

**LA MUERTE: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA
HERMENÉUTICA DESDE UNA PERSPECTIVA
FAMILIAR EN PACIENTES CRÍTICOS**

Universidad de Carabobo



Valencia – Venezuela

Facultad de Ciencias de la Salud



Dirección de Postgrado

AVAL DEL TUTOR

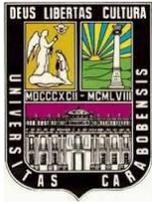
Dando cumplimiento a lo establecido en el Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo en su Artículo 133, quien suscribe **BRÍGIDA GINOID SÁNCHEZ DE FRANCO** titular de la cédula de identidad N° **4.131.482**, en mi carácter de Tutor del Trabajo Especial de Grado titulado: **“LA MUERTE: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA HERMENÉUTICA DESDE UNA PERSPECTIVA FAMILIAR EN PACIENTES CRÍTICOS”** presentado por el (la) ciudadano (a) **CÉSAR WILFREDO FRANCO SÁNCHEZ** Titular de la cédula de identidad N° **15.218.807**, para optar al título de Especialista en: **MEDICINA CRÍTICA**, hago constar que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se le designe.

En Valencia, a los **15** días del mes de **JULIO** del año **2015**

Prof (a)._____

Nombre: BRÍGIDA GINOID SÁNCHEZ DE FRANCO

C.I.4.131.482



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA CRÍTICA
HOSPITAL UNIVERSITARIO DR. ÁNGEL LARRALDE



**LA MUERTE: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA HERMENÉUTICA
DESDE UNA PERSPECTIVA FAMILIAR EN PACIENTES CRÍTICOS**

Autor: **CESAR W. FRANCO S.**
Tutor: **BRÍGIDA G. SÁNCHEZ**

Bárbula, Julio 2015.



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA CRÍTICA
HOSPITAL UNIVERSITARIO DR. ÁNGEL LARRALDE



**LA MUERTE: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA HERMENÉUTICA
DESDE UNA PERSPECTIVA FAMILIAR EN PACIENTES CRÍTICOS**

Autor: **CESAR W. FRANCO S.**
Tutor: **BRÍGIDA SÁNCHEZ**

Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo, para optar al

Título de
ESPECIALISTA EN MEDICINA CRÍTICA

Bárbula, Julio 2015.

DEDICATORIA

A Dios Todopoderoso, ser supremo de la existencia,
que es motivación día a día para
continuar transitando su Don
construyendo así mi leyenda personal.

Al Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde,
muy especialmente a la Unidad de Cuidados Intensivos
por ser mi segunda casa, nutriéndome tanto
profesional como humanamente.

A mi Madre por ser siempre inspiradora
y acompañante incondicional en cada meta y logro.

AGRADECIMIENTO

A Dios, mi protector y confidente en cada sueño.

A mi familia, apoyo inigualable que fortalece mi ser.

A mi Madre, guía de mi vida, principal fuente de amor y sabiduría
que complementa mi alma.

A todo el personal de la UCI del
Hospital Universitario Dr. Ángel Larralde
gran aporte y constancia para ayudar a nuestros pacientes críticos.

A la Dra. Dellanira Chacín, y compañeros de postgrado,
en especial mi gran amigo Miguel Segovia
por sus consejos, compañía y aliento
durante este camino profesional y personal.

A todos los familiares de pacientes críticos
mi admiración, mil gracias por nutrirme con su
realidad y calidez humana,
sin ustedes no fuese sido posible esto.

INDICE GENERAL

	Pág.
Dedicatoria -----	VI
Agradecimiento -----	VII
Resumen -----	IX
Summary -----	X
Introducción -----	1
PRIMERA PARTE: VISIÓN CONTEXTUAL	
Abordaje del Fenómeno de Estudio -----	3
Objetivo General -----	6
Objetivos Específicos -----	6
Justificación -----	7
Escenario del Estudio -----	8
SEGUNDA PARTE: VISIÓN PARADIGMÁTICA	
Ruta Teórica y Ontoepistémica -----	9
La familia como categoría de Análisis -----	11
La muerte desde la perspectiva de Heidegger, Frank y Fink -----	12
TERCERA PARTE: VISIÓN METÓDICA	
Abordaje Metódico -----	14
Fases del Diseño -----	14
Actores sociales e Informantes Claves -----	15
Proceso de Recolección de la Información y Sistematización de las Vivencias -----	15
CUARTA PARTE: VISIÓN DE LOS HALLAZGOS ENCONTRADOS	
Categorización -----	17
Triangulación -----	19
Interpretación Fenoménica -----	19
Reflexión del Investigador -----	25
Referencias Bibliográficas -----	27
Anexos -----	30



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA CRÍTICA
HOSPITAL UNIVERSITARIO DR. ÁNGEL LARRALDE



LA MUERTE: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA HERMENÉUTICA DESDE UNA PERSPECTIVA FAMILIAR EN PACIENTES CRÍTICOS

Autor: César W. Franco S.

Tutora: Brígida G. Sánchez

Fecha: Julio 2015

RESUMEN

La muerte ha constituido desde muchos años un fenómeno vivido por el ser humano en múltiples transformaciones sociales, donde el fallecimiento del enfermo se daba en su hogar en cercanía de sus familiares, situación que cambió con el desarrollo de los hospitales, trayendo consigo el traslado del enfermo a estos centros, en donde finalmente fallece. Esto ha provocado, que familiares de pacientes en condiciones críticas se enfrenten a un alto impacto emocional ante la inminente muerte de su familiar, generándose diversas reacciones ante esto. Tal situación me motivó a realizar un estudio investigativo con el objetivo de interpretar la muerte desde la perspectiva familiar de los pacientes en estado crítico en la UCI del Hospital Dr. Ángel Larralde, para lo cual asumí un abordaje fenomenológico-hermenéutico, donde desarrollé la metodología de Apps en 6 fases: Descripción del fenómeno; Búsqueda de múltiples perspectivas; Búsqueda de la esencia y la estructura; Constitución de la Significación; Suspensión de Enjuiciamientos; e Interpretación del fenómeno estudiado. Tomé como informantes claves un familiar de tres pacientes críticos del ámbito de estudio, utilizando la técnica de entrevista en profundidad, realizando el análisis y la interpretación de la información a través de la categorización y triangulación de fuentes. Los resultados develaron que los significados atribuidos a la muerte derivan del inconsciente espiritual y la formación religiosa, teniendo como anclaje central el ser espiritual.

Palabras Clave: muerte; paciente crítico; vivencia familiar.



UNIVERSITY OF CARABOBO
FACULTY OF HEALTH SCIENCES
GRADUATE STUDIES
FELLOWSHIP IN CRITICAL CARE MEDICINE
DR. ANGEL LARRALDE UNIVERSITY HOSPITAL



**DEATH: A PHENOMENOLOGICAL HERMENEUTICS VIEW FROM A
FAMILY PERSPECTIVE IN CRITICAL PATIENTS**

Author: César W. Franco S.

Tutor: Brígida G. Sánchez

Date: July, 2015

SUMMARY

The death has been for many years a phenomenon experienced by humans in multiple social transformations, where the death of the patient occurred in his home surrounded by family, a situation that changed with the development of hospitals brought the transfer of the patient to these centers, where finally dies. This has led, relatives of patients in critical condition are faced with a high emotional impact of the imminent death of his family, generating different reactions to this. This prompted me to do a research study in order to interpret death from the family perspective of patients in critical condition in the ICU of the Dr. Angel Larralde Hospital. For this reason I took a phenomenological-hermeneutic approach where the methodology developed in 6 Apps' phases: Description of the phenomenon; Search multiple perspectives; Search for the essence and structure; Significance Constitution; Prosecutions suspension; and Interpretation of the phenomenon studied. I took it as key informants 3 family of critical field of study patients, using the technique of participant observation and in-depth interviews, performing the analysis and interpretation of information through the categorization and triangulation of sources. The results unveiled that the meanings ascribed to death derived from the unconscious spiritual and religious formation, with the central anchor the spiritual being.

Keywords: death, critical patient, family experience

INTRODUCCIÓN

La muerte ha constituido indudablemente en cualquier escenario un evento de sumo impacto para el ser humano. Muchas veces sucede como algo inesperado, mientras que en otras ocasiones es el resultado de una serie de eventos ya condicionados. Sean la circunstancias que sean, el ser humano no está preparado para afrontar este fenómeno.

Seguro es, que cada persona afrontará la muerte de distintas maneras, esto dependiendo del lazo afectivo que exista con el fallecido, valores, creencias y fe, de allí que el duelo producto de ello, llegará ser un evento traumático o no. En el área crítica de salud, muy especialmente en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Hospital Ángel Larralde se puede evidenciar, el gran sentir que produce el ingreso de un paciente al área por parte de sus familiares, y cómo esto no solamente llega a afectar al familiar en sí, sino también al propio paciente, puesto que al momento en que el paciente crítico ingresa a esta área se enfrenta a un alto porcentaje de mortalidad, siendo la muerte un fenómeno muy palpable.

Es por ello, que oriente la intencionalidad investigativa de este estudio a la interpretación de la muerte desde la perspectiva familiar de pacientes ingresados en la UCI del Hospital Universitario Ángel Larralde. En este sentido presento el siguiente informe de investigación titulado “la muerte: una visión fenomenológica hermenéutica

desde una perspectiva familiar en pacientes críticos”, el cual estructure en Cuatro Partes.

Una primera en la que enmarco la visión contextual del fenómeno de la muerte, dando respuesta a la interrogante de investigación; seguidamente una segunda parte donde abarqué la visión paradigmática, antecedentes de estudio con los cuales sustente la investigación, así como los referentes teóricos conceptuales sobre la muerte.

En la tercera parte abordé los aspectos metódicos del mismo, apelando a una investigación con un enfoque fenomenológico hermenéutico, para luego recolectar y analizar la información utilizando la entrevista en profundidad, la categorización y triangulación de fuentes. Finalmente en la cuarta parte presento la visión de los hallazgos encontrados e interpretación fenoménica, donde se encuentran las consideraciones finales del estudio y referencias.

PRIMERA PARTE

VISION CONTEXTUAL

Vida y muerte, como cualquier fuerza cósmica, determinan hasta el más pequeño ámbito del mundo orgánico. Al igual que los procesos de génesis y destrucción configuran el universo, la vida y la muerte regulan la existencia de cualquier célula, orgánulo o ser vivo, ambas se determinan y se definen mutuamente (1). En el caso de la muerte, la misma está constituida por una sucesión de fases de desestructuración rápida y progresiva del funcionamiento integrado del organismo como unidad biológica, y esta unidad biológica, individuo, ser, organismo, cuerpo vivo, ocurrida la muerte, es cadáver (2).

Se considera un proceso natural que forma parte de la vida, el cual ha sido, es y será vivenciado y enfrentado por el ser humano. La mortalidad no solo es un requisito para otorgar un sentido a la vida, sino que además es una condición necesaria para aprovechar y contribuir a la posible evolución del ser humano (3). Al llegar la muerte, nadie se ocupa de educar convenientemente sobre éste fenómeno, simplemente se confía en que sea la vida, cuando nos afecta a cada uno, la que nos presente esa cruda realidad (4). Y es que la muerte, no sólo es una persona que ha desaparecido, es además una constelación de relaciones familiares, sociales y creencias culturales que se condensan e intensifican en el proceso (1).

Particularmente en la familia, la pérdida de un miembro produce un profundo cambio que genera desestabilización de la unidad familiar y con ello demanda la estabilidad del grupo (desempeño de actividades cotidianas, satisfaciendo las necesidades pese a la impotencia por la pérdida como destrucción de lazos), tarea que dependerá de las interrelaciones entre los miembros (5).

De esta forma, la familia como colectivo organizado en la satisfacción de necesidades individuales y grupales se ha constituido en una de las instituciones, a partir de la cual, se hace frente a situaciones de crisis, entre ellas la muerte. Duarte y Matarrita refieren, cómo la muerte socio-históricamente se ha negado como una forma de no enfrentarla, conllevando que tras la pérdida de alguna o algún familiar, el sufrimiento se viva en soledad; ya que se le ha asignado a la sociedad civil y en particular a cada persona hacer frente a la misma (6).

En otras épocas, la muerte era un fenómeno vivenciado en los hogares, con la presencia de toda la familia y envuelta en sus creencias, siendo en cierto modo un proceso algunas veces ya esperado, donde muy poca, era la perspectiva de sobrevivencia una vez que se daba la parte médica. Esto cambió a raíz de la creación de centros destinados a la atención médica y a la globalización de los servicios de salud, que provocó un fenómeno muy llamativo: el desplazamiento de los moribundos y de la muerte desde los hogares a los hospitales, siendo actualmente el sitio donde los familiares enfrentan la muerte como una posibilidad latente desde el ingreso de su familiar, y donde se generan la mayoría de los fallecimientos.

Dentro de las áreas de atención hospitalaria en las UCI, muy particularmente, la muerte es un proceso que se presenta y se vivencia con un mayor impacto, ya que debido a la disfunción de uno o múltiples órganos, estos pacientes no siempre evolucionan hacia la curación y/o recuperación, sino que con relativa frecuencia fallecen (7), pese a los avances científicos y técnicos que en ella se dispone.

Concretamente, en un estudio reciente llevado a cabo por Angus et al (8), se indica que el 20% de todas las muertes en Estados Unidos tiene lugar en la UCI, lo que se traduce en aproximadamente 540.000 americanos fallecidos al año en estas unidades. Igualmente, otro estudio realizado en Europa por Sprung (9), muestra que de los 31.417 pacientes ingresados en estas unidades durante 18 meses consecutivos, 4.248 mueren o tienen limitación del esfuerzo terapéutico, lo que equivale al 13,5% de los pacientes.

Todo esto pone de relieve que, además de proporcionar atención médica a la grave patología que ha llevado al paciente al ingreso al área crítica, será imprescindible atender los diferentes aspectos psicosociales y espirituales de este y sus familiares (10, 11), facilitando un afrontamiento adaptativo al ingreso en las unidades de cuidados intensivos y de manera especial al momento de fallecer, favoreciendo asimismo que el proceso del duelo siga un curso normal (12).

Es por ello, que todo lo anterior me llevo a la intencionalidad investigativa de este estudio en la búsqueda de interpretar la muerte desde la perspectiva familiar de

pacientes críticos en la UCI del Hospital Universitario Ángel Larralde siendo éste el ámbito de investigación, ya que me desempeño como médico residente en ésta área evidenciando a diario, en los familiares de pacientes que ingresan a esta unidad en estado inminente de muerte, elementos empíricamente asociados al fenómeno en estudio, como ansiedad, angustia, depresión y consternación.

Propósito este que logre en función a la siguiente interrogante de investigación:
¿Qué significado le atribuyen los familiares de pacientes críticos de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Dr. Ángel Larralde a la muerte?

2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1.-OBJETIVO GENERAL

Interpretar la muerte desde la perspectiva familiar de los pacientes en estado crítico de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Dr. Ángel Larralde

2.2. Objetivos Específicos

2.2.1 Describir el fenómeno de la muerte en relación con las vivencias de los familiares de pacientes críticos de la UCI.

2.2.2 Comprender los noemas que los sujetos de estudio tienen sobre la muerte.

2.2.3 Contrastar las diferentes visiones de los sujetos con el fenómeno en estudio.

2.2.4 Develar los significados que los familiares de pacientes críticos de la UCI le atribuyen a la muerte.

2.2.5 Interpretar los conceptos, valores y creencias que tienen los sujetos de estudio sobre el fenómeno.

3.1 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

El logro de cada uno de estos propósitos dio respuesta a la interrogante de investigación, lo que se traduce en resultados que darán gran aporte y relevancia en lo académico, teórico-práctico, científico y social. En lo Académico, fomentando el interés por el estudio de la muerte en los familiares de pacientes críticos, así como antecedente a futuras investigaciones.

De igual manera en lo teórico- práctico, ya que a través de la comprensión de la muerte en los familiares de estos pacientes, se generarán modos de afrontamiento ante la muerte del paciente crítico ayudando a su vez a la relación médico familiar. Igualmente tiene un aporte científico, ya que ante el develamiento de los significados que los familiares de pacientes críticos en las UCI le atribuyen a la muerte, esto aportará un gran avance que contribuirá significativamente al área de estudio.

Finalmente en lo social, contribuirá a coadyuvar el impacto de la muerte por la pérdida de un integrante de la familia, y la repercusión en su entorno, lo que beneficiará a todos los familiares de los pacientes que ingresen a la UCI del Hospital Ángel Larralde.

3.2 ESCENARIO DEL ESTUDIO

Este proceso investigativo lo realice en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Ángel Larralde, ubicada en Bárbula Estado Carabobo, como parte de la línea de investigación cuidados humanos: patología existencial del paciente crítico en su entorno. Los participantes fueron familiares de los pacientes que ingresaron a esta unidad, en un lapso comprendido entre Enero y Abril del año 2015.

SEGUNDA PARTE

VISIÓN PARADIGMÁTICA

“No existe la vida y la muerte, sino que la una está en la otra y las dos son las condiciones del existente en el mundo” Sciacca(13).

En esta parte presento antecedentes de estudios en los últimos cinco años que referencian algunas implicaciones teóricas sobre el fenómeno estudiado:

González et al (5), presentó su trabajo de grado titulado: Significado de la muerte y sus implicaciones en las vivencias de seis familias del cantón de Naranjo, Universidad de Costa Rica, donde se concluyó que el significado atribuido a la muerte de una persona perteneciente al núcleo familiar, implica cambios a nivel de estructura, organización y dinámica, en lo referente a límites, roles, funciones, jerarquía, identidad familiar, vínculos, cohesión, comunicación, calidad de vida y perpetuación de inequidades.

Billoud, L. (14), en su trabajo: Un marco teórico sociológico: el significado que adquiere la muerte para los individuos de la sociedad actual, centró su objetivo en abordar el estudio de la muerte desde el significado que adquiere para los individuos inmersos en las configuraciones políticas, históricas y sociales, tomando perspectivas teóricas contemporáneas, específicamente de Norbert Elias, Anthony Giddens, Ulrich Beck y Zygmunt Bauman. Allí, pudo establecer caminos analíticos para pensar en la

forma en que el significado que se le ha otorgado a un suceso tan incontrolable como la muerte, funciona como guía de la forma en que los individuos se relacionan entre sí, condicionando las relaciones sociales que se pueden dar en distintas instituciones que conciernen a la etapa de la vejez y los servicios de salud.

Ballester Arnal et al (15), realizó una investigación cuyo propósito del estudio fue analizar qué aspectos son más importantes en el afrontamiento de la muerte según los familiares de pacientes de unidad de cuidados intensivos, considerando la influencia de distintas variables sociodemográficas (sexo, edad, estado civil y nivel de estudios). Se realizó un estudio descriptivo con familiares de pacientes ingresados en la UCI del Hospital General de Castellón de España, concluyendo que el conocer los aspectos que priorizan los familiares que se encuentran en una unidad de cuidados intensivos al final de la vida, permite ofrecerles una atención más ajustada a sus necesidades particulares.

Los resultados de estos estudios se relacionan con el proceso investigativo que lleve a cabo, debido a que los mismos tienen aspectos conclusivos que se vinculan directamente con la significados de la muerte en los familiares de pacientes en la UCI del Hospital Ángel Larralde. De igual manera, considere pertinente señalar algunos conceptos claves para estructurar de manera consistente la visión teórica de este estudio.

El concepto de familia como categoría de análisis

Comprender el significado de familia en sociedad, conlleva a revisar la perspectiva sociológica y psicológica social. Desde la psicología social, la familia es vista como grupo de vinculaciones internas desarrolladas para la satisfacción de necesidades a nivel interpersonal, de comunicación y de relaciones afectivas, mientras que desde una perspectiva sociológica se concibe como: “...*institución social en el sentido de que constituye una auténtica estructura cultural de normas y valores, organizados de forma fija por la sociedad, para regular la acción colectiva en torno a ciertas necesidades básicas: procreación, sexo, aceptación, intimidad o seguridad afectiva, educación de los recién nacidos e, incluso, producción y consumo básico de bienes económicos*” (16).

En sintonía con este autor, indudablemente el grupo familiar es un ente de invalorable acción social, que actúa como grupo de vinculaciones y como institución social, la familia constituye una realidad objetiva, socio-histórica, biológica y psíquica, con la particularidad de estar en constante transformación, o sea, nunca permanece estacionada; siendo así, una de las organizaciones sociales más antiguas que han experimentado transformaciones para adaptarse a la sociedad (16).

En torno a esta estructura, organización y dinámica familiar, la comprensión de la vivencia de la muerte y sus consecuencias sobre ésta, implica su reestructuración,

la eventualidad de nuevos lazos de solidaridad-cohesión, conflictos, roles, funciones, vínculos afectivos, conductas y comunicación (5).

La muerte desde la perspectiva de Heidegger, Fink y Frankl

Heidegger (17), supone que el Dasein se articula como Ser en el mundo (SeininderWelt), entonces la muerte puede concebirse como una desarticulación; quizás, provocativamente, como la deconstrucción de la ligazón del sujeto con la totalidad de referencias posibles. Esta representación vacía indica que no hay un fenómeno intrínseco a la muerte, porque ella misma es el fin. La muerte, así pensada, se encuentra plasmada a partir de la identidad del sujeto restablecida por conceptos a priori.

Para este autor, el Ente es todo aquello de lo que hablamos, lo que mentamos, aquello con respecto a lo cual nos comportamos de esta o aquella manera: ente es también lo que nosotros mismos somos, y el modo como lo somos. El ser se encuentra en el hecho de que algo es y en su ser-así, en la realidad, en el estar-ahí, en la consistencia, en la validez. Por otra parte señala que el ser es aquello que determinada al ente en cuanto ente, eso con vistas a lo cual el ente, en cualquier forma que se lo considere, ya es comprendido siempre. La muerte (desde el punto de vista empírico-óntico) sólo es un existensivo estar vuelto hacia la muerte. La muerte pone de manifiesto la finitud de la temporalidad del ser, y por la tanto de sí mismo (17).

Fink (18), Plantea el aspecto doble de la muerte (*der Doppelaspekt des Todes*). Uno es su aspecto social: la muerte de los demás; y otro es su aspecto solitario: la propia muerte. Fink rechaza a este respecto plantear la pregunta excluyente acerca de cuál de ellos es el más originario. Pues allí operan, según él, prejuicios (*Vorentscheidungen*) que no son inocuos. Con todo, a propósito de este doble aspecto se puede sacar a luz una estructura, a saber, que la muerte del prójimo es «fenómeno», no así la propia. He ahí una estructura que se da y se mantiene siempre, con independencia de las interpretaciones que se hagan de la muerte.

Bajo esta concepción de la muerte como un fenómeno social, donde la relación con la misma parte de la muerte ajena se vislumbran las diferentes perspectivas que pueden tener los familiares de pacientes críticos cuando enfrentan la muerte, donde de acuerdo a concepciones a priori dadas de su formación religiosa

Frankl (3), explica su experiencia en los campos de batalla a través del desarrollo de la logoterapia como técnica, adoptando un punto de vista esperanzador sobre la capacidad humana de trascender sus dificultades ante la muerte, mediante una terapia que se atreve a penetrar en la dimensión espiritual de la existencia humana, de hecho, *logos*, en griego, no solamente quiere decir “significación” o “sentido” sino también “espíritu”. La logoterapia considera en términos espirituales, temas, así mismo espirituales, siendo su objetivo ayudar al paciente a encontrar el sentido de su vida y le hace consiente del *logos* oculto de su existencia.

TERCERA PARTE

VISIÓN METÓDICA

La postura onto-epistémica que asumí como investigador en este estudio, está predeterminada por el paradigma donde se ubica y con el cual aborda el estudio del fenómeno, siendo el paradigma cualitativo con una elección motivada de la metódica fenomenológica - hermenéutica para dar respuestas desde sus referentes, al estudio de la muerte desde la perspectiva familiar de pacientes en estado crítico en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Universitario Ángel Larralde.

Fases del Diseño

Desarrolle seis fases propuestas por Apps (19), con aportaciones de Spiegelberg (20):

Descripción del fenómeno: la muerte desde la perspectiva de los familiares de un paciente crítico, partiendo de sus vivencias concretas, describiéndolas de la manera más libre y rica posible. *Búsqueda de múltiples perspectivas:* diferentes visiones sobre la muerte, reflexionando sobre este acontecimiento para obtener toda la información posible desde diferentes posturas, incluso contradictorias. *Búsqueda de la esencia y la estructura:* busqué captar las estructuras del hecho y sus relaciones entre sí. Aquí

surgieron las categorías emergentes y sus relaciones. *Constitución de la Significación:* Profundice en el estudio de la estructura centrándome en cómo se forma en la conciencia de los familiares y sus esquemas mentales, el fenómeno de la muerte y los significados que le atribuyen. *Suspensión de Enjuiciamientos:* distanciamiento como investigador de las construcciones teóricas o creencias que predeterminen la manera de percibir el fenómeno. *Interpretación del fenómeno estudiado:* develamiento de los significados ocultos en la información recabada durante todo el proceso, con una riqueza interpretativa nutrida de las vivencias de los familiares de pacientes críticos.

Actores Sociales e Informantes Claves

Los actores sociales estuvieron conformados por 1 familiar de 3 pacientes que ingresaron a la unidad de cuidados intensivos del Hospital Ángel Larralde desde el mes de enero hasta el mes de Abril de 2015, tomando como informantes claves los familiares directos cónyuge, padres, hermanos e hijos mayores de 18 años.

Proceso de Recolección de la Información y Sistematización de las Vivencias.

En el proceso de recolección de la información utilicé la técnica de la entrevista en profundidad. En un primer momento como preámbulo a las entrevistas registré en notas de campo escenas de los familiares con los pacientes sujetos de estudio, donde describí situaciones relacionadas con el estado crítico del paciente y la actitud asumida

por estos. En un segundo instrumento realicé sesiones sobre los tópicos de análisis del estudio, las cuales grabé respectivamente. Este proceso fue orientado, a captar la percepción y los significados que los familiares de pacientes críticos le atribuyen a la muerte, en correspondencia con sus experiencias (ver anexo 1).

Las entrevistas las realicé durante la permanencia de los familiares en la sala de espera durante las horas de visita como interacción comunicativa médico – familiar del paciente y durante la notificación del estado de salud del mismo.

CUARTA PARTE

VISIÓN DE LOS HALLAZGOS ENCONTRADOS

INTERPRETACIÓN FENOMÉNICA

En esta parte presento el análisis de los datos cualitativos. De allí emergieron, subcategorías y categorías generándose la visión descriptiva de los hallazgos encontrados, mediante la categorización y triangulación que me permitió la constitución de significados e interpretación de la muerte desde la perspectiva familiar de los pacientes en estado crítico en la UCI del Hospital Universitario Ángel Larralde. A continuación presento la descripción que me permitió el establecimiento de los resultados.

Primeramente inicié el proceso de categorización, producto del análisis de las entrevistas en profundidad, donde emergieron subcategorías que configuraron tres grandes categorías: 1) Sentimientos y emociones desencadenados por la situación de cercanía de la muerte de sus familiares; 2) Concepción de la Muerte; 3) Creencias religiosas que permiten percibir la muerte en un sentido positivo o al menos esperanzador (ver cuadro 1).

RESULTADOS DE LA CATEGORIZACIÓN

Cuadro 1

ENT	Segmento Entrevista	Subcategoría	Categoría
1	<p>(04) Soy la madre.</p> <p>(27-28) angustia, incertidumbre de saber qué va a pasar, si va a superar esta situación y cómo va ser, siento miedo y preocupación, mucha preocupación.</p> <p>(35-36) Sentí dolor, frustración, angustia, impotencia y me pregunté, bueno por qué otra vez?,</p> <p>(37-38) Lloré, lloré mucho, aunque trato de controlarme, pero he llorado ya tanto.</p> <p>(41-44) No sé si usted cree en la metafísica pues, peroooo mi tía siempre nos ha enseñado que, cuando ocurre una situación cercana de muerte debe existir el perdón, ella me dice: perdónalo y dile que tú lo perdonas y que él te perdone y que si Dios decide que eso ya está en manos de (63) Dios.</p> <p>(66-67) en Dios como te comenté y en mi familia cuento con ellos y con ustedes, porque sino fuera por ustedes como va a salir mi hijo de allí.</p>	<p>Angustia</p> <p>Miedo</p> <p>Dolor</p> <p>Frustración</p> <p>Impotencia</p> <p>Incertidumbre</p> <p>Metafísica</p> <p>Perdón</p> <p>Dios</p> <p>Familia</p> <p>Médicos</p>	Sentimientos y emociones desencadenados por la situación de cercanía de la muerte de sus familiares
2	<p>(04) su hermana.</p> <p>(18-20) y bueno yo los nervios me puse a llorar porque cuanto te dicen que una persona está en UCI es porque de verdad esta delicada.</p> <p>(27-28) bueno mira de verdad yo he llorado mucho, mucha angustia no he dormido bien, es te preocupada...</p> <p>(30-31) me he sentido cansada, agotada, deprimida...</p> <p>(34-35) incluso uno se psicosea no puedo ver una máquina entrar porque pienso que es para la niña es terrible todo.</p> <p>(38-40) en algún caso la iban a entubar ahí me puse nerviosa y dije: Dios mío, Diosito por favor no te la lleves</p> <p>(40-42) en caso de morir yo no sabría cómo enfrentarlo, porque es la primera vez que estoy pasando por algo así pues, y no sabría cómo reaccionar.</p> <p>(43-45) Si usted me dice que ella muere, yaaguara, yo digo que (pausa) te diría que no tendría fuerzas, no tendría...osea (lágrimas) yo creo que yo me iría con ella o no sé de verdad. Sería un dolor muy fuerte</p> <p>(52-53) para mí la muerte es bueno, que uno murió... ya no existe uno aquí</p> <p>(53-54) no creo que haya algo después que uno muera</p> <p>(54-55) uno murió, dejo de existir, lo enterraron, y pienso es en el recuerdo.</p> <p>(63-65) Yo soy católica, y me dijo, si Diosito se la quiso llevar, que así sea, por algo sería, yo no le echaría la culpa, no tendría por qué insultar a Dios por eso.</p>	<p>Llanto</p> <p>Angustia</p> <p>Preocupación</p> <p>Dios</p> <p>Recuerdos</p> <p>Nervios</p> <p>Depresión</p> <p>Psicosis</p> <p>Poca fe</p>	<p style="text-align: center;">Concepción de la Muerte</p> <p style="text-align: center;">Creencias religiosas que permiten percibir la muerte en un sentido positivo o al menos esperanzador</p>
3	<p>(04) Soy la madre.</p> <p>(13) Con mucha angustia. (pausa) (lagrimas) Yo aún estoy en shock (pausa)</p> <p>(18-19) Se de la gravedad de su estado, pero nunca he pensado en que mi hijo vaya a morir, eso no ha pasado por mi mente.</p> <p>siempre he pensado en positivo, y no veo por qué no pueda recuperarse.</p> <p>Yo soy católica (...) Yo he recibido mucho apoyo, tengo una amiga que trabaja con los ángeles (...) rezan todos los días por él.</p> <p>Yo creo que el cielo y el infierno está aquí en la tierra y mientras estamos vivos, no pienso que hay más allá después que alguien muere porque no me voy a preocupar por eso.</p> <p>fe (pausa) fe y más fe..y la familia que es la fortaleza de uno.</p>	<p>Angustia</p> <p>Llanto</p> <p>Shock</p> <p>Negación de la Muerte</p> <p>Optimismo</p> <p>Rezo</p> <p>Fe</p> <p>Familia</p> <p>Fortaleza</p>	<p style="text-align: center;">Concepción de la Muerte</p> <p style="text-align: center;">Creencias religiosas que permiten percibir la muerte en un sentido positivo o al menos esperanzador</p>

Fuente: Franco (2015)

Una vez establecidas las categorías realicé una triangulación de las entrevistas, donde clarifiqué las coincidencias y discrepancias por categoría de análisis, en función a la comparación y el contraste, dejando a un lado todo enjuiciamiento, creencia o teoría sostenida por mí, como persona y en mi condición de profesional de la salud, los resultados arrojaron hallazgos con prevalencia de coincidencias en la categoría 1 y 2, asimismo procedí a la etapa de la constitución de significados donde se develó que las discrepancias tienen anclaje medular en la formación religiosa devenida de la espiritualidad del hombre (ver cuadro2).

Interpretación Fenoménica y Reflexión del Investigador

En esta interpretación tomé como punto de partida la constitución de los significados para dar respuesta a cada una de las interrogantes y/o objetivos planteados, contrastando estos significados con las teorías vinculadas al estudio. Al describir el fenómeno de la muerte en relación con las vivencias de los familiares de pacientes críticos de la unidad de cuidados intensivos Dr. Ángel Larralde, el mismo se describe con percepciones que se encuentran mediadas por la formación religiosa de cada uno de ellos, que vivenciaron situaciones de inminente muerte de un ser querido.

En dichas descripciones evidencié diferentes concepciones atribuidas a la muerte en base a la metafísica (el perdón), el fin de la vida (no existe nada más allá de ella) y la despreocupación por buscarle un significado. Tal como lo señala Fink (18), Es un error afirmar que la relación auténtica de la existencia humana con la muerte se

TRIANGULACIÓN
Cuadro 2

Categorías	Entr	Coincidencias	Discrepancias	Constitución de Significados
1 Sentimientos y emociones desencadenados por la situación de cercanía de la muerte de sus familiares	1	(27-28)... angustia (...) siento miedo y preocupación , mucha preocupación. (35-36)...Sentí dolor , frustración , angustia , impotencia y me pregunté, bueno por qué otra vez?, (37-38)... Lloré , lloré mucho, aunque trato de controlarme, pero he llorado ya tanto	(27-28)... incertidumbre de saber qué va a pasar, si va a superar esta situación y cómo va ser...	Las claves discursivas denotan un estado inminente de expectativa angustiante, con sufrimiento, gran preocupación y llanto ante la muerte del familiar, apreciándose manifestaciones que perturban el estado emocional sin fortaleza para enfrentar la muerte.
	2	(18-20)... bueno yo los nervios me puse a llorar porque cuanto te dicen que una persona está en UCI es porque de verdad esta delicada. (27-28)...bueno mira de verdad yo he llorado mucho, mucha angustia no he dormido bien, es te preocupada... (30-31)...me he sentido cansada, agotada, deprimida... (38-40)...en algún caso la iban a entubar ahí me puse nerviosa (43-45)...Si usted me dice que ella muere, yaaguara, yo digo que (pausa) te diría que no tendría fuerzas, no tendría....osea (lágrimas) yo creo que yo me iría con ella o no sé de verdad. Sería un dolor muy fuerte	(34-35)...incluso uno se psicosea no puedo ver una máquina entrar porque pienso que es para la niña es terrible todo.	
	3	(13)...Con mucha angustia . (pausa) (lagrimas) Yo aún estoy en shock (pausa)		
2 Concepción de la Muerte	1		(42-44)...No sé si usted cree en la metafísica pues, peroooo mi tía siempre nos ha enseñado que, cuando ocurre una situación cercana de muerte debe existir el perdón , ella me dice: perdónalo y dile que tú lo perdonas y que él te perdone y que el te perdone	La concepción y argumentos sobre la muerte tiene su base en el sistema de

	2		(52-53)... <i>para mí la muerte es bueno, que uno murió... ya no existe uno aquí</i> (53-54)... <i>no creo que haya algo después que uno muera</i> (54-55)... <i>uno murió, dejo de existir, lo enterraron, y pienso es en el recuerdo.</i>	creencias y fe religiosa, con énfasis en función a la formación y vocación de la fe recibida, con manifestación y modo de enfrentar la probable pérdida familiar, la fe religiosa y la creencia en la metafísica, apelando al perdón recíproco.
	3		(38-39)... <i>Yo creo que el cielo y el infierno está aquí en la tierra y mientras estamos vivos, no pienso que hay más allá después que alguien muere porque no me voy a preocupar por eso.</i>	
3 Creencias religiosas que permiten percibir la muerte en un sentido positivo o al menos esperanzador	1	(44)... <i>si Dios decide que eso ya está en manos de Dios.</i> (63)... <i>en Dios como te comenté y en mi familia cuento con ellos y con ustedes, porque</i>	(66-67)... <i>y con ustedes, porque sino fuera por ustedes como va a salir mi hijo de allí.</i>	Se aferra al apoyo familiar, médico y religioso. Se percibe una situación emotiva fuerte, que conlleva a evadir la realidad que se vive, con un optimismo desafiante, ante la posibilidad de la muerte del familiar. Manifiesta fortaleza espiritual- religiosa, que no se corresponde o es contradictorio, con la supuesta despreocupación, al pensar en la muerte. que dependen de su formación religiosa inconsciente espiritual
	2	(63-65)... <i>Yo soy católica, y me dijo, si Diosito se la quiso llevar, que así sea, por algo sería, yo no le echaría la culpa, no tendría por qué insultar a Dios por eso.</i> (40-42)... <i>Dios mio, Diosito por favor no te la lleses...en caso de morir yo no sabría cómo enfrentarlo, porque es la primera vez que estoy pasando por algo así pues, y no sabría cómo reaccionar</i>		
	3	(18-19)... <i>Se de la gravedad de su estado, pero nunca he pensado en que mi hijo vaya a morir, eso no ha pasado por mi mente.</i> (27)... <i>siempre he pensado en positivo, y no veo por qué no pueda recuperarse.</i> (35-37)... <i>Yo soy católica (...)Yo he recibido mucho apoyo, tengo una amiga que trabaja con los ángeles (...) rezan todos los días por él.</i> (45)... <i>.fe (pausa) fe y más fe.. y la familia que es la fortaleza de uno.</i>		

Fuente: Franco (2015)

alcanza exclusivamente a partir de la relación con la propia muerte. Para el autor, la experiencia de la muerte de los otros forma parte esencial para la comprensión de la misma, dándole un carácter social. Bajo esta concepción de la muerte como fenómeno social, donde la relación con la misma parte de la muerte ajena, se vislumbran las diferentes perspectivas que pueden tener los familiares de pacientes críticos cuando enfrentan la muerte.

Comprendiendo los noemas que los sujetos de estudio tienen sobre la muerte, éstos en el caso de la metafísica (el perdón), es una concepción adoptada en el medio familiar en la edad de la adultez, donde el perdón ante la muerte es fundamental para que exista la separación entre la vida y la muerte sin que haya un lazo espiritual con la misma. Por otra parte, la muerte se concibe como un estado de no trascendencia de la vida, donde su fe en Dios impera solo en la vida y no después de la muerte. Heidegger (17), presenta la muerte como algo único y singular, propio del Dasein, ser que ocupa, un espacio y un tiempo, pues” la existencia, está entretrejida y compuesta de temporalidad “...ser-para-la-muerte”.

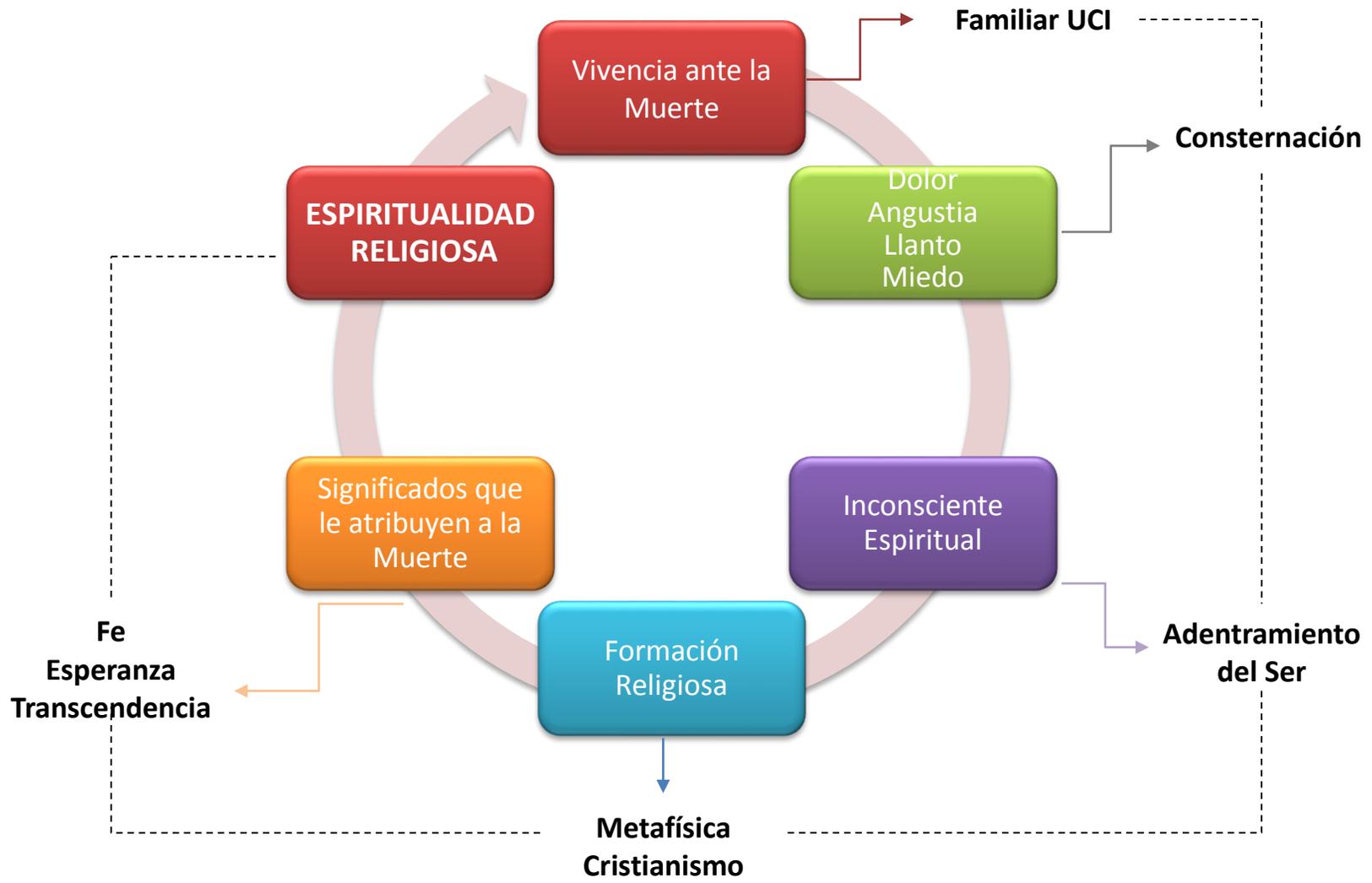
Así mismo, las consecuencias de las acciones en la vida, buenas o malas, son valorizadas cuando se está vivo, mientras la despreocupación después de la muerte esta signada por una comprensión de la misma donde no existe razones para concebirla. De modo que al contrastar las diferentes visiones con el fenómeno relacionado a la muerte, las mismas reflejan coincidencias en sentimientos y emociones como la angustia,

preocupación, dolor, llanto y depresión con discrepancias al diferir estas visiones en cuanto a la formación religiosa.

Todo lo anterior me conlleva como investigador al develamiento de los significados que los familiares de pacientes críticos le atribuyen a la muerte, para seguidamente interpretar los conceptos, valores y creencias que tienen sobre el fenómeno, evidenciando que los mismos, se estructuran en la conciencia de los familiares en función a las vivencias ante la muerte, que como hecho humano subjetivo se traduce en sentimientos de dolor y sufrimiento, lo que conlleva a un inconsciente espiritual, donde se encuentra su formación religiosa, desde la cual se determinan los significados que se le atribuyen a la muerte. (ver gráfico 1)

Esta interpretación del fenómeno encuentra afinidad teórica con Frankl (3), quien sostiene que la experiencia específicamente religiosa la pueden vivir todos los hombres y nace del “inconsciente religioso” que todos tendríamos. Según este autor la religiosidad es lo más sagrado que hay en el hombre y está en lo más hondo de él, protegida por el pudor. Pertenece al Yo, no al Ello ni al Inconsciente Colectivo. Es la vivencia del carácter fragmentario y relativo del hombre ante algo que lo supera: la Trascendencia. Ante ella el hombre se detiene, no es capaz de ir más allá. El Dios del hombre religioso es Trascendente, siempre calla, aunque se lo invoque. Es así como Siguiendo a Frank (3), aparece la idea de un inconsciente espiritual (*Inconsciente espiritual por la incapacidad de autoconciencia reflexiva del espíritu*). Es en el

INTERPRETACIÓN FENOMÉNICA



Franco (2015)

inconsciente espiritual en donde tendrán cabida una moralidad y una creencia o religiosidad inconsciente *pero intencional hacia* Dios.

En la consciencia del ser de estos familiares de pacientes críticos, se manifiesta la esencia de la espiritualidad religiosa y es allí donde se constituyen esos significados, que se configuran producto del inconsciente espiritual, determinados por su formación religiosa.

Reflexiones del Investigador

Luego de este develamiento e interpretación es menester iniciar estas reflexiones con una cita de Pargament y Brant (21), *“Aunque las creencias y las prácticas religiosas no están reservadas solamente para los momentos de pérdida y dolor, las personas se dirigen hacia la religión en busca de ayuda en aquellas situaciones de la vida que son más estresantes. Muchos de los mecanismos religiosos parecen estar diseñados específicamente para ayudar a las personas en sus momentos más difíciles de su vida. Tal vez no sería sorprendente descubrir que la religión es particularmente beneficiosa para momentos de gran dolor”*

Es así como encontramos sentido al hecho de aprehenderse de lo religioso y aferrarse para concebir la muerte en función a esa convicción, tomando la reflexión de Jaspers²³ en un aspecto de suma importancia para la vida y el sufrimiento, en el hecho de que el hombre avanza y se detiene en la realización de su ser, va superando tensiones

y contradicciones. Pero, cuando ha comprendido la vida y la madurez alcanzada le muestra el camino a la verdadera satisfacción por su existencia, ya la muerte está muy cerca. Es en definitiva este aspecto lo que más desespera al hombre, no poder concluir su vida de trascendencia, de allí la negación a la posibilidad de morir.

Pargament y Koenig (22), desarrollaron el concepto de “*afrentamiento religioso*” como aquel donde se utilizan creencias y comportamientos religiosos para prevenir y/o aliviar las consecuencias negativas de sucesos estresantes, así como para facilitar la resolución de problemas”.

De manera que los credos religiosos estimulan la superación de las pérdidas de seres queridos por medio de la fe, la plegaria, la meditación, los rituales, las creencias sobre la vida y la muerte; buscando ayudar a los que sufren a superar su malestar y aumentar los sentimientos positivos y el bienestar psicológico, afectivo y espiritual.

En consecuencia para los profesionales de la salud y muy especialmente psiquiatras y psicólogos, es importante considerar los aportes de este estudio, a modo de facilitar la comprensión que puedan alcanzar los familiares de estos pacientes, acerca de sus emociones, padecimientos y pérdidas, en definitiva a tener conciencia de la finitud material y de prepararse para afrontar la muerte, haciéndose necesaria una atención, institucional in situ psíquico – espiritual en virtud de los altos niveles de negación y temor para afrontar la muerte de un ser querido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Basterra, A. La muerte a través del discurso del personal sanitario. El caso de las instituciones hospitalarias de Alicante. España: Universidad de Alicante tesis doctoral. 2009.
2. Morse S. Cuerpo Humano II. Medicina y Biología. [En línea]. [Actualizado 3 Ene. 1999; citado 5 junio 1999] .Disponible en: URL: <http://www.-condsocial.net./Ger/ficha-GER.asp? Id=96448 cat=medicina>.
3. Frankl, V. El hombre en busca de sentido. Herder: 1984
4. Orellana, I. Pedagogía del dolor. Madrid: Palabra. 1999
5. González et al. Significado de la muerte y sus implicaciones en las vivencias de seis familias del cantón de Naranjo. Trabajo Final de Graduación para optar al grado de Licenciatura en Trabajo Social. Costa Rica: Universidad de Costa Rica. 2013
6. Duarte, S. y Matarrita, I. Transformaciones que se presentan en la dinámica familiar a partir del padecimiento de cáncer en uno(a) de los niños(as) y de qué manera repercuten en la concepción de enfermedad y muerte que el (la) menor elabora. (Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Costa Rica). Costa Rica: Universidad de Costa Rica 2009
7. Couceiro A. Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos. En: Bayés R. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: 2003

8. Angus DC, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. Crit Care Med. [Internet] 2004; 32:638-43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15090940>
9. Sprung CL, et al. End-of-Life practices in european intensive care units. The Ethicus Study. J Am Med Assoc. [Internet] 2003. 290:790-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12915432>
10. Bayés R. ¿Qué son las necesidades espirituales? Madrid: Med Paliat 2005.12:99-107.
11. Benito E, Espiritualidad en cuidados paliativos: la dimensión emergente. Med Pal [Internet] 2008 15:191-3. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2693223>
12. Gil-Juliá B. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. Psicooncología. [Internet] 2008 5:103-16. http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808_130103A
13. Sciacca, M. Muerte e inmortalidad. Miracle: 1962
14. Billoud, L Un marco teórico sociológico: el significado que adquiere la muerte para los individuos de la sociedad actual. Ponencia presentada en las VII Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de La Plata. Universidad Nacional de La Plata: 2012.
15. Ballester Arnal et al. Afrontamiento de la muerte en familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos: valoración diferencial en función de variables sociodemográficas. Med Paliat. [Internet] 2013 [citado 9 Dic 2010]; 18(2):46–53. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-afrontamiento-muerte-familiares-pacientes-ingresados-90033682#>

16. Pastor, G. Sociología de la familia. Enfoque institucional y grupal. Salamanca: Ediciones Sígueme; 1997.
17. Heidegger, M. *Sein und Zeit*. Frankfurt am Main: Klostermann. 1977
18. Fink, E. Grundphänomene des menschlichen Daseins, editado por Egon Schütz y Franz-Anton Schwarz, Freiburg/München: Alber 1995.
19. Apps, J. Dirección de un examen crítico de las prácticas de la educación permanente. Rev. Educ. [Internet] 1991: 294(1): 107-139. Disponible en: <https://sede.educacion.gob.es/publiventa/detalle.action?cod=480>
20. Spiegelberg H. *Doing Phenomenology: Essays on and in Phenomenology*. La Haya. Martinus Nijhoff. 1975
21. Pargament y Brant. Religion and Coping. Handbook of Religion and Mental Health. 111-128. 1998
22. Pargament y Koenig. *The Psychology of Religion and Coping. Theory, research, practice*. The Guilford Press: 1998

ANEXOS

ANEXO 1 ENTREVISTA 1. 05/02/15 10:27 am Sala de Espera pacientes UCI-HUAL

01	ENT. Buenas tarde soy el Dr. franco me gustaría plantearle la situación de salud de
02	su familiar. Además de ello, hacerle algunas preguntas relacionadas al sentir que está
03	viviendo con su familiar. Que parentesco tiene con paciente 2?
04	Familiar 1: Soy la madre
05	ENT Que información médica ha recibido de su familiar?
06	Familiar 1: (pausa) bueno primero que nada, yo no me imaginé que era neumonía,
07	pensé que era otro episodio más de asma, asma, como él es asmático. Lo que pasa es
08	que a él le da asma todos los días. Yo lo tengo en EMI y es frecuente sus crisis de
09	asma, ese día lo habían nebulizado pero no mejoró, y pensé que era un episodio más
10	fuerte. Lo llevamos a varios CDI y no me lo aceptaron, entonces decidimos traerlo
11	acá. Al llegar y ver sus condiciones, la doctora que lo vio subió inmediatamente a
12	UCI, bajó y me dijooo, no hay cupo en UCI si quieres lo dejas ahí a riesgo que si le
14	da algo no te lo vamos a atender. Entonces el doctor de EMI me dijo, no, vamos a
15	dejarlo aquí que ellos te lo tienen que atender. Al rato bajo eloymar, lo vio, y dijo, no
16	él está mal vamos a subirlo ese niño hay que entubarlo, y allí mismo lo subieron, eso
17	fue como a las 3 de la mañana. Bueno, cuando uno escucha entubar es porque la
18	situación es grave, porque a ninguno lo van a entubar así pues, entonces después fue
19	que me dijeron que iba a UCI, hable con el doctor Martínez, porque a él lo metieron
20	primero en recuperación y fue cuando él me dijo que estaba muy mal Estaba
21	confundida porque no sabía lo del respirador, después fue que me explicaron bien y
22	supe que bueno, la situación era grave . Me dijeron que tenía el respirador al máximo.
23	Me dijeron que tenía una neumonía grave, que estaba muy mal, que no podía respirar
24	por sí solo y que un respirador lo iba hacer por él. Les pregunté sobre el pronóstico y
25	me dijeron: reza (sonrisa) fue lo que me dijeron, reza y más nada. Me sentí,
26	imagínese, horrible, muy mal, muy mal.
27	ENT Como ve ésta situación?
27	Familiar 1: con angustia, incertidumbre de saber qué va a pasar, si va a superar esta
28	situación y cómo va ser, siento miedo y preocupación , mucha preocupación. Veo
29	que su condición ha empeorado, que no es el mismo de antes, ya no es la misma asma
30	que salía con nebulizaciones o tratamiento, ya la situación es más fuerte, sus pulmones
31	ya están más afectados, entonces no es igual que antes.
32	ENT. Está consciente que en algún momento su familiar puede llegar a morir?
33	Familiar 1: si claro, cuando me dijeron de la gravedad, me sentí horrible , porque a
34	mí ya se me murió un hijo ya, yo sé lo que es eso. Hace 6 años que se me murió mi
35	otro hijo de 17 años (ojos con lágrimas), es fuerte. Sentí dolor, frustración, angustia,
36	impotencia y me pregunté, bueno por qué otra vez?, osea no puede ser, porque otra
37	vez no pueden ser dos. Eso, osea sentí mucha impotencia. Lloré, lloré mucho , aunque
38	trato de controlarme, pero he llorado ya tanto. A mí esto me salió a raíz de la muerte
39	de mi hijo (se señaló los codos, se evidencian lesiones exofíticas,
40	eritematoescamosas); la psoriasis que tengo, es una situación difícil, muy difícil. No
41	sé si usted cree en la metafísica pues, peroooo mi tía siempre nos ha enseñado que,
42	cuando ocurre una situación cercana de muerte debe existir el perdón , ella me dice:
43	perdónalo y dile que tú lo perdonas y que él te perdone y que si Dios decide que eso
44	ya está en manos de Dios , porque él está muy atado a mí y a veces uno comete errores,
45	entonces...yo lo liberé, si Dios decidía pues..porque para que quede sufriendo o
46	quedara mal o quedara...de acuerdo a lo que Dios decida.

47	ENT: Ante la posibilidad de muerte que puede tener su familiar? Que percepción tiene de la muerte?
48	
49	Familiar 1: Me lo he preguntado muchas veces, por ejemplo mi otro hijo me pregunto “donde estará? Estará en el cielo? Me gustaría pensar que está en un lugar mucho mejor, pero cómo sabe uno? Como le dije mi base es de la metafísica y en el perdón , todo se basa en eso, aunque yo soy católica, y bueno cuando se murió mi hijo yo perdí mucho la fe y después bueno, uno como que va recuperando todo, fue como estar brava con Dios y era preguntarme por qué a mí? Eso es lo que uno se pregunta y después bueno, uno va superando eso. Yo quedé muy frustrada . La muerte de mi otro hijo fue horrible, porque cuando yo lo fui a despertar estaba muerto, le dio un infarto. Fue lo peor, lo peor, lo peor. Eso nunca se supera. Estuve mucho tiempo encerrada en la casa, pero sabía que tenía que seguir viviendo, no por mí, sino por él, claro, porque él me necesita, quién más tiene el sino soy yo? Fueron 6 meses casi 7, difíciles pero bueno también tenía a mis padres que me necesitaban y bueno, me recuperé.
50	
51	
52	
53	
54	
55	
56	
57	
58	
59	
60	
61	
62	ENT: Se apoya en algo o alguien para enfrentar la muerte?
63	Familiar 1: en Dios como te comenté y en mi familia que me ha apoyado, aunque tú no los veas aquí son un apoyo, me llaman todos los días, están pendiente además de la ayuda económica pues, pero siempre me están llamando, y eso me ayuda, porque yo sé que cuento con ellos y con ustedes, porque sino fuera por ustedes como va a salir mi hijo de allí . Además de que yo estoy preparada para todo lo ocurra, ya pase por eso, tú dirás “ella lo va a aceptar así”, pero para lo grave que él esta si Dios decide llevárselo...yo no puedo luchar contra eso, yo pienso todos los días eso, y cuando paso le digo que tiene que luchar, hay cosas que uno no puedo evitar, es la realidad.
64	
65	
66	
67	
68	
69	
70	
71	

ENTREVISTA 2. 28/01/15 8:11 am Sala de Espera pacientes UCI-HUAL

01	ENT. Buenas tarde soy el Dr. franco me gustaría plantearle la situación de salud
02	de su familiar. Además de ello, hacerle algunas preguntas relacionadas al sentir
03	que está viviendo con su familiar. Que parentesco tiene con paciente 3?
04	Familiar 2: su hermana
05	ENT Que información médica ha recibido de su familiar?
06	Familiar 2: me lo dijeron a mí eh porque yo soy la que es más cercana a la niña,
07	de hecho me llamaron de quirófano, me pasaron pa allá yy ajá entonces salieron
08	los primeros fueron los nestesiólogos entonces me dijeron que quien era yo y les
09	dije que era su hermana y eso, entonces le dije mira la mama esta allá pero ella es
10	muy nerviosa y le explique el caso de mi mama pues, y prácticamente yo soy la
11	que se todo de ella, de hecho yo fue la que la traje todo esto y alla, entonces ella
12	me explico y me dijo: mira a tu hermana le tuvimos que hacer una operación, osea,
14	me explico todo lo que le había pasado a la niña, que estuvo muy delicada, que
15	eso estaba muy feo allí, que lo que tenía no era de ahorita sino desde hace mucho
16	tiempo, eso complicado, tuvieron que sa sacarle, le sacaron parte del colon verdad,
17	y bueno ehh, entonces e incluso nos cayó ahí en shock en el quirófano y bueno
18	ella va para la UCI, entonces me explico todo paso por paso y bueno yo los
19	nervios me puse a llorar porque cuanto te dicen que una persona está en UCI
20	es porque de verdad esta delicada.
21	ENT Como ve ésta situación?
22	Familiar 2: bueno desde que ella está en terapia yo he estado con ella, yo no he
23	ido para la casa, para nada, mis hijos como ya están grandes bueno, están alla y
24	ellos se resuelven, pero ni mi mama ni yo nos hemos separado de ella, yo aca en
25	el hospital es donde me baño, tengo mis cositas, bajo un momentico me traen mi
26	ropa, aprovecho y como y si es de no comer pues no como, pero aquí estoy pues,
27	no me separo de ella, esto ha sido fuerte para nosotros de verdad, bueno mira de
28	verdad yo he llorado mucho, mucha angustia no he dormido bien, es te
29	preocupada, osea, y de verdad no he comido bien tampoco, porque por mucho
30	que la familia te dice anda o comer mira esto lo otro, eso es mentira que uno como
31	bien, me he sentido cansada, agotada, deprimida inclusive luchando con la
32	inseguridad, usted sabe como esta eso de fuerte también, incluso un día me sacaron
33	pa abajo a media noche porque estábamos mi mama y yo y solo permitían una
34	persona, entonces bueno es difícil, incluso uno se psicosea no puedo ver una
35	máquina entrar porque pienso que es para la niña es terrible todo.
36	ENT. Está consciente que en algún momento su familiar puede llegar a morir?

37	Familiar 2: si..ahi si..lo he pensado, por la forma en que nos han dicho que esta
38	delicada, este por lo menos ayer que dijeron que ella había recaído que en algún
39	caso la iban a entubar ahí me puse nerviosa y dije: Dios mio, Diosito por favor
40	no te la llesves , osea, si lo he pensado en caso de morir yo no sabría como
41	enfrentarlo, porque es la primera vez que estoy pasando por algo así pues, y
42	no sabría como reaccionar. Trato de calmarme pero uno se vuelve loco de
43	verdad. Si usted me dice que ella muere, ya naguara, yo digo que (pausa) te
44	diría que no tendría fuerzas, no tendría....osea (lágrimas) yo creo que yo me
45	iría con ella o no se de verdad. Sería un dolor muy fuerte. Claro yo tengo hijos,
46	y bueno creo que por ellos yo trataría con el tiempo de que todo pase, y lo otro es
47	pensar que pasaría con mi mama, ella que ha sido padre y madre todaaa la vida
48	para nosotros, bueno pues, ella nos ha dado todo, estudio, comida, buena
49	alimentación, es una gran preocupación esa parte también.
50	ENT: Ante la posibilidad de muerte que puede tener su familiar? Que
51	percepción tiene de la muerte?
52	Familiar 2: para mi la muerte es bueno, que uno murió y bueno ya no existe
53	uno aquí verdad, existirá en los recuerdos de los familiares, de los hijos..... no
54	creo que haya algo después que uno muera , yo digo que uno murió, dejo de
55	existir, lo enterraron, y pienso es en el recuerdo , y bueno eso depende, porque
56	no todo el mundo recuerda a uno...las madres sobretodo son las que por lo menos
57	si se les muere un hijo lo recordaran por siempre.
58	ENT: Se apoya en algo o alguien para enfrentar la muerte?
59	Familiar 2: bueno, de verdad a veces hay cosas que me han pasado que de verdad
60	ahí me aflijo mucho, que me cierro, que no quiero saber nada de nada, o sea me
61	encierro ahí pues, pero pienso que sería mi familia, pienso en mis hijos, yo tengo
62	una niña de 18 años que al igual que mi mama también he sido padre y madre para
63	ellos y entonces ellos son los que me hacen volver otra vez. Yo soy católica, y
64	me dijo, si Diosito se la quiso llevar, que así sea, por algo sería, yo no le echaría
65	la culpa, no tendría por qué insultar a Dios por eso , osea yo digo que, si el se
66	la llevo sería para que no sufriera allí donde esta.

ENTREVISTA 3. 30/01/15 9:33 AM Sala de Espera pacientes UCI-HUAL

01	ENT: Buenas tarde soy el Dr. franco me gustaría plantearle la situación de salud de
02	su familiar. Además de ello, hacerle algunas preguntas relacionadas al sentir que está
03	viviendo con su familiar. Que parentesco tiene con paciente 1?
04	Familiar 3: Soy la madre
05	ENT: Que información médica ha recibido de su familiar?
06	Familiar 3: Desde que empezó con esto, y decidí llevarlo a la clínica a la que lo lleve,
07	este, me hablaron los doctores explicándome sobre una hemorragia cerebral y que
08	debía ser operado. Luego de la operación me dijeron que habían ayudado mucho a
09	mejorar la hemorragia y que el pronóstico se vería en el tiempo. Mmmm, Desde que
10	llegue acá me han dicho que esta delicado y que debe permanecer sedado no se hasta
11	cuanto tiempo.
12	ENT: Como ve ésta situación?
13	Familiar 3: Con mucha angustia . (pausa) (lagrimas) Yo aún estoy en shock (pausa)
14	tengo una hija que está a punto de parir, dentro de 10 días da a luz y eso me angustia
15	aun mas, tengo que estar con mi hijo pero mi hija también me necesita, entonces es
16	difícil la situación para mí en estos momentos, es fuerte.
17	ENT: Está consciente que en algún momento su familiar puede llegar a morir?
18	Familiar 3: Se de la gravedad de su estado, pero nunca he pensado en que mi hijo
19	vaya a morir , eso no ha pasado por mi mente. El día que empezó todo, temprano me
20	dijo que le dolía la cabeza y se sentía mareado, yo le di acetaminofén, le pregunte si
21	había comido algo, o si tenía fiebre, me dijo que no. Luego me dijo que seguía el dolor
22	de cabeza y le di un profenid pero no le mejoro. Me llamó muy débil con su voz, no
23	hablaba bien, era como que tuviese enrollada la lengua, y me pidió que lo llevara al
24	baño porque tenía ganas de vomitar, vomitó y no se podía casi sostener, entendí que
25	Luis estaba mal, llame a mi otro hijo y rápido lo lleve a la clínica. Él es un muchacho
26	joven, sano, solo me le dio una bronquitis a los 9 años, por lo que siempre he pensado
27	en positivo, y no veo por qué no pueda recuperarse . Él es el menor y yo los cuido a
28	todos, desde pequeños todos era alimentarlos bien, nada de la calle, les preparaba yo
29	sola su comida, jugos naturales, todo todo, hasta que bueno ya crecen y uno pierde el
30	control, y se me escapan. (sonrisa) .se me han escapado pero me levanto tempranito
31	hacerles su desayuno y cena de hecho el mayor todas la mañanas pasa por la casa a
32	buscar su comida, yo me les adelanto (sonrisa)
33	ENT: Ante la posibilidad de muerte que puede tener su familiar? Que percepción
34	tiene de la muerte?
35	Familiar 3: Yo soy católica. Bueno, soy más católica pero ahorita soy un poco de
36	cada cosa. Yo he recibido mucho apoyo espiritual , tengo una amiga que trabaja con
37	los ángeles eh y grupos de amigas del trabajo que rezan todos los días por él. Yo creo
38	que el cielo y el infierno está aquí en la tierra y mientras estamos vivos, no pienso
39	que hay más allá después que alguien muere porque no me voy a preocupar por
40	eso. Ya he vivido muertes en la familia, mi papa en un accidente de carro, mi mama
41	la atropello un carro y un hermano de un tiro..lo iban a atracar y bueno el que más me
42	afecto fue el de mi mama, como ya sabe madre es madre pero sin embargo yo me
43	recupere rápido de eso.
44	ENT: Se apoya en algo o alguien para enfrentar la muerte?
45	Familiar 3: fe (pausa) fe y más fe..y la familia que es la fortaleza de uno.

46	ENT: muchas gracias por la colaboración
47	Familiar 1: a la orden.