villegas H. Espiritualidad y salud. *Revista Ciencias de la Educación.* 2006;1(27):29-45
59. Rivera-Ledesma A, Montero-López Lena María. Medidas de afrontamiento religioso y espiritualidad en adultos mayores mexicanos. *Salud Ment* [revista en la Internet]. 2007 feb [citado 4 septiembre 2020]; 30(1): 39-47. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185332520070001000039&lng=es
60. Mesquita AC, Caldeira S, Chaves E, Campos de Carvalho, E. An Analytical Overview of Spirituality in NANDA-I Taxonomies. *Int J Nurs Knowl.* 2018;29(3):200-205
61. Ferrandez Formoso, R. La dimensión noética de la salud en la logoterapia de Viktor Frankl. *Thémata.* 2019; 60:27-40
62. Rosado Cabaco S, Caldeira S, Vieira M, Rodgers B. Spiritual Coping: A Focus of New Nursing Diagnoses. *Int J Nurs Knowl.* 2018;29(3):156-164
63. Abad-Corpa E, González Gil T, Martínez-Hernández A, Barderas-Manchado AM, De la Cuesta-Benjumea C, Monistrol-Ruano O, Mahtani-Chugani, V. Caring to achieve the maximum Independence possible: a synthesis of qualitative evidence on older adults' adaptation to dependency. *J Clin Nurs.* 2012; 21:3153-3169

64. Teixeira, ME. Self-transcendence: a concept analysis for nursing praxis. *Holist Nurs Pract.* 2008;22(1):25-31).
65. World Health Organization. Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: WHO; 2008. (Consultado el 08/09/2020.) Disponible en: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/
66. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. (2020). Guía de actuación para personas con condiciones de salud crónicas y personas mayores en situación de confinamiento. Estado de alarma por COVID.19. Recuperado de: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCvChina/documentos/CRONICOS20200403.pdf>
67. Nuño R, Rodríguez C, Piñera K, Zaballa I, Bikandi J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit.* 2013;27(4):332-337. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv27n4/original7.pdf>
68. Pérez-García, E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: cuidados humanizados.* 2016;5(2):41-45
69. D Coward, D. The lived experience of Self-Transcendence in Women with AIDS. *JOGNN Clinical Studies.* 1995;24(4):314-318

7. ANEXOS

ANEXO I: RESOLUCIÓN COMITÉ ÉTICO INVESTIGACIÓN HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ.

Ref: 43/032433/9/20



INFORME DEL COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

D^a Almudena Castro Conde, Presidenta del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Hospital Universitario La Paz

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado el Trabajo de Fin de Master de Investigación y Enfermería de la alumna de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), Ana Yáñez Ayllón, titulado **“EXPERIENCIA DE RECUPERACIÓN DE LOS PACIENTES SUPERVIVIENTES SEGUIDOS EN UNA CONSULTA SÍNDROME POST-UCI”**, versión 2 de fecha junio 2020, hoja de información al paciente/consentimiento informado, versión 2 de fecha junio 2020, con código HULP: **PI-4037**

- El procedimiento de recogida de datos mantiene la confidencialidad de los datos de carácter personal y se cumplen los requisitos éticos y legales exigibles para este tipo de estudios.
- La capacidad de la investigadora y los objetivos del proyecto son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado y no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Y que este Comité tras la valoración de las respuestas a las aclaraciones acepta que dicho estudio sea llevado a cabo por D^a Ana Yáñez Ayllón, con la supervisión de D^a M^a Teresa González Gil, del Departamento de Enfermería de la UAM en calidad de Tutor responsable del Trabajo de Fin de Master

Lo que firmo en Madrid, a 11 de junio de 2020

Firmado:
D^a Almudena Castro Conde
Presidenta del CEIm

Firmado digitalmente por FERNANDEZ DE UZQUIANO MARIA EMMA
Fecha: 2020.06.11 21:05

P.O. D^a Emma Fernández de Uzquiano
Secretaría Técnica del CEIm



La autenticidad de este documento se puede comprobar en www.madrid.org/csv mediante el siguiente código seguro de verificación: 09363875961936661982192

ANEXO II: TABLA GUIÓN ENTREVISTA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CAMPOS TEMÁTICOS	PREGUNTAS
<p>1.- Identificar fases del proceso de recuperación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estancia en UCI. - Alta UCI. Paso a planta. - Alta en la planta. Vuelta al domicilio habitual. Reincorporación a su vida habitual. 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Recuerda momentos de angustia en la UCI? - ¿Qué o a quién necesitaba? - ¿Escogió algún medio para transmitir estos sentimientos? - ¿Recuerda el momento en el que le dijeron que le daban el alta en la UCI y poder pasar a su habitación? ¿Cómo podría describir ese momento? - ¿Sintió en algún momento deseo de volver a la UCI? - ¿Podría contarme cómo vivió la vuelta a su domicilio? ¿Qué síntomas tenía o qué sentía diferente a como se encontraba Usted antes de ingresar en el Hospital? ¿Qué cree que le ha cambiado más en su vida?

<p>2.- Explorar la conceptualización que los pacientes hacen del proceso de recuperación</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Secuelas físicas. - Secuelas mentales. - Secuelas cognitivas. - Secuelas sociales. - Secuelas en sus relaciones familiares. Qué ha supuesto para sus familiares más cercanos. - Secuelas en sus relaciones familiares. Qué ha supuesto para sus familiares más cercanos. - Concepto de recuperación. 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo comenzó su enfermedad? ¿Qué motivos le hicieron ingresar en la UCI? - ¿Cuál es el primer recuerdo que le viene a la cabeza al pensar en la UCI? - ¿Cuáles fueron sus secuelas más importantes? <p style="text-align: center;"><u>AÑADIDAS</u></p> <p style="text-align: center;"><u>POSTERIORMENTE:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué cree que sería ahora diferente en su vida si no le hubiese ocurrido esto? - ¿Cómo describiría los cambios que han aparecido en su vida tras su enfermedad? - ¿Qué limitaciones considera más importantes en su vida después de la UCI? - ¿Usted se siente recuperado? <p style="text-align: center;">SI</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Por qué? - ¿Qué entiende por recuperación? - ¿Qué expectativas tiene de cara a su recuperación?
--	--	---

		<ul style="list-style-type: none">- ¿Qué ha tenido que superar para sentirse recuperado?- ¿Qué ha sido lo que más le ha ayudado?- ¿Qué impedimentos se ha encontrado a lo largo de este proceso? <p style="text-align: center;">NO</p> <ul style="list-style-type: none">- ¿Por qué?- ¿Cómo necesita sentirse para conseguir esa recuperación? ¿Necesita algo que no ha encontrado hasta ahora?- ¿Ha pedido ayuda?- ¿La ha tenido?
--	--	--

<p>3.- Identificar recursos de ayuda o estrategias favorecedoras del proceso de recuperación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos externos e internos en los que cuenta la persona. - Elementos facilitadores y barreras encontradas. - Necesidades auto percibidas no satisfechas 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué es lo que Usted considera que le está impidiendo conseguir su recuperación - ¿Cómo ha organizado sus tareas diarias? - ¿Qué es lo que le ha parecido más complicado de conseguir? - ¿Ha necesitado ayuda para conseguirlo? - ¿Cómo la ha conseguido? - ¿Cómo cree Usted que han vivido sus familiares y amigos más cercanos la vuelta a casa después del ingreso en UCI? ¿Y la experiencia de tener que cuidarle? ¿Usted qué cree que ha sido lo más difícil para sus familiares?
--	---	---

<p>4.- Explorar la percepción que manejan en torno a la consulta post-UCI como elemento o recurso de ayuda.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Puesta en contacto con la Consulta Síndrome Post-UCI. - Seguimiento en la consulta. Qué ha supuesto en su proceso de recuperación. Satisfacción personal con el seguimiento ofrecido. Elementos de mejora. 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo conoció la consulta Síndrome Post-UCI? - ¿Qué le explicaron acerca de esta Consulta? - ¿Cómo fue su primer contacto? - ¿Sintió que podría servirle de ayuda? - ¿Cómo ha sido su experiencia de seguimiento en la Consulta Post-UCI? - ¿En qué le ayudó la Consulta en su proceso de recuperación? - ¿Qué aspectos le gustaría mejorar respecto al seguimiento en la Consulta?
---	---	---

Las preguntas cerradas tienen como intención situar al informante en una situación o contexto específico de la experiencia, para luego proseguir en la exposición de esta situación.

ANEXO III. HOJA DE INFORMACIÓN.

ESTUDIO: Experiencia de recuperación en pacientes afectados por una enfermedad crítica con ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) seguidos en una consulta síndrome post-uci.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Ana Yáñez Ayllón.

TUTORA ACADÉMICA: Dra. María Teresa González Gil.

CONTACTO: anayanez730@gmail.com

¿Por qué nos ponemos en contacto con Usted?

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación al que se le invita a participar. Se trata de un estudio realizado a pacientes seguidos en la consulta Síndrome Post-UCI del Hospital Universitario La Paz en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda decidir si acepta o no participar en este estudio. Para ello se le invita a leer esta hoja informativa. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que le vaya surgiendo.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir libremente no participar sin que esto influya en su relación asistencial con la consulta Síndrome Post-UCI. Si decide participar, puede cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin necesidad de justificar esta decisión y sin que eso conlleve ninguna consecuencia para usted.

¿Qué tipo de estudio es? ¿Cuál es su propósito?

Se trata de un estudio cualitativo mediante el cual se pretende conocer la experiencia subjetiva de los usuarios/pacientes que han sobrevivido a un ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos y que están en seguimiento en la Consulta Síndrome Post-UCI sobre su proceso de recuperación. Nuestro propósito es conocer dicha experiencia expresada por el propio usuario/paciente con el fin de identificar nuevas estrategias de acompañamiento al proceso de recuperación.

¿Cómo puede usted participar en este estudio?

El equipo investigador realizará entrevistas en profundidad para conocer estas experiencias subjetivas de recuperación. Las entrevistas consistirán en un encuentro programado entre la entrevistadora y usted, compartiendo con el investigador sus experiencias con respecto a su proceso de recuperación al ser dado de alta de una Unidad de Cuidados Intensivos. Cada experiencia es única e intransferible, no hay discursos acertados ni erróneos. El cómo comparta usted con el equipo investigador su experiencia siempre tendrá un carácter enriquecedor y de descubrimiento para los profesionales clínicos.

La entrevista será realizada en un lugar pactado donde usted pueda sentirse cómodo y puedan garantizarse todas las medidas de privacidad. Se le avisará previamente por teléfono para pactar día, hora y lugar. Podrá interrumpir la entrevista siempre que lo desee. La duración aproximada será de una hora, siempre con la flexibilidad que cada participante necesite.

La entrevista será audio-grabada y el entrevistador/a podrá hacer anotaciones durante el transcurso de la misma. Si usted lo desea puede solicitar la grabación y/o transcripción de la entrevista, del mismo modo que se le harán llegar los resultados finales del estudio, así como publicaciones científicas derivadas de los mismos si así lo hace constar.

La investigadora principal del presente estudio será la persona responsable de custodiar los audios de las entrevistas, y las que no sean solicitadas por los participantes serán destruidas una vez hayan sido transcritas.

¿Qué beneficios puede aportar su participación en este estudio?

Los resultados de este estudio darán información respecto a la vivencia de los usuarios/pacientes de su proceso de recuperación. Los estudios existentes hasta el momento están centrados fundamentalmente en la enfermedad crítica y existe poca evidencia sobre las dificultades y necesidades a largo plazo desde la perspectiva del propio paciente. Consideramos que la realidad que importa es la que las personas perciben como importante y desde este punto de vista consideramos necesario llegar a ella para poder diseñar estrategias de mejora para nuestros programas asistenciales (Consulta Síndrome Post-UCI) que se centren y den respuesta a las necesidades reales de los usuarios/pacientes.

¿Cómo se protegerá su intimidad y la confidencialidad de la información que comparta con nosotros?

Los investigadores de este estudio se comprometen al cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2019, de 5 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, asegurando en todo momento su intimidad y la confidencialidad de la información. Solamente tendrán acceso al registro de audio (y posterior transcripción) y a las anotaciones realizadas en el transcurso de la entrevista las personas que trabajan en este estudio. Los datos recogidos serán identificados mediante un código, de manera que no incluya información que pueda identificar a su persona. En la elaboración del informe, ningún dato vinculado con la identidad de los participantes será revelado. Las experiencias que puedan resultar identificativas serán suprimidas.

¿Por qué es necesario que usted firme un documento?

El consentimiento informado es el procedimiento que garantiza que la persona participa de modo voluntario en la investigación, tras haber comprendido la información recibida y aclarado todo tipo de dudas al respecto de la misma. Por este motivo, la decisión de participar en este estudio habrá de ir acompañada de su firma en este documento, expresando así su acuerdo y entendimiento de las condiciones. Si durante su participación tiene alguna duda o necesita obtener más información, póngase en contacto con las personas que trabajan en este estudio en la dirección de correo facilitada en el encabezamiento de este documento.

ANEXO IV. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Yo, (nombre y apellidos),

Mediante la firma de este documento, pongo de manifiesto que:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado sobre el estudio.
- Considero que he sido informado de forma suficiente, clara y comprensible.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio en cualquier momento sin ser justificado y sin ninguna repercusión.
- Recibiré una copia firmada y fechada de este documento de consentimiento informado.

Presto libremente mi conformidad para participar en esta investigación, permitiendo al equipo investigador la audio-grabación de la entrevista para su posterior análisis.

Firma del/la participante

Firma de la investigadora principal

En

Madrid,

a

.....

ANEXO V: EJEMPLO GLOSARIO DE CÓDIGOS.

Buscando recursos. Hace referencia al mapa de recursos individualizado que cada persona se plantea adquirir para hacer frente a las adversidades causadas por el sufrimiento de la enfermedad, de acuerdo a sus posibilidades e información recibida. Da lugar a una reestructuración y readaptación familiar para lograr la consecución de los objetivos marcados.

Cambio de perspectivas. Hace referencia a los nuevos proyectos de vida que realiza la persona durante el proceso de recuperación aceptando las pérdidas, y una vez asumidas, crear expectativas acordes a su nueva condición de vida.

Dando salida a los sentimientos. Hace referencia a los medios que escoge la persona para expresar y canalizar sentimientos tanto positivos como negativos. Es una decisión empujada por una motivación intrínseca en busca de bienestar, manifestada en distintos quehaceres según las preferencias de cada persona: escribir, dibujar, pintar, costura...

Dependiendo de los demás. Hace referencia a una de las limitaciones más incapacitantes tras una estancia prolongada en UCI, el no poder valerse por sí mismo, tanto por el sufrimiento que ocasiona en la persona como por la sobrecarga que recae sobre la figura del cuidador. Supone delegar en los demás las tareas más básicas y habituales de la vida diaria, invadiendo en muchas ocasiones el plano más íntimo de la persona.

En un instante puede cambiar todo. Hace referencia al momento súbito en el que una enfermedad, un acontecimiento o una mala noticia cambia repentinamente nuestro estado de salud con amenaza de muerte. Es vivido con gran incertidumbre, miedo e intranquilidad.

Encontrándome con mi nueva realidad. Constituye un punto muy importante en el proceso de recuperación. La persona se enfrenta a las limitaciones producidas por las secuelas de la enfermedad crítica, incluso en actividades básicas de la vida diaria, sin el apoyo y sostén del personal sanitario. Son manifestadas con un profundo sentimiento de frustración, a la vez que brotan los mayores sentimientos de superación expresados por los informantes.

Fortalecimiento de vínculos familiares y amistades más cercanas. Hace referencia a uno de los aspectos positivos que señalan las personas que han sobrevivido a una enfermedad crítica. Es expresado como gratificante y tremendamente confortador el sentirse queridos y acompañados por sus familiares y amistades durante el periodo crítico. Se trata de una unión que perdura en el tiempo y las personas valoran como experiencia única.

Hablando con los ojos y la sonrisa. Hace referencia a la importancia de lo transmitido a través del lenguaje no verbal en el transcurso de los cuidados. Las miradas, los gestos, la sonrisa... siendo incluso más determinante que el lenguaje verbal en la mayoría de las ocasiones. Este concepto se ha visto aún más reforzado durante las estancias COVID, en la que los pacientes han sido atendidos por personas escondidas en un EPI, dando la persona atendida más valor que nunca a la mirada, los gestos y el tacto.

Luchando por salir. Hace referencia al conjunto de herramientas que cada persona posee y que juegan un papel muy importante en la lucha y la recuperación. Constituyen los elementos a los que uno se aferra para no dejar ser vencido por la enfermedad, frecuentemente dirigido hacia seres queridos o proyectos futuros.

Normalizando las dificultades para no sufrir. Hace referencia a un cambio actitudinal de la persona sumida en el proceso de recuperación, una vez que toma conciencia de su nueva realidad, de sus nuevas limitaciones, en el que más que luchar por la curación, lucha por adaptarse a una nueva vida conviviendo con nuevos inconvenientes y obstáculos.

Recuperando la consciencia. Constituye el momento en el que la persona, pasado el ingreso inicial en UVI, vuelve a ser consciente del acontecimiento vivido. Hace referencia a la tormenta de pensamientos e inseguridades que sobrevienen a la persona, agravado por el estado de inseguridad que produce el desconocimiento de lo que realmente ha pasado.

Sentirse arropado por dentro. Hace referencia a la dimensión más espiritual y emocional del cuidado, “el cuidado del alma”, el sentirse en calma. Da cuenta de la quietud, la paz interior que proporciona el sentirse cuidado, el sentirse único.

Visualizando el sufrimiento de los familiares. Hace referencia al impacto producido en la persona enferma el hecho de cómo estén afrontando sus familiares y seres queridos el proceso de enfermedad crítica. Este hecho condiciona su comportamiento, su modo de expresar cómo se sienten, con el fin de provocar el menor dolor posible de quienes le rodean.

ANEXO VI: EJEMPLO TRANSCRIPCIÓN Y CODIFICACIÓN ABIERTA ENTREVISTA E.P.1

A: Muchas gracias. Me gustaría empezar pidiéndote que me contaras un poco cómo comenzó tu enfermedad, ¿cuál fue el motivo por el que ingresaste en la UCI?

E.P.1: A ver, pues ingresé por un accidente de tráfico (**silencio, dirige la mirada hacia arriba**)

Un accidente de tráfico y... y las lesiones que tuve pues fue... me rompí las costillas del lado izquierdo, diez, por varios sitios, eh... Me tuvieron que intervenir y quitarme el bazo, eh... ¡Rotura de pelvis, la pelvis derecha, una vértebra, y... ya está!! (jajajajaj)
Normalizando las dificultades.

A: Si ahora piensas en la UCI, ¿cuál es el primer recuerdo que te viene a la cabeza?

E.P.1: Pues el primer recuerdo fue porque estuve... el primer recuerdo es la sensación del tubo. **Luchando con el tubo.**

La sensación del tubo de tener algo aquí que no me dejaba hablar... **Incomunicación** es una sensación muy rara porque a ver, yo era consciente de que había tenido un accidente de tráfico, pero eh... no sabía exactamente qué me había pasado. **Intentando tomar consciencia.**

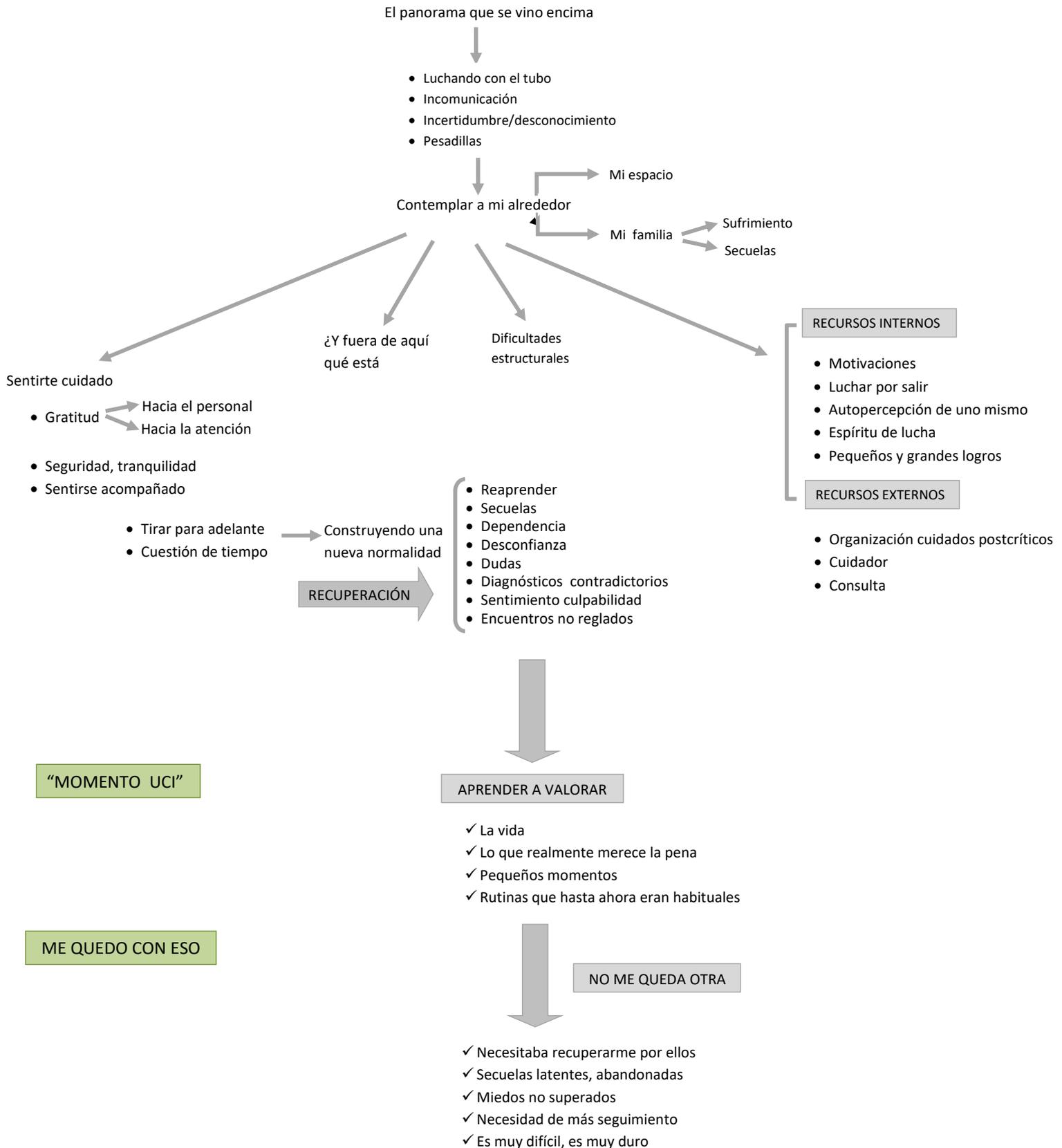
Entonces mi primer recuerdo fue la molestia del tubo en la garganta, el no poder hablar, estás muy desorientada... ese fue mi primer impacto. **Incertidumbre.**

Y luego que tenía unas pesadillas muy extrañas, unas pesadillas surrealistas, eh...
Luchando con las pesadillas.

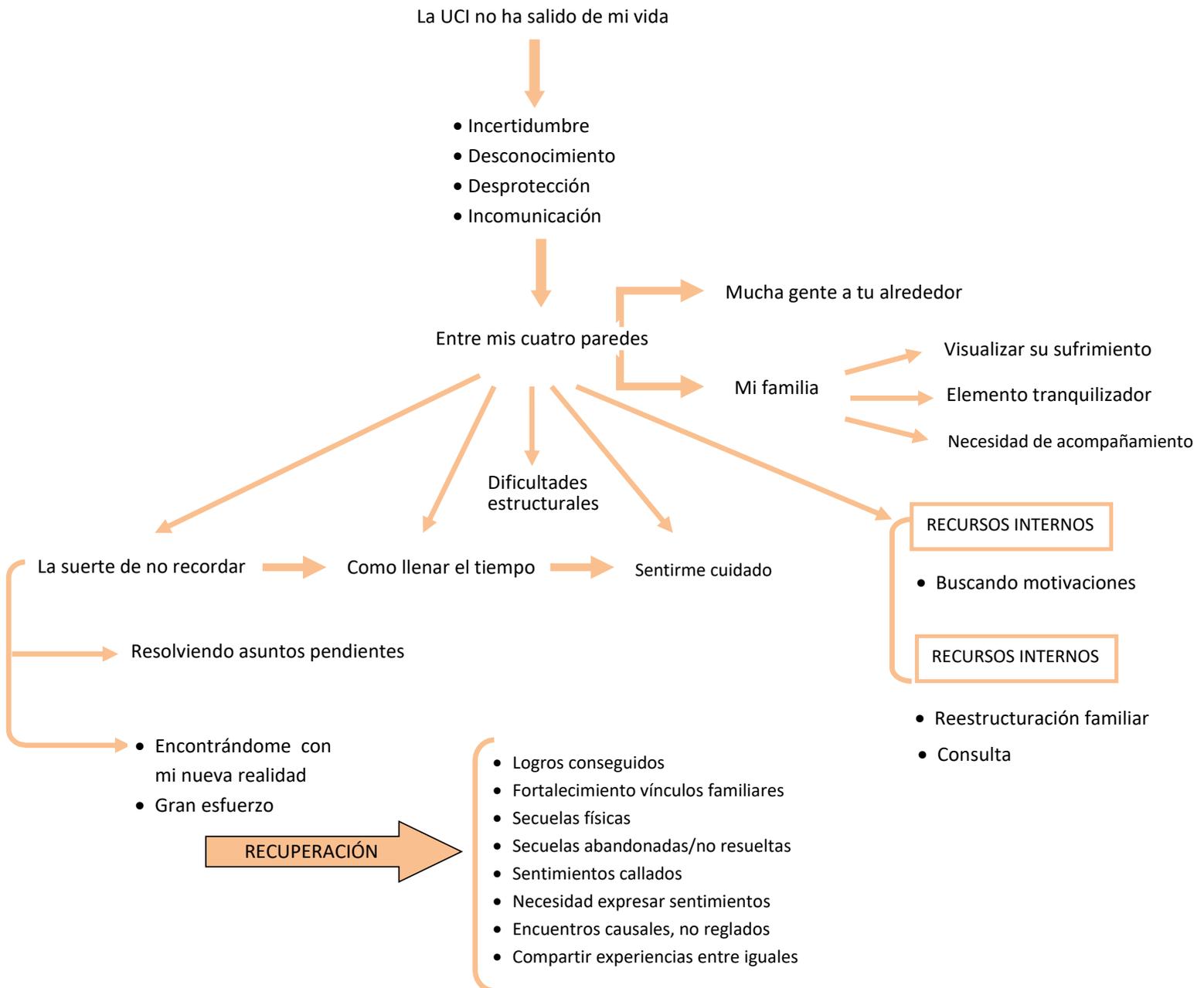
Como mucho de ficción, **Viviendo como una película de ficción** pero todo relacionado con lo que me había pasado. **Interiorizando acontecimientos pasados.**

Unas pesadillas como muy... muy surrealistas, o sea, muy raras pero relacionadas con que yo no podía andar, o que no me podía mover, no sé cómo explicarte, eran... no sé, yo sé que eran sueños, pero era relacionado con lo que me pasaba, con personajes muy raros y muy extraños. **Debatiéndose entre la realidad y la ficción.**

ANEXO VII: MAPA CONCEPTUAL ENTREVISTA 1

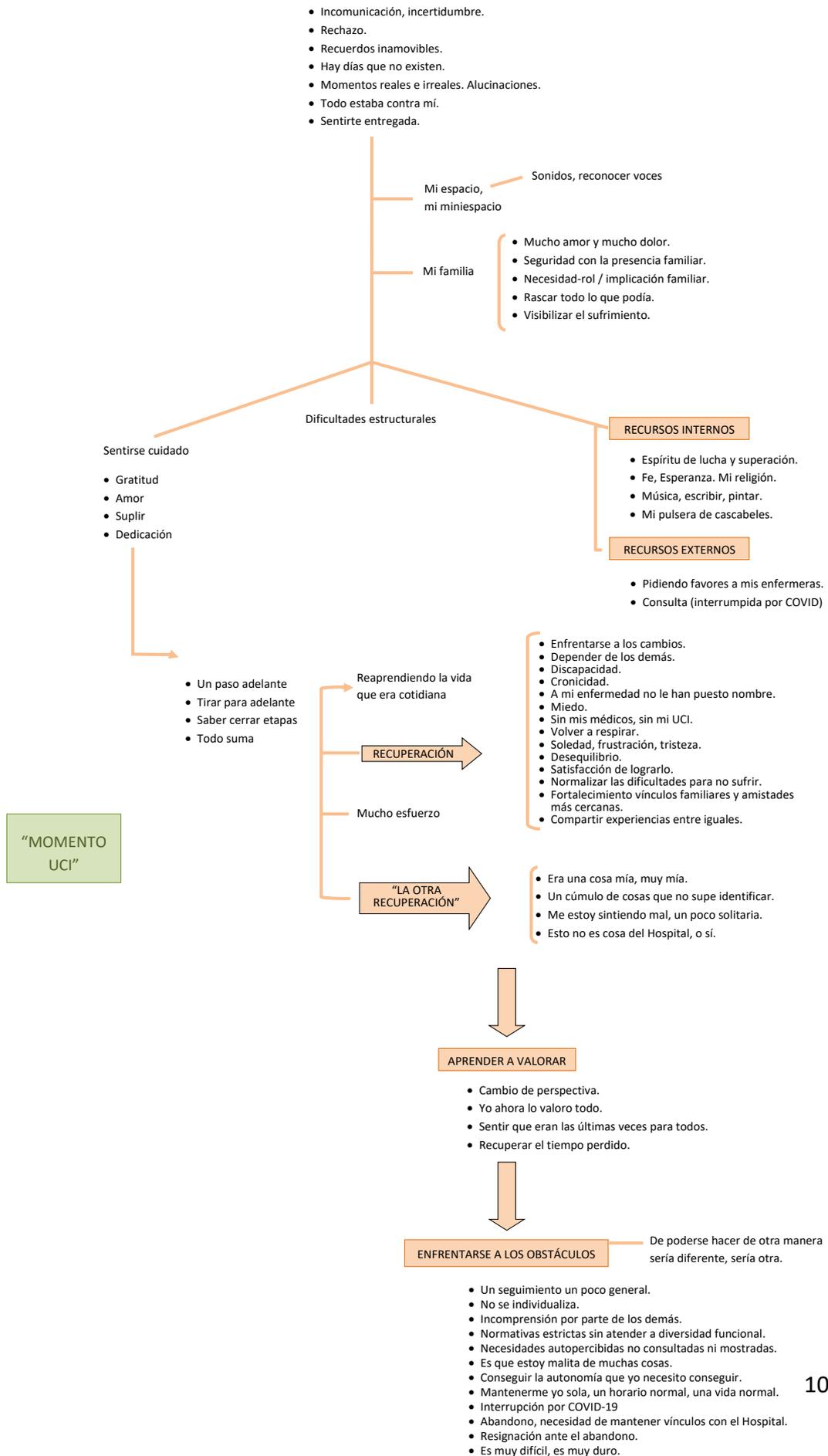


ANEXO VIII: MAPA CONCEPTUAL ENTREVISTA 2



ANEXO IX: MAPA CONCEPTUAL ENTREVISTA 4.

Perder cosas es todo un camino, te quita pero no deja de darte.



8. EPÍLOGO

El final que nos resitúa al inicio: Vulnerabilidad de los más vulnerables en tiempos de COVID 19. Los supervivientes olvidados.

La pandemia ocasionada por el Covid-19 ha impactado la vida de las personas de forma brusca e inesperada a nivel personal, familiar y colectivo. El comportamiento y transcurso de la pandemia, una vez más, ha dejado plasmado como una realidad latente el que no ha enfermado a toda la población por igual, existiendo grupos afectados desproporcionadamente, y en el caso de este trabajo, a la condición de cronicidad y dependencia en la que se ha visto quebrada la continuidad asistencial de la que dependen sus procesos de recuperación. Vivido lo anterior y pensando en el momento actual, se hace necesario el reflexionar sobre las repercusiones a corto, medio y largo plazo y las posibles reestructuraciones en la atención a este grupo de pacientes, así como a sus familiares y cuidadores.

El Ministerio de Sanidad, en su guía de actuación para personas con condiciones de salud crónicas y personas mayores en situación de confinamiento durante el estado de alarma por COVID-19, establece: “El COVID-19 ha corresponsabilizado a toda la sociedad con el autocuidado y el cuidado de otros. Ahora se hace fundamental ser adherentes a los tratamientos, comer bien, hidratarse y llevar una higiene estricta para cuidarnos y así cuidar a otros” (67). Ahora se hace fundamental para enfrentarnos a una emergencia sanitaria, pero el proceso de aprendizaje debiéramos haberlo afrontado muchos años atrás con nuestros pacientes, nuestros cuidadores principales y haber integrado el cuidado como un elemento transversal en la atención a los pacientes crónicos. Los cuidadores principales, ante una situación de distancia social decretada, se han visto obligados a tomar decisiones importantes sin acceso a su médico o enfermera habitual, éste ha sido el momento de demostrar si nuestra labor como formadores ha dado sus frutos. Evidentemente no existen datos definitivos sobre la experiencia que estas personas han vivido en sus domicilios, pero se torna desoladora. Quizá fuese revelador para futuras estrategias de intervención el explorar qué ha aportado el autocuidado en estos tiempos de crisis, qué instrumentos han sido realmente eficaces y cuáles requieren un mayor desarrollo para conseguir el tan anhelado paciente experto y activo (68).

Añadida a esta interrupción asistencial de los pacientes seguidos en la consulta durante la crisis, en mi experiencia personal, el haber contemplado durante tres meses el mayor y extremo sufrimiento humano que he experimentado a lo largo de toda mi carrera profesional en un Servicio de Cuidados Intensivos, me invita a valorar el contemplar el mismo escenario de siempre desde una perspectiva diferente y a subrayar, más que nunca, la resiliencia como competencia y característica esencial e inherente a la Enfermería (54, 55). Así mismo, los datos que se han podido ir obteniendo a lo largo del desarrollo de este trabajo conectan con una necesidad con entidad suficiente como para ser explorada en profundidad, y ésta es la necesidad de acompañar a los pacientes supervivientes de COVID-19 que han sufrido largas hospitalizaciones en UCI y cuyos seguimientos posteriores se tornan tortuosos debido a las lesiones residuales post-UCI ya descritas en este trabajo (añadido a las complicaciones hasta ahora desconocidas de la enfermedad, con un abordaje terapéutico específico dadas además las condiciones extremas en las que se ha desarrollado la actividad asistencial).

“Es que hace mucho que no he estado en la consulta, he ido de forma ocasional al Hospital a unas cosas del otorrino, pero todo lo demás se aparcó, necesitaba haber seguido yendo al logopeda, pero tampoco voy ya desde que estamos así, es que con lo de la parálisis de las cuerdas vocales hacer los ejercicios yo solo en casa me cuesta mucho” (E.P.2)

“Pues va a ser turbio lo que te voy a decir... pero no, mi recuperación como tal no la he conseguido ni mucho menos, no ha habido oportunidad cuando vino el COVID, para mí no ha sido tiempo suficiente desde que me pasó mi enfermedad hasta que vino el COVID, me pilló malita todavía, no pude asistir a todas las programaciones que teníamos, y es que claro con todo esto no he hecho nada más, y me estoy sintiendo mal, un poco solitaria, sé que no se puede hacer mucho más creo” (E.P.4)

“Yo ya me veía como más potentilla, caminaba mejor, tenía menos dolores, había empezado a estudiar otra vez, y después de conseguir poder ir corriendo de acá para allá otra vez y ahora estar encerrada tanto tiempo, pues lo volví a perder, y creo que todavía falta para sentirme recuperada de verdad, falta un poquito, falta que me pueda

mantener yo sola, falta conseguir un horario normal, porque yo no puedo seguir un horario normal, lo conseguí pero para volverlo a perder” (E.P.4)

“Lo estoy viviendo más en solitario, pero porque tampoco se puede hacer de otra forma ahora, porque de poderse hacer de otra manera estaría diferente, sería otra. No es que lo esté viviendo como un susto, de una forma sufrida, que se podía mejorar, sí, pienso que se podría mejorar pero claro pienso que ahora no es el momento de mejorarlo como están las cosas. Me han dado mucho, me han salvado la vida, no puedo pedirles más ahora” (E.P.4)

