

M. Del Barrio
M. M. Lacunza
A. C. Armendáriz
M. A. Margall¹
M. C. Asiain²

Diplomadas en Enfermería.

¹Supervisora de la Unidad de Cuidados Intensivos.

Master en Ciencias de Enfermería por la Universidad de Montreal.

²Supervisora de la Unidad de Cuidados Intensivos.

Unidad de Cuidados Intensivos. Clínica Universitaria.

Universidad de Navarra. Pamplona.

Correspondencia:

M. Del Barrio Linares

Unidad de Cuidados Intensivos. Clínica Universitaria

Avda. Pío XII, 36. 31008 Pamplona (Navarra)

Primer accésit ABBOTT-SEIUC a la mejor comunicación presentada al XXVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias. Las Palmas de Gran Canaria, 20-23 de Junio de 2001.

Pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico¹

Patients with liver transplantation: their experience in the intensive care unit. Phenomenological study

RESUMEN

El conocimiento por parte de los profesionales de enfermería de las experiencias vividas por los pacientes contribuye, sin duda alguna, a una mejor comprensión de su proceso de salud, lo que permite fundamentar mejor todas las intervenciones de enfermería. Esta investigación tiene como *objetivo* describir la experiencia vivida en Cuidados Intensivos por los pacientes sometidos a trasplante hepático. El diseño de este estudio cualitativo es de tipo fenomenológico descriptivo, realizado en una muestra de diez pacientes que fueron entrevistados en profundidad y cuya información se grabó en cinta magnetofónica. Los datos se transcribieron íntegramente y fueron analizados siguiendo el método de Giorgi (1985) modificado por Baker en 1994. Tras el análisis de los datos surge la *descripción general* que recoge cinco temas que reflejan la esencia de la experiencia vivida por este grupo de pacientes: las *predisposiciones que tenían marcaron su llegada al trasplante*, destacaron algunas *impresiones captadas del ambiente de Cuidados Intensivos* y

sensaciones vividas, tuvieron una *percepción del "cuidar" científico y humanístico*, *encontraron apoyo en el entorno social (familia) y en las creencias religiosas y la idea preconcebida de la UCI contrastó con la realidad vivida*. Esta investigación nos ha permitido conocer con profundidad la experiencia vivida en UCI por los pacientes con trasplante hepático, y en base a estos resultados se pueden optimizar algunas intervenciones incluidas en el plan de atención de enfermería de estos pacientes.

PALABRAS CLAVE

Experiencia de los pacientes en UCI. Experiencia de los pacientes con trasplante hepático. Percepción de los pacientes en UCI.

ABSTRACT

Nurses' knowledge of patients' experiences undoubtedly contributes to a greater understanding

- 6 *of the health process and provides a better basis for nursing acts. The aim of this study was to describe the experiences of patients with liver transplantation in the intensive care unit (ICU). The design of this qualitative study was phenomenological and descriptive. The study was performed in a sample of 10 patients who were interviewed in detail. A tape recording was made of the interview. The recordings were transcribed verbatim and were analyzed using the method of Giorgi (1985), modified by Baker in 1994. The data were analyzed and a general description was made, which included five aspects reflecting the essence of the patients' experiences: the patients arrived at the hospital with certain attitudes and beliefs; certain impressions of the atmosphere in the ICU and sensations experienced were notable; the patients experienced that they were receiving scientific and humanistic "care"; they found support in the social environment (family) and in religious beliefs, and their preconceived idea of the ICU contrasted with their experience. This study provides detailed information of the experiences of patients with liver transplantation in the ICU. The results can be used to optimize certain acts included in these patients' nursing care plans.*

KEY WORDS

Experience of patients in the ICU. Experience of patients with liver transplantation. Perception of patients in the ICU.

INTRODUCCIÓN

El conocimiento por parte de los profesionales de enfermería de las experiencias vividas por los pacientes contribuye, sin duda alguna, a una mejor comprensión de su proceso de salud, lo que permite fundamentar mejor todas las intervenciones de enfermería e incluso poder introducir otras nuevas⁽¹⁾. Hagland (citado por Russell en 1995)⁽²⁾ afirma que solamente escuchando las experiencias de los pacientes, las enfermeras pueden mejorar la calidad de los cuidados. Además, hay

que añadir que en estudios en los que se ha preguntado a pacientes y enfermeras sobre una misma realidad, se han obtenido resultados distintos, ya que la percepción de unos y otros ha sido diferente^(3,4). De ahí se desprende la importancia que tiene, para las enfermeras y el resto del equipo, el conocer lo que realmente perciben o experimentan los pacientes.

Las experiencias que viven los pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) son muy especiales y están siendo objeto de estudio desde hace dos décadas. Entre los investigadores se cuestiona la capacidad que tienen los pacientes de UCI para recordar sus experiencias. En este sentido, Stein-Parbury et al⁽⁵⁾ tras una revisión de 26 estudios concluyen que entre el 30 y el 100 % de los pacientes pueden recordar parte o toda su estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos. Las investigaciones llevadas a cabo sobre las experiencias de los pacientes de UCI son numerosas, utilizando diferentes métodos y realizadas en una gran variedad de pacientes críticos. Los resultados de estos estudios muestran que los pacientes refieren experiencias tanto positivas como negativas. Estas últimas están en relación con alteraciones cognitivas y con las incomodidades debidas a la presencia de vías invasivas, limitación de movimiento, incapacidad para hablar, sed, ruido, dificultad para dormir, dolor, ansiedad, miedo, etc. Los recuerdos positivos hacen referencia a la seguridad que les proporciona la presencia constante de la enfermera, la confianza que les transmiten los profesionales de la salud por su competencia, su cálida comunicación y por la información que reciben⁽⁵⁻¹¹⁾. Por otro lado, hay estudios que han examinado la repercusión que la estancia en UCI tiene sobre la recuperación posterior de los pacientes en casa, obteniéndose hallazgos diferentes; mientras Russell⁽²⁾ y Hall-Smith et al⁽¹²⁾ concluyen que los pacientes presentaban problemas físicos y psicológicos Maddox et al⁽¹³⁾ afirman que no tienen ningún tipo de secuela.

El proceso por el cual los pacientes ingresan en las Unidades de Cuidados Intensivos puede condicionar la percepción de la vivencia de estar en UCI. Un grupo específico son los pacientes recién trasplantados, pues en la mayoría de los casos el ingreso en la UCI, representa el primer paso hacia la recuperación de la salud, después de un proceso en el que han vivido atemorizados por una situación más o menos próxima al final de

su vida⁽¹⁴⁾. Se han llevado a cabo diversas investigaciones en pacientes que han recibido un trasplante hepático para estudiar cómo es su grado de recuperación funcional, si presentan problemas psiquiátricos, el nivel de reinserción laboral, la calidad de vida etc.^(1,14-16). Sin embargo, hay que decir que ningún estudio de los revisados se interesa especialmente por la experiencia que viven estos pacientes en la Unidad de Cuidados Intensivos. En estos últimos años, en nuestra Unidad, se han realizado estudios sobre la evolución y cuidados de enfermería en los pacientes con trasplante hepático⁽¹⁷⁾, no obstante hasta este momento no se había realizado ninguno acerca de las experiencias que estos pacientes viven en la UCI.

Para estudiar las experiencias de los pacientes, la investigación cualitativa es la más apropiada. Burns & Grove⁽¹⁸⁾ y Rousseau & Saillant⁽¹⁹⁾ apuntan que, dentro de la misma, el método fenomenológico permite conocer en profundidad la esencia de la experiencia vivida por los pacientes y el sentido que ellos le atribuyen. Además, otros autores señalan que este método pone el énfasis en la totalidad y no en las partes o fragmentos de la experiencia⁽²⁰⁾.

Esta investigación tiene como objetivo describir la experiencia vivida en Cuidados Intensivos por los pacientes sometidos a trasplante hepático.

PACIENTES Y MÉTODO

Diseño y muestra

El diseño de esta investigación cualitativa es de tipo fenomenológico descriptivo. La población accesible fue de 20 pacientes, que por diferentes estadios de hepatopatía crónica se les había realizado un trasplante hepático en un Hospital Universitario, en el período de Julio de 1999 a Junio de 2000. Se escogieron los pacientes del último año por ser los que tenían la experiencia de UCI más cercana. En la selección de la muestra se cumplió el criterio, que se recomienda en este tipo de estudios, que los pacientes fueran capaces de testimoniar su experiencia aportando datos válidos y completos para el interés de los investigadores (Morse citado por Forchuck & Roberts)⁽²¹⁾. Además, se tuvo en cuenta que los pacientes no presentarían complica-

ciones, como consecuencia del trasplante, en el momento de la entrevista. La muestra finalmente estuvo constituida por 10 pacientes, con los que se alcanzó "la saturación teórica", ya que no se obtenía nueva información. De ellos tres eran mujeres y siete hombres, con una edad media de 55,3 años DE = 9,6 (mín. 43-máx. 67), siete estaban casados, dos viudos y uno separado.

La estancia media en la Unidad de Cuidados Intensivos fue de 72 horas DE = 27 (mín. 31 h-máx. 112 h). Todos los pacientes estuvieron ingresados en cubículo de aislamiento, con puertas de cristal, situados dentro de una Unidad polivalente abierta.

Recogida de datos

La recogida de datos comprendió el período de Agosto a Diciembre de 2000 y el tiempo transcurrido entre el trasplante y la entrevista osciló entre 1 y 12 meses. El primer contacto del equipo investigador con los candidatos que podían formar parte del estudio se hizo a través de su médico responsable. En el primer encuentro se les invitaba a participar en el estudio, se les explicaba el objetivo del mismo y se les informaba de que la recogida de datos sería a través de una entrevista, grabada en cinta magnetofónica, de aproximadamente 1 hora de duración. De igual forma se les garantizaba el anonimato, la completa confidencialidad de los datos y la plena libertad de abandonar el estudio en cualquier momento, así como la destrucción de las grabaciones al finalizar la investigación. Con los pacientes que aceptaron participar se concertó una cita para la realización de la entrevista.

Un punto importante que los investigadores tuvieron en cuenta, para seguir con rigor el método fenomenológico, fue dejar a un lado sus conocimientos sobre el fenómeno a estudiar (*bracketing*) con el fin de no influir sobre la información aportada por los entrevistados. Las entrevistas se realizaron por dos personas del equipo investigador ninguna de las cuales había atendido directamente a los pacientes. La duración de las mismas osciló entre 30 y 90 minutos, estas se llevaron a cabo en una sala tranquila y confortable del hospital. La grabación se realizó siguiendo las recomendaciones dadas por Burns & Grove⁽²²⁾ en 1997 y Belanger⁽²³⁾ en 1999 (tamaño de la grabadora, situación

8 de la misma, etc.) y posteriormente se transcribieron de manera íntegra para su análisis. La entrevista era semiestructurada y las preguntas que se formularon eran abiertas, no dirigidas, para animar a los participantes a expresar sus ideas en sus propias palabras. Previamente se había elaborado un guión con preguntas amplias. Una pregunta general que se les formulaba al comenzar era "cuénteme la experiencia de su estancia en la UCI" y otras posibles preguntas utilizadas para facilitar que los pacientes relataran toda su experiencia, fueron: "¿cómo percibía el entorno o el ambiente de la UCI?", "¿cuándo se dio cuenta de que estaba trasplantado y qué experimentó?", "cuénteme su relación con los profesionales de la salud", "¿qué representó para usted la presencia de su familia en la UCI?", "su experiencia de la UCI ¿ha sido como se la imaginaba?".

Análisis de los datos

El análisis de los datos se ha realizado siguiendo el método de Giorgi (1975, 1985)⁽²⁴⁻²⁶⁾, utilizado en numerosas investigaciones de enfermería y de otras ciencias sociales, con las modificaciones propuestas por Baker⁽²⁷⁾, los pasos esenciales son los siguientes:

1. Leer todas las entrevistas para obtener el sentido global del texto.
2. Una vez que el investigador obtiene el sentido global, vuelve al principio y lee el texto una vez más, con el objetivo de discriminar las "unidades de significado" (*meaning units*; segmentos de los datos recogidos que revelan de forma potencial algún aspecto del fenómeno que se está investigando). Cada unidad de significado está delimitada por un cambio de contenido temático.
3. Una vez identificadas estas unidades se vuelven a examinar con el fin de discriminar las verdaderas unidades de significado para transformarlas al lenguaje de la disciplina "enunciado de significado" (*statement of meaning*) y agruparlas en temas más amplios denominados "temas comunes" (*common themes*) o estructuras esenciales.
4. Finalmente, el investigador redacta en el lenguaje de la disciplina la "descripción general" (*general description*) que capta la esencia de la experiencia vivida

por todos los participantes. En esta descripción están integrados, al menos implícitamente, todos los enunciados de significado y los temas comunes.

En el método fenomenológico es imprescindible que durante todo el proceso, el investigador utilice *la reducción y la intuición* (denominada también *variación libre e imaginaria*), para pasar de los hechos descritos por los entrevistados al significado esencial de la experiencia vivida⁽²⁸⁾.

Fiabilidad y validez

El haber realizado *la reducción y la intuición* en el análisis de los datos avala la fiabilidad y validez del estudio^(28,29). Además, para la fiabilidad de los resultados se estableció en cada una de las etapas del análisis el consenso entre los investigadores⁽²⁰⁾. Para validar los resultados, algunos investigadores presentan la descripción general de la experiencia a los entrevistados, en nuestro caso, siguiendo a Giorgi, no se hizo porque el utilizar a los participantes como validadores de los resultados excedería su función. Este autor aclara que éstos describen su experiencia desde la perspectiva de su vida diaria, y al investigador le interesa buscar el significado de la misma desde el punto de vista de las ciencias de enfermería^(28,30).

RESULTADOS

Descripción general de la experiencia

La llegada de los participantes del estudio a la Unidad de Cuidados Intensivos estuvo marcada por una serie de *predisposiciones* entre las que se encuentran la aceptación del trasplante como única opción dentro de su proceso de enfermedad o por el contrario la falta de plena aceptación por estar llevando una vida normal, en cualquier caso todos ellos, pusieron su plena confianza en los profesionales. El conocer a otros pacientes trasplantados y comprobar la transformación que el trasplante supuso para ellos representó un estímulo positivo. El aviso para ser trasplantados de forma inmediata les provocó diferentes respuestas anímicas, este momento fue afrontado con el apoyo en las creencias

religiosas. La UCI fue considerada como un paso obligado dentro del proceso del trasplante. Durante su estancia, estuvo presente la *sensación* de no tener una plena conciencia, en algunos momentos, y la dificultad para orientarse temporalmente, fueron conscientes de haber sido trasplantados al sentirse vivos y a través de la comunicación no verbal. Además, las sensaciones que les producía el estar en Cuidados Intensivos fueron múltiples contrastando la percepción de bienestar con la de ansiedad. Por otro lado, las incomodidades derivadas de la alteración de sus necesidades básicas fueron las más destacadas por los pacientes causándoles preocupación, así mismo tuvieron preocupaciones debidas a la alteración de su imagen corporal y al recuerdo de personas significativas. En algunos casos el ver a otros pacientes de la Unidad les provocó una fuerte *impresión*. La atención que percibieron por parte de los profesionales la definieron como un *cuidar científico y humanístico*, ya que los profesionales les transmitían seguridad, confianza y tranquilidad por su competencia y cercanía. Por otra parte, la *familia y las creencias religiosas* fueron las únicas *fuentes de apoyo* necesarias para los pacientes durante la estancia en UCI. Las *ideas preconcebidas* de Cuidados Intensivos como un lugar tecnificado y estresante *contrastaron con la realidad vivida*, un lugar tranquilo, seguro y bien organizado. La salida de UCI fue experimentada como un paso hacia delante dentro de su proceso de trasplante.

Esta descripción general recoge los cinco temas comunes de la experiencia vivida en Cuidados Intensivos por los pacientes con trasplante hepático: "predisposiciones que marcaron su llegada al trasplante", "impresiones captadas del ambiente de Cuidados Intensivos y sensaciones vividas", "percepción del cuidar científico y humanístico", "apoyo en el entorno social y en las creencias religiosas" y "la idea preconcebida de UCI contrastó con la realidad vivida". Cada uno de los cinco temas se presenta a continuación, apoyados por expresiones textuales de los participantes.

Predisposiciones que marcaron su llegada al trasplante

Los participantes del estudio llegaron a Cuidados Intensivos en diferentes situaciones tanto físicas como

ánimicas, mientras algunos de ellos estaban realizando una vida normal, la mayoría tenían importantes limitaciones para desarrollar la actividad diaria. Esto llevó a una aceptación plena del trasplante a los pacientes con una evolución larga de su enfermedad o que presentaban una grave deterioro con encefalopatías de repetición, lo veían como su única salida y así lo expresaba uno de los entrevistados "*Como estaba desde Reyes ingresado, eran 6 meses esperando a que llegará el dichoso órgano que sustituyera al malo, será hoy, será mañana, será pasado... y por fin llegó*", y otro decía "*Estaba muy mentalizado desde hacía ya meses y esto hizo que quizá fuera más fácil el aterrizaje*". Mientras que los que llevaban una actividad normal decían "*un trasplante sí pero no ahora, un poco más adelante cuando yo me sienta mal*". Sin embargo, todos ellos depositaron su total confianza en la competencia de los profesionales, un paciente lo manifestaba así: "*Haga usted lo mejor que sepa y se acabó*" y otro añadía "*Tú no tienes nada que hacer ni qué decidir, ni de qué preocuparte, a lo que te hagan, ya saben lo que tienen que hacer, entonces claro, eso te tranquiliza*".

Para la mayoría de los entrevistados una forma de afrontar el trasplante fue el apoyo en las creencias religiosas "*En esos momentos el hecho de creer, de ser una persona creyente me ayudó en todo*". De igual modo el conocer a otros trasplantados les sirvió para que les transmitieran su experiencia positiva, les dijeron que en 48 horas percibirían un gran cambio físico y que posteriormente harían una vida totalmente normal, todo esto supuso un importante apoyo anímico. De todas formas, las respuestas emocionales ante el aviso de trasplante fueron muy diversas desde el miedo, la ansiedad o el dolor producido por la separación de sus familias, ante la posibilidad de la muerte, hasta un estado de tranquilidad y felicidad. Lo ilustran los siguientes comentarios "*Será el final, pero qué hijos tan majos tengo ¿será el final?, se me pasó por la imaginación, te duele dejar tantos seres queridos*"; "*Cuando me llamaron estaba feliz, estaba muy tranquilo, eso hace muchísimo, estuve hablando una hora y pico por teléfono con la oficina porque, en mis circunstancias, iba a desaparecer para algunos días y resolví todo por teléfono muy bien*". Una paciente explicó que la estancia en UCI la veía como la cima dentro de su pro-

0

Tabla 1 Enunciados de significado incluidos en el tema común: predisposiciones que marcaron su llegada al trasplante

Aceptación plena de la necesidad de ser trasplantado como única opción
No aceptación plena del trasplante al tener buena calidad de vida
Confianza en los profesionales
Afrontamiento del trasplante con el apoyo en las creencias religiosas
Ánimo al conocer la transformación que el trasplante supone en otras personas
Diversas respuestas anímicas ante el aviso de trasplante
La UCI considerada dentro del proceso de ser trasplantado
Ideas preconcebidas de Cuidados Intensivos

ceso de trasplante, *“La UCI no es el final, primero vas subiendo una montaña, llegas a la cumbre que es la UCI y luego ya empiezas poquito a poco a bajar”*. Las ideas que tenían sobre lo que era una UCI se basaban en las informaciones recogidas a través de los medios de comunicación y de las visitas que ellos mismos habían realizado a familiares o amigos ingresados en estas Unidades. Todo esto refleja las predisposiciones con las que los participantes llegaron a la Unidad de Cuidados Intensivos. En la tabla 1 se presentan los enunciados de significado incluidos en este tema.

Impresiones captadas del ambiente de Cuidados Intensivos y sensaciones vividas

Todos los participantes recuerdan que su estancia en UCI fue breve, y aunque para unos la percepción del paso del tiempo transcurrió de manera rápida, para otros fue lenta. La mayoría de los entrevistados manifestaron haber tenido dificultad para la orientación temporal, sin que esto fuera motivo de preocupación. Una paciente cuenta la estrategia que utilizaba para orientarse en el tiempo *“Ya es el cambio de turno de las enfermeras, son las tres”*, mientras otros tenían una cierta orientación cuando veían luz natural a través de la ventana o cuando recibían las visitas de sus familiares.

La sensación de no tener una plena conciencia, en algún período de tiempo, expresada por todos los pacientes, contrasta con los recuerdos concretos y puntuales que les quedaron marcados del entorno. Esta dis-

minución de la capacidad cognitiva la manifestaron por la sensación de sopor, de pasar períodos de vigilia y sueño y por la falta de fluidez verbal, aunque aclaraban que el proceso del pensamiento no lo percibían alterado. La conciencia de estar trasplantado fue inmediata al verse vivos, al reconocer que estaban en Cuidados Intensivos y a través de la comunicación no verbal, al observar la expresión de alegría en la cara de los profesionales y familiares; el siguiente comentario lo ilustra *“Yo recuerdo que al despertar allí, estaba ya trasplantada, lo di por supuesto, ni pregunté ni nada, lo daba por hecho, veía las caras de mis hijas a través de la ventana y yo notaba que estaba trasplantada”*. Además, algunos de los entrevistados afirmaron que percibieron una transformación inmediata sintiendo que habían vuelto a nacer y que el trasplante les iba a cambiar la vida, un paciente dijo *“Sentí un enorme contento poder volver a vivir otra vez, me encontraba muy bien, mucho mejor, he notado fuerzas en mi cuerpo, querer vivir”*.

De su estancia en UCI, la mayoría recuerda un bienestar que se manifestaba por una sensación de serenidad, de relajación mental, solamente alguno comentó haber percibido ansiedad y nerviosismo, así como una sensación de agobio por estar aislado en una habitación cerrada. Por otra parte, ningún participante recuerda haber tenido dolor, un paciente lo expresaba así *“La verdad es que en esos dos días no sentí prácticamente ningún dolor, eso lo tengo como bastante claro realmente y vuelvo a repetir, no recuerdo haber pasado dolor”*. Sin embargo, sí sintieron gran incomodidad por la sensación de sed, también les molestaba el calor, las dificultades para dormir y la limitación de movimiento que les causaban las vías invasivas. Estas incomodidades junto con la idea de la alteración de su imagen corporal y los recuerdos de los seres significativos, fueron los motivos de mayor preocupación durante su estancia en la UCI. Para algunos, el ver a otros pacientes de la Unidad les causó una fuerte impresión que les quedó grabada en su memoria, así lo reflejó uno de los entrevistados *“Recuerdo que había un par de personas ingresadas delante de mí, yo las veía conectadas a máquinas, me daban una impresión de abandono, que yo en mí no lo sentía, eso lo recuerdo bastante impresionante, lógicamente no era así, pero a mí me angustiaba, sin embargo en la asistencia que yo tuve,*

eso no lo percibí". La salida de la UCI fue vivida como un motivo de alegría ya que significaba que la evolución había sido buena y que el estar en la planta les iba a permitir realizar un mayor número de actividades. Los enunciados de significado comprendidos en este tema se presentan en la tabla 2.

Percepción del "cuidar" científico y humanístico

Los participantes relataron que se sintieron muy bien cuidados, describiendo la actitud de amabilidad y delicadeza mostrada por las enfermeras, los siguientes comentarios lo corroboran *"Recuerdo que las enfermeras eran muy majas, muy cariñosas, que te trataban como si te conocieran... yo sentía que eran necesarias"; "Me acuerdo de una enfermera que era un cielo, incluso cuando me movía el tórax para que expulsara algún resto de catarro, y con qué delicadeza, con qué cuidado siempre que lo necesitaba... estaban sonrientes"*. Así mismo, percibieron que recibían una atención constante reflejada en actuaciones concretas y continuas de las enfermeras para aliviarles las incomodidades *"Las enfermeras que me atendían estaban constantemente conmigo, quizá les molesté un poco más de lo que debía al pedir tanta agua, yo estaba horrorizada con la boca, tenía tal sequedad que no podía ni mover la lengua ni articular palabra pero me refrescaban con frecuencia la boca y muy bien, muy atentas"*.

La actitud de empatía de los profesionales les facilitó la comunicación con ellos, además comentaron que pudieron preguntarles todas sus dudas sin ningún problema, así lo manifestó un participante *"Enseguida cogieron mi propia forma de pensar... yo me comunico con facilidad y percibí que había ganas de comunicarse o lo pretendían, no tuve ningún problema en ese sentido"*. Por otro lado, la mayoría de los entrevistados afirmaron que no serían capaces de identificar a los profesionales que les atendieron, aunque reconocían que las enfermeras fueron los profesionales con los que más se relacionaron *"La convivencia era digamos con la enfermera, que estaba continuamente allí, y si no estaba no tenía más que levantar la mano y al momento venía, venían enseguida"*. Añadieron también, que todos los miembros del equipo de Salud les trans-

Tabla 2 Enunciados de significado incluidos en el tema común: impresiones captadas del ambiente de UCI y sensaciones vividas

Diferente percepción del paso del tiempo
Sensación de disminución de la capacidad cognitiva y dificultad para la orientación temporal
Recuerdos concretos y puntuales del entorno de UCI
Conciencia de estar trasplantados al sentirse vivos y a través de la comunicación no verbal
Percepción de un cambio transformacional inmediato
Las sensaciones de bienestar contrastan con las de ansiedad
Incomodidad y preocupación por alteraciones en las necesidades básicas
Preocupación con relación a seres significativos y a la alteración de la imagen corporal
Impresión negativa al ver a otros pacientes de la Unidad
La salida de UCI vivida como un paso hacia delante dentro del proceso del trasplante

Tabla 3 Enunciados de significado incluidos en el tema común: percepción del "cuidar" científico y humanístico

Sentirse muy bien cuidados
La empatía de los profesionales les facilitó la comunicación
Vivencia de seguridad, confianza y tranquilidad transmitida por los profesionales
La profesionalidad del equipo de Salud observada por el dominio de su trabajo

mitieron seguridad, confianza y tranquilidad por su competencia y cercanía. La profesionalidad del equipo la percibieron al ver el dominio que tenían en su trabajo según comenta uno de ellos *"El personal es gente muy profesional, sabe muy bien lo que tiene que hacer, hay veces que hay temas urgentes, hay que moverse rápido y ves que la gente no se pone nerviosa... Puede haber muchos problemas pero hay respuesta para todo"*. En la tabla 3 se muestran los enunciados de significado de este tema.

2 Apoyo en el entorno social y en las creencias religiosas

Las fuentes de apoyo utilizadas por los entrevistados se centraron en el entorno social más cercano, "la familia", y en las creencias religiosas. Señalaron que la familia fue el único apoyo que necesitaban en esos momentos "No recibí ninguna visita aparte de mi familia, la verdad es que creo que no me hacía falta tampoco"; otro comentaba "Mi mujer entraba dentro de mi habitación, los demás los veía a través de un ventanal, veía a mi madre, a mis hermanos, ¡hala! si han venido todos, ¡qué alegría tan grande, qué paliza se han pegado! les hice un gesto con la mano de que todo iba bien". Solamente un participante se refirió al apoyo que le proporcionaron los amigos. La primera visita de la familia fue un motivo de alegría para todos ellos, excepto para una paciente que tenía a su madre gravemente enferma y que al ver a su familia rápidamente intuyó que había fallecido. Las actitudes que adoptaron para afrontar esta primera visita fueron distintas viéndose reflejadas en los siguientes comentarios "Cuando entró mi mujer se emocionó y entonces me tocó tranquilizarla"; otro decía "En la primera visita, yo estaba negra porque se fueran cuanto antes de allá, porque me parecía que se podrían llevar una mala impresión de la UCI". Igualmente, señalaron que la familia les ayudó a centrarse más rápidamente, les transmitía consuelo, optimismo y tranquilidad encontrando así una gran ayuda emocional, un paciente dijo "Me llevé una alegría muy grande, grandísima, porque ellos también lucharon".

Por otra parte, algunos entrevistados manifestaron que un modo de encontrar serenidad fue el recurrir a las creencias religiosas y así lo expresaba uno de ellos

"La fe me daba tranquilidad y yo pienso que no tiene precio". Otro participante comentó que acudió a pensamientos positivos para afrontar la estancia en Cuidados Intensivos. La tabla 4 recoge los enunciados de significado incluidos en este tema.

La idea preconcebida de UCI contrastó con la realidad vivida

Los entrevistados se habían formado diferentes ideas de lo que era una Unidad de Cuidados Intensivos, creían que era un lugar poco agradable, en el que nadie quiere estar allí, con un ambiente triste y desolador, un lugar tecnificado y estresante con riesgo de muerte próxima. Otros pensaban que era un lugar al cual van los pacientes críticos y los postoperados donde son muy bien atendidos. Sin embargo, algunos manifestaron que no habían tenido especial interés por conocer previamente cómo era la UCI.

La mayoría de los participantes expresaron que las ideas preconcebidas de la UCI contrastaron con la realidad que vivieron, ya que ellos la percibieron como un lugar bien organizado, relajante, donde no se apreciaba estrés, que no daba miedo y a su vez transmitía una sensación de seguridad. Una paciente describió ese contraste de la siguiente manera: "Tenía un pavor horrible porque decía, eso tiene que ser un lugar donde están todo el rato con máquinas y que estás ahí, que parece que estás más en el otro lado que en éste, o sea con un pie en cada lado... fue un sitio alegre porque tenía mucha luz, es que yo creo que tenía una película tan mal hecha de lo que son las UCI, que todo fue mejor, me pareció mucho más alegre de lo que yo pensaba y se estaba bien... Un sitio tranquilo, es que no salgo de esa idea, sitio sereno, tranquilo, alegre, incluso más de lo que pensaba, y luego muy bien organizado, donde estás aislado pero al mismo tiempo acompañado, muy bien, a mí me pareció ésta muy bien, no he estado en ninguna otra UCI, pero ésta me dio una sensación de eso, de serenidad y tranquilidad". Otro añadía "Tengo algunos recuerdos en cuanto al entorno, era un aspecto bastante relajado, se apreciaba un ambiente de trabajo, en el cual la gente se movía mucho, pero sin apreciarse un estrés... chocaba un poco que fuera el am-

Tabla 4 Enunciados de significado incluidos en el tema común: apoyo en el entorno social y en las creencias religiosas

Necesidad del apoyo social de la familia únicamente
Diferentes modos de afrontar la primera visita de la familia
La presencia de la familia les ayudó a estar más centrados
La familia, fuente de apoyo emocional
Serenidad transmitida por el apoyo en las creencias religiosas

biente relajado en un sitio de cierta tensión, porque al menos, yo tenía esa idea prefijada... si tuviera que decir una palabra que me recuerde a la UCI quizá sería tranquilidad, contra todo pronóstico, porque pienso que la imagen que tienes es todo lo contrario”; y finalmente otro señaló “El estar allí me dio una sensación de confianza, de seguridad, te sientes muy seguro”. El enunciado de significado de este tema puede verse en la tabla 5.

DISCUSIÓN

La esencia de la experiencia de la estancia en Cuidados Intensivos de los pacientes con trasplante hepático del estudio comprende los cinco temas descritos anteriormente. A través del primer tema “predisposiciones que marcaron su llegada al trasplante” se descubren algunos condicionamientos específicos con los que los pacientes ingresaban en la UCI, entre los que se destaca que algunos pacientes aceptasen el trasplante como única alternativa, este resultado es similar al obtenido por Forsberg et al en el año 2000⁽¹⁾. Estos autores estudiaron la experiencia de vivir con un trasplante hepático, en un grupo de pacientes que llevaban un año trasplantados, y en sus resultados definieron el tema “Hacer frente a lo inevitable” para referirse a cómo los participantes sabían que el trasplante era su única opción, dentro del proceso de su enfermedad.

Wainwright⁽¹⁵⁾, tras un trabajo en el que utiliza el método de la teoría fundada para explorar cuál era la vivencia de los pacientes con un trasplante hepático después de un año, obtuvo como tema central de su teoría que el trasplante es una experiencia transformacional. Los resultados de nuestra investigación sugieren que esta experiencia de transformación la experimentan de forma inmediata en la UCI, ya que algunos de los participantes han referido sentirla desde el mismo momento en que han sido conscientes de estar trasplantados, ellos referían haber vuelto a nacer, sentir fuerza en el cuerpo, etc. El hecho de que las enfermeras y el resto de los profesionales de UCI conozcan que los pacientes tienen este sentimiento de transformación positiva, de forma tan inmediata, nos permite reforzar esta percepción recordándoles con frecuencia que ya están trasplantados y

Tabla 5 Enunciado de significado incluido en el tema común: la idea preconcebida de UCI contrastó con la realidad vivida

Contraste entre las ideas previas de UCI como lugar estresante y la percepción vivida de un lugar seguro, tranquilo y bien organizado

que su evolución es favorable, esto sin duda, contribuirá a su mejor recuperación.

Un resultado a señalar es la importancia que los participantes daban a las incomodidades que percibían por la alteración de algunas de sus necesidades básicas tales como beber, descansar, moverse, etc. En un principio se podría pensar que otros aspectos más traumáticos como la presencia de vías invasivas y la retirada de las mismas hubieran sido recordadas como las peores vivencias. Además hay que puntualizar que este grupo de pacientes tampoco refirió haber sentido dolor, lo que puede atribuirse a la administración de la pauta de analgesia establecida. El conocer la prioridad que los participantes dieron a las incomodidades generadas por la alteración de las necesidades básicas nos lleva, a las enfermeras, a ser más conscientes de ello, y en consecuencia a prestar más atención a las intervenciones de enfermería para aliviar estas necesidades alteradas. Morse⁽³¹⁾ llega a afirmar que un punto central dentro del trabajo que desarrollan las enfermeras es proporcionar a los pacientes el mayor grado de confort.

Una experiencia negativa que relataron fue la impresión que les causó el ver a otros pacientes de la UCI. Este problema es difícil de solucionar, ya que atañe a la estructura física de la Unidad, no obstante, se debe tener la precaución de mantener las cortinas cerradas para impedir que visualicen a otros pacientes, además este tema se tendrá en cuenta en el diseño de futuras Unidades.

Otro punto a destacar es la gran capacidad que tienen los pacientes de captar cómo han sido cuidados, puesto que han realizado múltiples comentarios al respecto, refiriéndose a pequeños detalles a través de los cuales se sentían bien cuidados. Igualmente Burfitt et al⁽³²⁾, en su estudio de cómo perciben el “cuidar” los pacientes de UCI, llegaron a este mismo resultado. Por otro lado Curley⁽³³⁾ señala que la práctica del cuidar

4 científico y humanístico (*caring*) incluye no sólo lo que hacen las enfermeras sino cómo lo hacen. Wolf et al⁽³⁴⁾, en 1994, definieron el cuidar científico y humanístico con cinco dimensiones: respeto hacia el paciente, trato humano constante, conexión con el paciente de manera positiva, conocimiento y destreza profesional, y estar atento a las necesidades del paciente. A través de los testimonios de los participantes de nuestro estudio se ven reflejadas cada una de estas dimensiones, ya que entre otros aspectos resaltaron los cuidados constantes que recibían, el trato individualizado, la cercanía, empatía y profesionalidad del equipo de salud.

En relación con el apoyo social recibido durante su estancia en UCI los participantes del estudio manifestaron no haber necesitado otro que el de su familia. Este resultado está en concordancia con la investigación realizada por Chen⁽³⁵⁾ sobre las fuentes de apoyo social que reciben los pacientes de UCI, donde se demuestra que la familia es la primera fuente de apoyo dentro de la red social. Añadir, sin embargo, que hay estudios que apuntan que los pacientes con trasplante hepático cuando transcurre el tiempo precisan de otras fuentes de apoyo como son los amigos y las asociaciones de trasplantados^(1,15-16).

Llama la atención que los entrevistados percibieran la UCI como un lugar tranquilo cuando estas Unidades tienen una actividad y un nivel de ruido ambiental importantes^(5,11). Esta percepción pensamos que es debida al hecho de que estos pacientes estaban en una habitación de aislamiento, lo que minimiza el ruido del entorno y limita el número de personas que acceden a la misma.

Finalmente, como subraya Ducharme⁽³⁶⁾, decir que con la investigación cualitativa además de llegar a la realidad subjetiva de cada paciente, salen a la luz muchos aspectos de los cuidados de enfermería difíciles de medir, los también denominados cuidados invisibles. Esta investigación nos ha permitido conocer con profundidad la experiencia vivida en UCI por los pacientes con trasplante hepático, y en base a estos resultados se podrán optimizar algunas intervenciones incluidas en el plan de atención de enfermería de estos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Forsberg A, Bäckman L, Möller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *J Adv Nurs* 2000; 32(2): 327-334.
2. Russell S. An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *J Adv Nurs* 1999; 29(4): 783-791.
3. Wong FYK, Arthur DG. Hong Kong patients' experiences of intensive care after surgery: nurses' and patients' views. *Intensive Crit Care Nurs* 2000; 16 (5): 290-303.
4. Cornock MA. Stress and the intensive care patient: perceptions of patients and nurses. *J Adv Nurs* 1998; 27 (3): 518-527.
5. Stein-Parbury J, McKinley S. Patients' experiences of being in an intensive care unit: a select literature review. *Am J Crit Care* 2000; 9 (1): 20-27.
6. Turner JS, Briggs SJ, Springhorn HE, Potgieter PD. Patients' recollection of intensive care unit experience. *Crit Care Med* 1990; 18 (9): 966-968.
7. Holland C, Cason CL, Prater LR. Patients' recollections of critical care. *Dimens Crit Care Nurs* 1997; 16 (3): 132-141.
8. Green A. An exploratory study of patients' memory recall of their stay in an adult intensive therapy unit. *Intensive Crit Care Nurs* 1996; 12 (3): 131-137.
9. Granberg A, Bergbom Engberg I, Lundberg D. Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part I. *Intensive Crit Care Nurs* 1998; 14 (6): 294-307.
10. Granberg A, Bergbom Engberg I, Lundberg D. Acute confusion and unreal experiences in intensive care patients in relation to the ICU syndrome. Part II. *Intensive Crit Care Nurs* 1999; 15 (1): 19-33.
11. Perez de Ciriza A, Otamendi S, Ezenarro A, Asiain MC. Factores desencadenantes de estrés en pacientes ingresados en cuidados intensivos. *Enferm Intensiva* 1996; 7 (3): 95-103.
12. Hall-Smith J, Ball C, Coakley J. Follow-up services and the development of a clinical nurse specialist in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs* 1997; 13 (5): 243-248.
13. Maddox M, Dunn SV, Pretty LE. Psychosocial recovery following ICU: experiences and influences upon discharge to the community. *Intensive Crit Care Nurs* 2001; 17 (1): 6-15.
14. Wainwright SP. Recovery from liver transplantation: a literature review. *J Adv Nurs* 1994; 20 (5): 861-869.
15. Wainwright SP. The transformational experience of liver transplantation. *J Adv Nurs* 1995; 22 (6): 1068-1076.
16. Robertson G. Individuals' perception of their quality of life following a liver transplant: an exploratory study. *J Adv Nurs* 1999; 30 (2): 497-505.
17. Lacunza MM, Armendáriz AC, Del Barrio M, Margall MA, Asiain MC. Evolución en la atención postoperatoria en UCI al paciente con trasplante hepático. *Enferm Intensiva* 1999; 10 (4): 162-173.

18. Burns N, Grove SK. Qualitative research. In: The practice of nursing research. Conduct, critique, & utilization. 3th ed. Philadelphia, Pennsylvania: WB Saunders Company; 1997. p. 527-568.
19. Rousseau N, Saillant F. Métodos de investigación cualitativa. In: Fortin MF, ed. El proceso de investigación: de la concepción a la realización. 1.^a ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 1999. p. 115-126.
20. Pallikkathayil L, Morgan SA. Phenomenology as a method for conducting clinical research. *Appl Nurs Res* 1991; 4 (4): 195-200.
21. Forchuck C, Roberts J. How to critique qualitative research articles. *Can J Nurs Res* 1993; 25 (4): 47-55.
22. Burns N, Grove SK. Measurement strategies in nursing. In: The practice of nursing research. Conduct, critique, & utilization. 3th ed. Philadelphia, Pennsylvania: WB Saunders Company; 1997. p. 343-382.
23. Belanger F. Advice on taping research interviews: recommendations for recording 1999. Available from: <http://www.auckland.ac.nz>.
24. Giorgi A. An application of phenomenological method in psychology. In: Giorgi A, Fischer CT, Murray E, eds. *Duquesne studies in phenomenological psychology*. Pittsburgh: Duquesne University Press; 1975. p. 82-104.
25. Giorgi A. Sketch of a psychological phenomenological method. In: Aanstoos CM, Fischer WF, Giorgi A, Wertz FJ, eds. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press; 1985. p. 8-22.
26. Giorgi A. The phenomenological psychology of learning and the verbal learning tradition. In: Aanstoos CM, Fischer WF, Giorgi A, Wertz FJ, eds. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press; 1985. p. 23-85.
27. Baker C, Arseneault AM, Gallant G. Resettlement without the support of an ethnocultural community. *J Adv Nurs* 1994; 20 (6): 1064-1072.
28. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Laperrière A, Mayer R, Pires AP, eds. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Canadá: Gaëtan Morin éditeur; 1997. p. 341-364.
29. Giorgi A. Validity and reliability from a phenomenological perspective. In: Baker WJ, Mos LP, Rappard HV, Stam HJ, eds. *Recent trends in theoretical psychology*. New York: Springer-Verlag; 1988. p. 167-176.
30. Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J Phenomenol Psychol* 1997; 28 (2): 235-260.
31. Morse JM, Bottorff JL, Hutchinson S. The phenomenology of comfort. *J Adv Nurs* 1994; 20 (1): 189-195.
32. Burfitt SN, Greiner DS, Miers LJ, Kinney MR, Branyon ME. Professional nurse caring as perceived by critically ill patients: a phenomenologic study. *Am J Crit Care* 1993; 2 (6): 489-499.
33. Curley MAQ. Patient-Nurse synergy: optimizing patients' outcomes. *Am J Crit Care* 1998; 7 (1): 64-71.
34. Wolf ZR, Giardino ER, Osborne PA, Ambrose MS. Dimensions of nurse caring. *Image J Nurs Sch* 1994; 26 (2): 107-111.
35. Chen YC. Psychological and social support systems in intensive and critical care. *Intensive Care Nurs* 1990; 2 (6): 59-66.
36. Ducharme F. La recherche: voie privilégiée du développement du savoir infirmier. *L'infirmière du Québec* 2001; 8 (4): 23-34.