



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
Facultad de Enfermería  
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

*Experiencias Familiares Cuando se Tiene un  
Familiar con Traumatismo Craneoencefálico  
Severo, en el Entorno de la Unidad de Cuidados  
Neurocríticos*

Presenta:

**LE. Gisela Díaz Cruz**

Para Obtener el Grado de  
Maestra en Enfermería

Enero, 2025



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
Facultad de Enfermería  
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

*Experiencias Familiares Cuando se Tiene un  
Familiar con Traumatismo Craneoencefálico  
Severo, en el Entorno de la Unidad de Cuidados  
Neurocríticos*

Presenta:

**LE. Gisela Díaz Cruz**

Para Obtener el Grado de  
Maestra Enfermería

Directora de Tesis:  
DCE. Beatriz García Solano

Enero, 2025



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
Facultad de Enfermería  
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

*Experiencias Familiares Cuando se Tiene un  
Familiar con Traumatismo Craneoencefálico  
Severo, en el Entorno de la Unidad de Cuidados  
Neurocríticos*

Presenta:

**LE. Gisela Díaz Cruz**

Para Obtener el Grado de  
Maestra en Enfermería

Directora de Tesis:

DCE. Beatriz García Solano

Co-Directora:

DCE. Ángela María Henao Castaño

Enero, 2025

**Tesis:** Experiencias Familiares Cuando se Tiene un Familiar con Traumatismo Craneoencefálico Severo, en el Entorno de la Unidad de Cuidados Neurocríticos

**Número de registro:** SIEP/BIO7INV/146/2023

**Revisores e Integrantes del Jurado de Examen Profesional**

---

DCE. Elizabeth Domínguez González  
**Presidente**

---

MSP. Gloria Luz Barrientos Roberto  
**Secretario**

---

DE. Ivonne Balderas Gutiérrez  
**Vocal 2**

---

DCE. Ángela María Henao Castaño  
**Co-directora de Tesis**

---

DCE. Beatriz García Solano  
**Directora de Tesis**

DCE. Francisco Javier Báez Hernández  
**Director de la Facultad de Enfermería**

ME. Miguel Ángel Zenteno López  
**Secretario de Investigación y Estudios de  
Posgrado**

## **Agradecimientos**

A mi directora de tesis DCE. Beatriz García Solano por sus conocimientos, paciencia y sus enseñanzas para la culminación de esta investigación y por darme una visión más amplia del rol de la enfermera dentro de la investigación.

A mi co-directora de tesis DCE. Ángela María Henao Castaño por el respaldo y apoyo para esta investigación.

Al DCE. Raúl Fernando Guerrero Castañeda por sus enseñanzas y contribución a este proyecto.

A la MAIS. María Gianelli Moreno Anaya por su apoyo y las facilidades brindadas para este logro profesional.

A los participantes de esta investigación por compartirnos su experiencia.

A la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla por permitirme ser parte de su comunidad estudiantil.

## **Dedicatoria**

A Dios por darme la fortaleza cada día de mi vida, por permitir que culmine esta meta.

A mis padres Matilde y Daniel, abuela Richard, hermanos Said, Oziel, Abi, Ishar y Uri, y sobrinos Alonah, Sofi y Sebas por su amor y cariño incondicional.

## Tabla de Contenido

| <b>Contenido</b>                           | <b>Página</b> |
|--|---------------|
| <b>Capítulo I</b>                          | 1             |
| Introducción                               | 1             |
| 1.1 Planteamiento del Problema             | 1             |
| 1.2 Marco Conceptual                       | 7             |
| 1.3 Estudios Relacionados                  | 17            |
| 1.3.1 Estudios Indirectamente Relacionados | 18            |
| 1.4 Objetivo                               | 23            |
| <b>Capítulo II</b>                         | 24            |
| Metodología                                | 24            |
| 2.1 Diseño                                 | 24            |
| 2.2 Participantes                          | 24            |
| 2.3 Muestreo y Muestra                     | 25            |
| 2.4 Criterios de Selección                 | 25            |
| 2.4.1 Inclusión                            | 25            |
| 2.4.2 Exclusión                            | 26            |
| 2.4.3 Eliminación                          | 26            |
| 2.5 Instrumento de Recolección de datos    | 26            |
| 2.6 Procedimiento de Recolección de datos  | 27            |
| 2.7 Consideraciones Éticas del Estudio     | 29            |
| 2.8 Estrategias de Análisis                | 30            |
| <b>Capítulo III</b>                        | 34            |
| Resultados                                 | 34            |
| <b>Capítulo IV</b>                         | 50            |
| Discusión                                  | 50            |
| 4.1 Limitaciones                           | 53            |
| 4.2 Conclusiones                           | 53            |
| 4.3 Recomendaciones                        | 54            |

|  |    |
|--|----|
| Referencias  | 56 |
| Anexo A Cédula de Datos Sociodemográficos                        | 63 |
| Anexo B Consentimiento Informado                                 | 64 |
| Anexo C Entrevista Fenomenológica                                | 68 |
| Anexo D Escenarios   | 70 |
| Lista de tablas  |    |
| Matriz 1. Códigos significativos representativos                 | 36 |
| Tabla 1. Religiosidad  | 38 |
| Tabla 2. Confianza   | 41 |
| Tabla 3. Emociones   | 43 |
| Tabla 4. Resiliencia   | 47 |
| Lista de Figuras   |    |
| Figura 1. Prototipo de modelo teórico de religiosidad            | 37 |
| Figura 2. Prototipo de modelo teórico de confianza.              | 40 |
| Figura 3. Prototipo de modelo teórico de emociones               | 42 |
| Figura 4. Prototipo de modelo teórico de resiliencia.            | 46 |
| Figura 5. Prototipo de modelo teórico de Experiencias Familiares | 49 |
| Cuando se tiene un Familiar con Traumatismo                      |    |
| Craneoencefálico en el Entorno de la Unidad de                   |    |
| Cuidados Neurocríticos.  |    |

## Resumen

Candidato para el Grado de: Maestra en Enfermería  
Matricula: 222450020  
CVU: 1013450  
Fecha de Graduación: Enero 2025  
Universidad: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
Facultad: Facultad de Enfermería  
Título de las Tesis: Experiencias Familiares Cuando se tiene un Familiar con Traumatismo Craneoencefálico Severo en la Unidad de Cuidados Neurocríticos

Número de registro: **SIEP/BIO7INV/146/2023**

Número de páginas 80

**Introducción:** La familia es un componente importante para el desarrollo integral de la persona, es aquí donde se forman los vínculos afectivos, creencias, valores y experiencias. Estas experiencias pueden ser esperadas, sin embargo, también se enfrentan a experiencias no esperadas las cuales provocan crisis, como la hospitalización de sus integrantes propiciando alteraciones psicológicas, físicas, financieras, cambios en la dinámica, identidad y rutina familiar (Aguirre y Zambrano, 2021).

Una de las principales causas de crisis no esperadas que altera al grupo familiar es el accidente de uno de los integrantes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que anualmente entre 20 y 50 millones de personas a nivel mundial sufren accidentes y se espera que para 2030 estas cifras incrementen (OMS, 2023). Dentro de los principales desenlaces de estos accidentes se encuentra el Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE), el cual es una alteración anatómica y funcional del cerebro que se da por el intercambio de energía mecánica principalmente por accidentes automovilísticos, caídas y violencia. El TCE es la principal causa de muerte entre los niños y adultos jóvenes de 5 a 29 años (Herrera, Ariza, Rodríguez y Pacheco, 2018)

**Objetivos:** Explorar las experiencias familiares cuando se tiene un integrante con TCE severo, en el entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos

**Metodología:** Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo

**Resultados:** Se observaron cuatro categorías: religiosidad, confianza, emociones y resiliencia con sus propiedades, solo se obtuvo interacción de las categorías religiosidad y confianza, el resto de categorías no presentaron interacción entre ellas pero si algún tipo de conexión entre sus códigos temáticos, tal fue el caso de “sintiendo” que presentó conexión con tres códigos temáticos de religiosidad (confiando, resignando, esperando), dos de confianza (preocupando y temiendo) y tres de resiliencia (enojando, preocupando y resignando). Estos dos últimos códigos temáticos “preocupando y resignando” presentan codificación inicial y códigos in vivo dentro de dos categorías, sin embargo, se distinguieron durante el análisis por ello, aunque se repitieron, tuvieron diferentes propiedades.

**Discusión:** Fue notorio que los familiares buscan a un ser supremo para pedir ayuda y suplicar por la salud del familiar enfermo ya sea en lugar especial para orar o a la distancia, aunque en la

unidad de salud se cuenta con una capilla para hacer plegarias, el contexto es puramente laico con poca o nula tolerancia a la creencias religiosas familiares; es decir que no se les permitió ingresar algún artículo religioso; hallazgos consistente con lo reportado por Nayeri et al., 2020, misma que se contrapone con lo propuesto por Beer (2019), ya que visualiza a la familia dentro de su contexto multicultural y religioso. Los familiares entrevistados expresaron tener confianza en el personal que atendía al paciente en las unidades de cuidados neurocríticos, sentían que su familiar estaba cuidado y confiaban en los tratamientos que le brindaban. La categoría emociones fue la categoría más extensa y también es de las más abordadas por otros autores (Flinterud et al., 2019), destaca que estas emociones también afectan al personal sanitario pues muchas veces las enfermeras de las unidades buscan información de cómo progresaban ciertos pacientes, lo cual marca una pauta de estudio a futuro. Resiliencia fue un activo en salud ante una crisis o adversidad donde se activan los recursos propios y se potencializan los factores protectores con los que se cuenta, esta resiliencia sirve para mejorar la salud familiar y promueve el adecuado desarrollo biopsicosocial

**Conclusión:** Se alcanzó el objetivo del estudio de “explorar las experiencias familiares cuando se tiene un integrante con TCE severo, en el entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos. El abordaje familiar ante este fenómeno, ha sido poco explorado bajo la propuesta metodológica aquí mostrada, brinda la oportunidad de acrecentar el conocimiento del mismo y evidenciar las oportunidades que tiene el sistema de salud, tanto en la atención hospitalaria como en el manejo del entorno familiar y comunitario. La política pública puede sentar precedente de cambios estructurales en la atención a las familias que viven esta experiencia y por consecuencia a la sociedad y en entornos multiculturales.

**Palabras Clave:** Experiencias Familiares, Fenomenología, Traumatismo Craneoencefálico, Unidad de Cuidados Intensivos.

---

Firma del director de Tesis: DCE. Beatriz García Solano

# Capítulo I

## Introducción

### 1.1 Planteamiento del problema

La familia es un componente importante para el desarrollo integral de la persona, es un grupo social y dinámico en constante interacción con su entorno, donde se adquieren habilidades y aptitudes necesarias para integrarse a la sociedad pero además es donde se forman los vínculos afectivos, creencias, valores y experiencias (Aguirre y Zambrano, 2021). Cumple con funciones que propician el adecuado desarrollo de sus integrantes, dentro de las cuales se encuentra la función social; donde se encarga de transmitir valores, creencias, ideales y normas de conducta; función de poder descubrir las necesidades familiares y los recursos con los que cuenta para promover la salud individual y familiar, y la función de mantener una buena salud familiar a través del crecimiento y desarrollo de sus integrantes, y la adaptación en momentos o experiencias de crisis (Jiménez et al., 2019).

Estas experiencias a lo largo del ciclo vital familiar pueden ser esperadas, puesto que son características de cada etapa de desarrollo como el nacimiento, matrimonio o la independización de los hijos. Sin embargo, también se enfrentan a experiencias no esperadas como la hospitalización, alguna discapacidad adquirida e incluso muerte temprana de alguno de sus integrantes, lo que propicia alteraciones psicológicas, físicas, financieras, cambios en la dinámica, identidad y rutina familiar. De acuerdo con Aguirre y Zambrano (2021), la identidad de la familia incluye diferentes aspectos biológicos, psicológicos, económicos, sociológicos y legales que influyen la vida de cada integrante y entre sí, por ello es que la atención en salud no debe enfocarse de manera individual, sino contemplando a toda la familia para preservar la salud. Con esa premisa habrá que reflexionar sobre el papel de los

familiares cuando el paciente se encuentra en una fase aguda de la enfermedad u hospitalización y no ser reducidos solo como visitantes, sino que se convierten en una extensión del paciente (Padilla et al, 2018; Aguirre y Zambrano, 2021; Herrera, et al., 2020).

Una de las principales experiencias de crisis no esperadas y que altera al grupo familiar es el accidente de alguno de los integrantes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que anualmente entre 20 y 50 millones de personas a nivel mundial sufren accidentes y lesiones que generarán alguna discapacidad, lo que ocasiona el gasto del 3% del Producto Interno Bruto (PIB) de cada país, se espera que para 2030 estas cifras incrementen, lo que tendrá un impacto económico en los sistemas de salud por los altos costos (OMS, 2023). En América Latina la situación no es diferente, por ejemplo, en México, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), reportó que los accidentes representaron la tercera causa de muerte con un índice de 38.8 por cada mil habitantes con mayor incidencia en hombres de 15 a 45 años (INEGI, 2022). Las caídas son la segunda causa de muerte por traumatismos a nivel mundial y anualmente se producen 37.3 millones de caídas que requieren atención médica, de las cuales 684 000 son caídas mortales, causan la pérdida de 38 millones de años vida ajustados en función de la discapacidad (OMS, 2024).

El desenlace principal de esos accidentes y caídas es el Traumatismo Craneoencefálico (TCE), que es una alteración anatómica y funcional del cerebro y se da por el intercambio de energía mecánica derivado de las caídas, violencia y accidentes automovilísticos, estos últimos representan el motivo principal de TCE en adultos jóvenes y la principal causa de muerte entre los niños y adultos jóvenes de 5 a 29 años. La severidad del TCE dependerá del tipo de lesión y de acuerdo con la valoración de la escala coma de Glasgow, se clasifica en leve, moderado y

severo (Charry, Cáceres, Salazar, López y Solano, 2017, Herrera, Ariza, Rodríguez y Pacheco, 2018, Martín, 2020).

El TCE severo es uno de los diagnósticos más frecuentes de ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), dado que los pacientes presentan un estado de salud crítico y requieren un soporte asistencial que brinde atención y cuidados especializados. En esta área se proporcionan tratamientos multidisciplinarios con la finalidad de mantener estables las funciones vitales del paciente, sin embargo, el acceso para la familia es limitado a horarios de visita fuera de los cuales no se puede permanecer en el área, además de que se enfrentan a escenarios totalmente desconocidos, lo que puede alterar la dinámica familiar y vivir experiencias impactantes (NOM-025-SSA3-2013; Kiwanuka et al., 2019).

Las experiencias que vive la familia en UCI pueden ser variadas, intensas y negativas y son influenciadas por la percepción que le proporcionan sus sentidos; la comprensión y el significado que la familia le da, emerge de un proceso constructivo, donde se organizan las sensaciones y donde influyen tanto los estímulos exteriores, como aquellos propios del familiar (expectativas, experiencias previas y sus motivaciones) (Rodríguez et al., 2016).

Aunque la “atención centrada en el paciente y la familia” (Patient and Family-Center Care [PFCC]) surgió en 2001 existen pocos estudios enfocados en estudiar las experiencias en estos momentos críticos para la familia (Iglesias et al, 2022). Autores como Duque y Arias (2021) refieren que este tipo de atención es una forma de brindar autonomía y respeto por el paciente y su familia, ya que se toman en cuenta los valores y creencias del paciente y su familia para los tratamientos y la toma de decisiones, lo cual se considera una forma de humanizar la atención en salud.

De acuerdo con la revisión integrativa realizada por Saeid et al. (2020), las familias presentan depresión, ansiedad, insatisfacción y Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) después de la hospitalización de un familiar en la UCI, se estima que del total de familiares de pacientes en UCI existe una prevalencia de ansiedad del 70 al 80%; depresión 35 al 70%; TEPT un 54% y otros problemas físicos y síntomas psicológicos en el 80%, en 2010 la Society of Critical Care Medicine acuñó el término Síndrome Post- UCI en la Familia (Post Intensive Care Syndrome Family [PICS-F]) para englobar las alteraciones que presenta la familia en la UCI, sin embargo los datos y los síntomas de estos trastornos psicológicos no son claros, existe cierta ambigüedad en las definiciones y la comunidad científica no ha establecido como medir las afectaciones familiares. Algunos autores mencionan que el enfoque cualitativo puede explicar el fenómeno poco explorado hasta ahora, dado que la investigación cuantitativa puede no profundizar la totalidad de las variables (Saeid et al, 2020; Nayeri et al, 2020).

LaBuzett et al. (2019) realizaron una revisión de la literatura acerca del síndrome post-cuidados intensivos el cual afecta de manera negativa en la salud a largo plazo a los pacientes ingresados en la UCI y a sus familiares. Los objetivos fueron familiarizar al personal sanitario con las experiencias que viven durante este proceso y como podrían relacionarse con los pacientes y sus cuidadores informales y revisar el impacto que tiene la lesión neurológica en los resultados cognitivos, físicos y emocionales entre los pacientes de cuidados neurocríticos y sus familias. Se encontraron los siguientes resultados; ambos sufren secuelas físicas, cognitivas y emocionales nuevas a partir de la recuperación, los cuidadores familiares experimentan una angustia emocional sustancial, que muy frecuentemente se vuelven crónicos y aumentan el riesgo de morbilidad y mortalidad anual. Los pacientes con TCE presentan efectos cognitivos y efectos psiquiátricos; las principales alteraciones en el aspecto cognitivo fueron la falta de

atención, el funcionamiento ejecutivo/verbal, la memoria visual y de trabajo, y las habilidades viso-espaciales, se observó que el 32% de los pacientes que requirieron ventilación mecánica padecen deterioro cognitivo, seis meses después del evento y que esto no se encuentra asociada a ninguna lesión neurológica estructural; dentro de los efectos psiquiátricos se encontró que los síntomas de depresión, estrés postraumático y ansiedad son comunes después del evento crítico y que frecuentemente se vuelven crónicos, lo cual afecta negativamente la recuperación física y aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad. Estos efectos también se presentan en los cuidadores y tiene impacto en la calidad de vida, padecen estrés postraumático por la exposición al evento crítico, ya que el ingreso de un familiar a la UCI, es repentino y potencialmente mortal. Los pacientes que sufrieron TCE moderado/grave tienen un patrón inconsistente de deterioro cognitivo y algunos autores los relacionan con la edad del paciente, se ha observado disminución cognitiva en un 68%, ansiedad en 43% y depresión 25%. En los cuidadores de pacientes de neuroUCI se encontró que el 33% desarrollaba respuesta traumática al mes, el 17% de los miembros de la familia tenía síntomas de síndrome post cuidados intensivos, (Post Intensive Care Syndrome [PICS] por sus siglas en inglés) la prevalencia de depresión y ansiedad en cuidadores familiares alcanza el 8.6% y el 20.7% respectivamente, concluyen que el afrontamiento ineficaz, la atención plena, la autoeficacia y el apoyo social, y la relación interpersonal paciente-cuidador son factores modificables para evitar PICS. Concluyen que los esfuerzos actuales en las intervenciones solo para los pacientes, no incluyendo al cuidador, no ha rendido frutos en la prevención de la angustia, muchos cuidadores sienten que no comprenden que sucede con su familiar ni sus necesidades, lo que afecta su estado de ánimo y la calidad que brinda como cuidador.

Perfetti et al., (2022), mencionan que aunque las experiencias de los familiares en UCI tienen rasgos semejantes, los familiares de pacientes con TCE severo experimentan mayores cargas de estrés, por lo cual ellos no pueden ser englobados en las experiencias del resto de enfermedades. De acuerdo con Heyland et al. (2018) asociarse con la familia de pacientes en UCI puede mejorar las experiencias y los resultados para el paciente y la familia, mejorar la recuperación y disminuir los costos sanitarios.

Esta investigación busca dar significado al fenómeno, profundizar en las experiencias y dar sentido a las percepciones que viven las familias de pacientes con TCE severo en la UCI, con ello se pretende incidir en las políticas públicas, Guías de Práctica Clínica (GPC) e intervenciones que limiten el incremento de las afectaciones a la familia en UCI, disminuyendo los gastos en salud.

A nivel disciplinar se revela la importancia de profundizar en las experiencias familiares de pacientes con TCE severo para comprender las necesidades familiares y eventualmente brindar cuidado centrado en la familia, donde vivan un cuidado cercano a su familiar hospitalizado, donde se sientan incluidos y tomados en cuenta.

En resumen, se ha encontrado evidencia de estudios cualitativos que exploran experiencias en los familiares y en pacientes de otras enfermedades, en su mayoría crónicas, cuyo desenlace es esperado o donde las complicaciones son por mal apego al tratamiento (Kreitzer et al., 2019). Dentro de los estudios indirectamente relacionados se encontraron investigaciones cuantitativas que midieron los efectos psicológicos en los familiares de pacientes en UCI con enfermedades diversas, sin embargo los autores mencionan dentro de sus limitantes la falta de exploración bajo otros paradigmas (Zavagli et al., 2019).

En lo poco encontrado hasta el día de hoy enfocado a pacientes con TCE severo, se exploraron las experiencias familiares pero sus resultados arrojan las necesidades, la comunicación entre los familiares y el personal sanitario y las perspectivas que tienen durante la recuperación, dejando la experiencia inconclusa. Además de ello, la población no eran exclusivamente familiares de pacientes con TCE, sino que además se incluían a pacientes de otras enfermedades, no se especifica el momento donde se abordaron a los familiares, no se especifica; el guión de la entrevista y el tipo de entrevista, así como el uso de otras herramientas complementarias para la recolección de los datos, no se narra el espacio físico donde se llevó a cabo la recolección y no se puntualiza el método de análisis de los datos (Choi et al., 2018; Nayeri et al., 2020; Hoog et al., 2020).

Es por lo anteriormente mencionado que surge el interés de explorar como son las experiencias familiares en el entorno de UCI cuando se tiene un integrante con Traumatismo Cráneo Encefálico severo mediante la fenomenología para profundizar en la subjetividad del familiar. Por ello, se formula la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia familiar en el entorno de las unidades de cuidados neurocríticos cuando se tiene un integrante con Traumatismo Cráneo Encefálico Severo?

## **1.2 Marco Conceptual**

La familia es un concepto con significado singular para cada persona, sin embargo este concepto ha ido cambiando con el paso de los años. Familia deriva del latín “Família” que significa “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens” se refería a una unidad donde solo el patriarca decidía y dictaba las órdenes, en sus orígenes no se aceptaba a la mujer como jefa de esa unidad ni existía el matriarcado, constituyen relaciones sociales íntimas, donde conviven

personas emparentadas, cuyo género y generación son distintas, se crean lazos de solidaridad y así mismo ejercen poder y autoridad dentro del núcleo (Gutiérrez et al. 2015)

El termino familia un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto, se encuentra condicionada por la economía, la historia y el aspecto sociocultural donde se desarrolla (Acevedo y Vidal, 2019). Como grupo social es de gran importancia dado que contribuye a la formación de sus integrantes especialmente de los hijos, ahí nacen, viven y se desarrollan y adquieren habilidades que les serán útiles en la vida, los padres son quienes influyen y mantienen la unión de sus integrantes en el hogar donde se adquieren los valores, costumbres, normas, conductas y donde se fomenta el amor y el respeto (Díaz et al., 2019).

Los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS/MeSH) (2024) definen a la familia como un grupo social conformado por padres o sustitutos de los padres e hijos sin incluir aspectos más profundos. Por otro lado La Real Academia Española (RAE) detalla que la familia es un grupo de individuos vinculadas por relaciones de matrimonio, parentesco, convivencia o afinidad, además de ser grupo de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de una estirpe (RAE, 2024).

Para Rowe et al. (2010) el termino familia se refiere a dos o más sujetos que se brindan apoyo emocional, físico, económico y psicológico en cada una de las etapas de la vida y durante los procesos de salud o enfermedad. Otras autoras como Sharon Denham, definen a la familia como el conjunto de personas con un compromiso general con el bienestar de los demás y que se nombran a sí mismos como familia, además de ser un componente fundamental de la sociedad que brinda protección, compañerismo, seguridad y socialización cuya unión se da por parentesco o matrimonio (Denham, 2003).

Para el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), la familia es “el ámbito donde los individuos nacen y se desarrollan, así como el contexto en el que se construye la identidad de las personas por medio de la transmisión y actualización de los patrones de socialización”; la Organización de las Naciones Unidas la define como “una unidad en los estudios demográficos que representa todo un hogar o una parte de este; una familia estadística o una familia censal generalmente de componer de todos los miembros de un hogar emparentados por consanguinidad, adopción o matrimonio” (Gutiérrez, et al. 2015).

La OMS (2024) la define como el grupo de personas que conviven en un mismo domicilio y que tienen roles definidos con vínculos parentales o no, que subsisten de manera económica y social, donde los unen sentimientos afectivos. Para la Organización Panamericana de la Salud (OPS) la familia es la unidad básica de la organización social y propicia el entorno y el contexto en el que se adquieren los conocimientos, creencias, actitudes y hábitos de salud, es decir, la familia es quien crea un ambiente social que fomente la salud familiar, por lo tanto, las familias con salud familiar crean sociedades sanas y viceversa (PAHO, 2009).

La salud familiar es un término que integra la interacción familiar, desarrollo, funcionamiento familiar y sistemas de salud, es descrita como un proceso dinámico que es el resultado del equilibrio entre el crecimiento, estabilidad, control y espiritualidad en un entorno familiar cambiante (Friedmann, 1995). Para Denham (2003) la salud familiar es un estado adaptativo que experimentan las personas a medida que buscan oportunidades y luchan con las responsabilidades que se encuentran dentro de sí mismos, la familia, el hogar y los múltiples contextos en el transcurso de la vida, esa salud existe cuando una persona puede cumplir metas personales y disfrutar de la vida, además sugiere que esas interacciones entre los integrantes del hogar y con su entorno afectan a los otros integrantes de la familia.

De acuerdo con el INEGI, en México existen 71.3 % de familias nucleares, compuestas por parejas con o sin hijos o monoparentales, 27.9 % de familias ampliadas aquellas que además de los integrantes de la familia nuclear o monoparental incluyen a otros integrantes y las familias compuestas que representan solo el 0.8%, formadas por personas que no tienen parentesco con el jefe/jefa del hogar (INEGI, 2021).

La composición familiar se ha ido modificando en las últimas décadas en torno a su conformación, funciones y la forma en la que sus integrantes se relacionan, ello se atribuye a los cambios demográficos, la disminución de la natalidad, el aumento de la esperanza de vida, envejecimiento acelerado, el cambio de rol en las mujeres y la migración. INEGI reporta que en México existen 35 millones de hogares y de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) el promedio de edad del jefe de familia es de 49.8 años y en el 36.6% de los hogares el jefe de familia y su conyugue trabajan (Consejo Nacional De Población [CONAPO], 2023); el número de integrantes promedio a nivel nacional es de 3.6, mientras que para el Estado de Puebla es de 3.8 integrantes por familia (INEGI, 2024).

Retomando estas estadísticas de familia y en trasposición con la población que sufre algún evento de TCE son adultos jóvenes, denota que de acuerdo a el Consejo Nacional de Población (CONAPO), estos adultos jóvenes que sufren TCE severo, son en su mayoría adultos jefes de hogar y son quienes llevan el sustento a sus hogares, adicionalmente cuando sucede este evento se modifican las rutinas, funciones y roles dentro de este sistema alterando su salud familiar.

Cuando se suscita un evento crítico, como la presencia de una enfermedad compleja en uno de los integrantes, ese equilibrio dentro de la familia se ve afectado pues ese estrés situacional tiene gran influencia sobre la función, las rutinas y la salud familiar, además exponen

a la familia a una experiencia de sufrimiento físico y emocional debido a la vulneración de alguno de sus integrantes, dependiendo del vínculo que se tenga con la persona enferma, la reacción es diversa. La familia se relaciona de manera incesante con su entorno, es en ella donde se adquieren los primeros conocimientos y experiencias, es donde se comparten valores y creencias, de tal manera que los integrantes se influyen mutuamente, incluso algunos autores mencionan que un integrante de la familia es la extensión de otro de sus miembros (Pereira, 2019).

La atención de las familias ha evolucionado desde 1980, en un proceso de satisfacción a las necesidades de salud por parte de enfermería, visualizando a la familia como un todo que conforma la sociedad, sin embargo, es hasta 2001 que surge el término “atención centrada en el paciente y la familia” (Patient and Family-Center Care [PFCC]) donde se promueve la humanización de los espacios hospitalarios, como la UCI, a través de la inclusión de los familiares en el cuidado del paciente, visualizando a la familia como parte fundamental del paciente y como objeto del cuidado enfermero.

La familia tiene una función vital en la vida del paciente, además de que es parte de su contexto como persona, le proporciona herramientas físicas y emocionales para mantener la salud y constituye un sistema de apoyo en momentos de crisis, como la hospitalización de uno de los integrantes (Duque y Arias, 2021), también es un soporte psicosocial ante escenarios nuevos, donde buscan adaptarse y evolucionar como grupo tomando en cuenta las influencias que les aporta la sociedad y los estímulos exteriores que reciben, encontrándose en un continuo cambio (Delfín et al., 2020).

La familia es un sistema abierto, es decir que interactúa con otros sistemas como el barrio, trabajo y amigos, está conformado por un número variable de integrantes que conviven en

el mismo lugar, unidos de manera legal, sanguínea o por afinidad, en este aspecto dentro del mismo sistema familiar se forman microsistemas entre los integrantes, es decir, diadas o triadas, como lo es el sistema parental, conyugal o filial, sin embargo, la estructura de la familia depende del contexto donde se desarrolle. El contexto y los integrantes influyen en la familia, es decir que las características de uno de los integrantes afecta al resto de la familia, ello puede ser la causante de enfermedades pero también un recurso para prevenirlas, autores como Denham (2003) y Malparida (2020), refieren que las conductas en salud pueden ser más consistentes cuando se establecen triadas o diadas familiares y tener un mejor apego terapéutico, además de que la interacción positiva que ocurre entre estos microsistemas y entre los subsistemas familiares pueden potenciar la mejora individual y la salud familiar en todas las etapas de la vida.

Modelos como el salutogénico de Antonovsky, referido por Jiménez et al. (2019), considera importante explorar esos recursos, características y factores protectores con los que cuenta la familia ante una enfermedad o evento crítico, lo cual puede fomentar nuevas estrategias sanitarias y políticas para llevar a la práctica el cuidado humanizado que incluya a la familia, dado que la familia es un contexto para sus integrantes y que a su vez está dentro de varios sistemas contextuales que pueden no ser simultáneos para ellos, es decir que cada integrante vive diferentes experiencias, por ello cada miembro y las experiencias de los miembros crean una visión contextual de la familia.

Esta visión contextual de la familia puede cambiar con el tiempo y evolucionar, por ello se debe evitar hacer supuestos y se debe verificar quienes forman parte del grupo familiar tanto como seres individuales, o como diadas o triadas que se forman dentro del hogar y en contextos más amplios como el vecindario. Por ello la familia como unidad de cuidado debe comprender que dentro del sistema un integrante afecta al resto de ellos dado que afectan mutuamente por ser

una extensión de ellos mismos se encuentran individuos que tienen necesidades únicas y que comparten características, rasgos, fortalezas, recursos, amenazas y responsabilidades (Denham 2003).

La exploración familiar es un eje importante para enfermería, tuvo su origen en la enfermería psiquiátrica y mental, se visualiza a la familia como un sistema donde interaccionan entre ellos, expresa que si un integrante enferma, las otras partes de sistema (integrantes) se ven afectadas. La atención se centra en la familia como cliente y las experiencias entre los miembros del sistema son el objeto de las intervenciones de enfermería, centrar su atención en el individuo y familia de manera simultánea (Rowe, et al, 2010). Sin embargo, el predominio del positivismo se enfoca en lo objetivo, cosas que se pueden ver, oír, validar y medir dejando de lado los datos subjetivos de manera científica, el estudio del contexto sobre las experiencias familiares son interacciones que requieren una mayor comprensión de las experiencias. El contexto familiar brinda información interpretada a través de las experiencias tomando en cuenta las diferentes perspectivas, considerar el contexto, lo social, político y ambiental que merma la salud en la familia y poblaciones (Denham 1997).

El enfoque naturalista permite visualizar aquello que no se puede medir, busca el significado y la comprensión existencial de las experiencias a profundidad a través de la singularidad de un individuo, es decir el “mundo vivido” para expandir el conocimiento y mejorar el cuidado (Lopes, et al., 2020). Uno de los medios que permite explorar estas experiencias es la fenomenología, una corriente naturalista que sitúa a las enfermeras a comprender experiencias dejando de lado las creencias personales, valores, actitudes y prejuicios, el precursor fue Edmund Husserl (1859-1938) a inicios del siglo XX, se le reconoce como un método descriptivo y se instituye en conjunto con la psicología apriórica pura o

fenomenológica, Husserl lo piensa como contestación al positivismo (hipotético-deductivo) de esos tiempos, su método radica en el uso del análisis reflexivo, con responsabilidad social, estudiando los fenómenos en forma pura; sin parcializar, ni manipular al objeto de estudio, como lo hacían las ciencias de la época; pretende conocer la realidad adentrándose en la profundidad de los fenómenos para encontrar el verdadero sentido, dejando de lado lo externo o lo evidente, estudiar a la familia tomando en cuenta el contexto pretende comprender a la familia dentro de las esencias a través de la experiencia, para así comprender el significado que la familia le da a lo vivido (Soto y Vargas, 2017; Denham 1997).

La fenomenología es considerada la ciencia de la conciencia y sus fenómenos, intenta descubrir las estructuras esenciales de la conciencia, buscar las experiencias de los familiares y mostrarlas en su contexto el cual está formado por un mundo exterior, que le da sentido al fenómeno y un mundo interior que enuncia cómo se percibe la experiencia como un todo y a través de la perspectiva del que la vive, es decir, que a partir de las vivencias, se pretende llegar a la esencia que permite comprender a profundidad la experiencia. Este método establece que el investigador debe iniciar realizando una disminución de sus experiencias, para así lograr un juicio objetivo y neutral que permita acceder a una conciencia pura. Esto involucra una suspensión de la *epoché* (todo lo conocido o experimentado) del mundo natural, las concepciones filosóficas, teológicas, científicas y axiológicas que existen en él y que no permiten describir los fenómenos tal y como se manifiestan a la conciencia. Continúa buscando fenómenos puros (esencias o eidos) que surgen de las vivencias captadas por la conciencia (reducción eidética), los fenómenos son aquello que se muestra a la conciencia formado de la percepción directa o intuición clara de la conciencia, “lo subjetivo del pensamiento” (Husserl, 1992).

La conciencia tiene como característica fundamental la intencionalidad; no ve objetos reales (aquellos que existen nos percatemos de su existencia o no), percibe los objetos-fenómeno o fenómenos (aquellos que se hacen visibles a la conciencia del sujeto en un momento dado como algo conocido) estos últimos tienen existencia relativa y es objeto de su percepción, por lo tanto, un fenómeno puro es aquel que aparece tal y como a mí se me aparece sin supuestos añadidos (reducción fenomenológica) (Husserl, 1998).

La fenomenología en enfermería tiene como objetivo revelar y describir los significados esenciales de las experiencias vividas del individuo, familia o comunidad y ha sido principalmente descriptiva, a través de la aprehensión de las esencias de la experiencia consciente del familiar con TCE que egresa de UCI (Kyung, et al. 2020). Para ello se tomarán en cuenta los principios de la fenomenología de Husserl donde la intuición será la concepción de la mente pura y atenta del familiar, visualizar o comprender de manera directa la realidad que vivió durante el tiempo que su familiar permaneció hospitalizado en UCI, es decir, la esencia del contacto directo con la experiencia, de igual manera se realizará esta investigación sin ideas preconcebidas, es decir que la investigadora explorará el fenómeno sin presupuestos abierta a la generación de nuevos puntos de reflexión, sin influir en la perspectiva del participante, puesto que se busca la conciencia del familiar al captar, a través de sus propios sentidos, las experiencias durante el tiempo que su familiar estuvo hospitalizado en UCI, que el familiar le transmite a través de la narrativa, dando un fenómeno de aprehensión originado en la intuición para ambos individuos. La intencionalidad se dará en la profundidad de la conciencia y de las vivencias familiares, se expresará como la estructura central de la experiencia, la cual es indisoluble.

La reducción fenomenológica permitirá buscar el conocimiento absoluto de las experiencias de los familiares, para ello es necesaria la “desconexión” (epoché) de lo ya conocido por los familiares y de la investigadora con el objetivo de buscar el conocimiento absoluto de la experiencia, intuir la verdad o esencia a través de la constitución de los objetos que surgen de la conciencia, es decir remontarse al origen de su significación en la conciencia del familiar y llegar a la reducción eidética donde se busca la manifestación de las estructuras a priori, es decir intuir la verdad o esencias (noemas) que el familiar guarda en su conciencia. El Acto intencional, es autoevidente, se muestra de forma directa y no depende de otros factores como la reflexión y la auto observación, nunca se separa del acto (nóesis) del contenido, el acto= nóesis (pensar, recordar, ver oír, imaginar, ver) existe una peculiar relación entre noesis y el noema Contenido= noema (contenido del acto es autoevidente para mi).

Para Husserl retornar a la experiencia, significa revivir esas vivencias pasadas, apreciarlas y observarlas para así proporcionar un punto de vista. La experiencia presenta un aspecto destructivo y uno constitutivo: el aspecto destructivo se refiere al desmontaje, es decir que los prejuicios, preconcepciones y preconcepto son suspendidos y revisados, y el aspecto constitutivo es el montaje, en el cual la experiencia aparece, donde el familiar aportará una experiencia enriquecedora paulatinamente, lo que propiciará el aprendizaje en el investigador a través de la vivencia que describen los familiares en sus entrevistas. (Waldenfels, 2017).

Para Husserl la experiencia es la descripción de los hechos de la conciencia, su estructura principal es la intencionalidad y es descrita por los participantes de diversas maneras, pero se evoca a través de la percepción de quien lo experimenta de manera directa (Kyung et al. 2020; Waldenfels, 2017).

### **1.3 Estudios relacionados**

En este apartado se presenta las síntesis y análisis de la literatura que se relacionan de manera directa e indirecta con el fenómeno de estudio, dichos estudios fueron encontrados durante la búsqueda exhaustiva en las bases de datos como PubMed, CINAHL, BVS y buscadores como Google Académico del año 2018 al 2024, se consideraron los términos familia, experiencia, traumatismo craneal, traumatismo cerebral, lesión cerebral, en idioma inglés y español, mismos que se consideran en lo propuesto por MESH y DeSC.

Existen investigaciones enfocadas a explorar las experiencias de los familiares en las diferentes etapas del paciente en UCI, esto se puede observar en el estudio de Kreitzer et al. (2019), cuyo objetivo fue describir las necesidades insatisfechas de los familiares y amigos de pacientes sobrevivientes de una lesión cerebral, la investigación se realizó a 53 cuidadores informales a quienes se les realizaron entrevistas semiestructuradas cualitativas desde la lesión hasta la recuperación temprana; a las 72 horas, 1, 3 y 6 meses después de la lesión, se obtuvieron como resultado que el 47% de la muestra eran conyugues tres categorías principales dentro de la experiencia: carga del cuidador, calidad de vida relacionada con la salud del cuidador y necesidades de información, y apoyo del cuidador.

Wang et al., (2022) realizó un estudio exploratorio, fenomenológico con el objetivo de explorar los sentimientos, experiencias y necesidades de los cuidadores familiares al cuidar pacientes con TCE, Paratirohidismo (PTH) y derivaciones, en una provincia de China, con una muestra intencional de 12 cuidadores de pacientes con alteraciones neurológicas, para la recolección de los datos aplicó una entrevista semiestructurada, en el reporte de los resultados sociodemográficos los cuidadores tenían edades entre 24 y 57 años, el parentesco que tenían con los pacientes era hijo, pareja o madre. Se obtuvieron tres categorías; reacción emocional

compleja; confianza inadecuada en el cuidado; necesidades no satisfechas y ocho subcategorías, concluyeron que los cuidadores requerían conocimientos, apoyo profesional y social en estas condiciones de salud, intervenciones de cuidado, atención psicológica y servicio médico, mencionan además que el cuidado de este tipo de pacientes está lleno de incertidumbre, donde el manejo emocional es complicado, existe falta de confianza en el cuidador familiar, los recursos disponibles tienen un impacto a nivel emocional y en la confianza, éstos y los estresores deben ser considerados por los profesionales de salud.

### **1.3.1 Estudios indirectamente relacionados**

En la revisión de la literatura en diversas bases de datos y buscadores se encontraron investigaciones que incluían una de las variables de estudio, tal es el caso de Kovaleva et al. (2022) quienes realizaron un estudio exploratorio transversal, subanálisis de la exploración cualitativa de las experiencias, percepciones de pacientes y cuidadores sobre la hospitalización y recuperación de la UCI durante la pandemia covid-19, el objetivo fue explorar las percepciones de pacientes y cuidadores sobre la hospitalización y recuperación de la UCI. Se entrevistaron vía telefónica a 14 pacientes y 12 cuidadores, dos temas principales; Percepción de la hospitalización y Percepción de la recuperación. Las percepciones de la hospitalización oscilaron entre elogios y críticas, pues los cuidadores se sentían inquietos por no poder visitar a los pacientes y no se les permitía visitas remotas, los pacientes describen sentimientos de soledad profunda, concluyen que se deben tener más servicios de recuperación al egreso de la UCI, fisioterapia pero sobre todo apoyo en materia de salud mental (autoeficacia) para empoderar a los pacientes y cuidadores familiares de manera proactiva en su recuperación.

Hoog et al. (2020) realizaron un estudio descriptivo cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas, en las cuales se abordaron los siguientes temas: experiencias, emociones,

preocupaciones y apoyo experimentado. El objetivo fue comprender las experiencias y necesidad de apoyo de los familiares de pacientes durante el traslado de la UCI a las salas generales. Participaron 13 cuidadores, 11 entrevistados individualmente y 2 en una entrevista conjunta; la edad predominó en un rango de 41-64 años, el 54% solo tenía educación básica y el parentesco estuvo equilibrado en conyugues y padres, dentro de los diagnósticos principales de los pacientes fue daño cerebral, neumonía, sepsis y otras causas. Las experiencias se engloban en: alivio e incertidumbre. Se encontraron las siguientes necesidades: ser reconocido como cuidador, necesidad de alinear expectativas y continuidad de cuidados para seguimiento a lo largo de la atención. Los autores refieren que estos datos no aplican en pacientes con TCE, pues de acuerdo con otros autores los familiares de pacientes con traumatismo experimentan mayor angustia.

McCurley et al. (2019) realizaron un estudio cualitativo inductivo, que tuvo por objetivo medir las opiniones de pacientes sobrevivientes a un accidente cerebrovascular (ACV), sus cuidadores y las enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos Neurocríticos (Neuro-UCI), sobre las principales causas de la angustia durante el ACV. Realizaron entrevistas semiestructuradas a 24 diadas paciente-cuidador dentro de Neuro-UCI y dos grupos focales con 15 enfermeras. Los datos fueron grabados y analizados con NVivo11 (QRS International). Se obtuvieron los siguientes resultados sociodemográficos; predominaron los cuidadores del género femenino, la edad promedio fue de 60.5 años, el parentesco más común fue conyugue con un 46%, seguido de hijo con el 38%; las enfermeras eran mayoritariamente mujeres (86%), con un promedio de años de experiencia de 12.3 y el 27.9% son especialistas; los resultados cualitativos arrojaron tres temas principales: dificultad para manejar la incertidumbre del proceso de recuperación referenciado como la experiencia más desafiante, incluía la supervivencia, el alta y los resultados del tratamiento y las consecuencias del ACV a largo plazo; dificultad para manejar

la angustia emocional ambos integrantes de la diada refirieron presentar síntomas como ansiedad, pánico, culpa, tristeza y estrés postraumático; fuentes de angustia emocional relacionada con la aparición repentina del ACV , lo incierto del futuro, las secuelas y la adaptación y los cambios de roles. Por su parte las enfermeras coincidieron con la opinión de las diadas, sugirieron recomendaciones para realizar intervención y el abordaje de los pensamientos negativos y estrategias de afrontamiento para las diadas.

Existen diversos estudios mixtos como el de Pretorius et al. (2021) que parcialmente estudian las variables de interés, el objetivo fue explorar las percepciones del personal sanitario y los familiares sobre la atención centrada en la familia en la UCI, se realizó la recolección de datos de 60 participantes, a través del análisis de grupo asociativo, los resultados fueron clasificados, calificados, temáticos y ponderados. Surgieron las categorías de comunicación, medio ambiente y cuidado espiritual, los familiares solicitaban personal que resolviera sus dudas al pie de la cama del paciente y en la sala de espera, sin embargo el personal sanitario buscaba espacio más cómodos y adecuados para el familiar dentro y fuera de la UCI.

Choi et al., (2018) realizaron un estudio cualitativo descriptivo, donde se realizó un análisis de contenido de datos de 20 entrevistas semiestructuradas en tres momentos; a las 2 semanas, 2 y 4 meses posteriores al alta de la UCI, predominó el parentesco de conyugue en un 65%, padre 15% , hermano en un 20% se realizó una codificación línea por línea para identificar códigos y categorías. Se identificaron 6 temas principales en el trayecto de la estancia y egreso de la UCI: necesidades de atención de los pacientes, experiencia y necesidades de los familiares, necesidades del cuidado físico, necesidades emocionales, abrumado y no preparado, mantenerse alerta, alivio y esperanza, expectativas de ritmo y negociación, incierto e incompleto, impacto negativo en la salud de los familiares.

Nayeri et al (2020) realizaron un estudio de análisis cualitativo con el objetivo de describir las experiencias de cuidado de los pacientes con lesión cerebral traumática y sus familias durante y después del tratamiento, 16 entrevistas audio grabadas a 14 participantes y se realizó un análisis con software, los resultados arrojaron cuatro temas principales; crisis, apoyo integral, comunicación y atención no profesional además de ocho categorías; incapacidad, sentimientos negativos, empatía, soporte emocional, comunicación religiosa, comunicación incompleta, atención ineficaz, información deficiente.

Leyva, et al. (2022) realizó un estudio cualitativo a 18 cuidadores familiares de pacientes con discapacidad intelectual (DI), cuyo objetivo fue explorar las experiencias y percepciones de la calidad de vida que tienen los cuidadores familiares (CF) de personas con discapacidad intelectual en México, la recolección de datos fue a través de entrevistas semiestructuradas y el análisis de contenido se realizó con el programa ATLAS.ti.8.0. Los datos sociodemográficos arrojan que los cuidadores tenían entre 27 y 55 años de edad  $x= 42$  años, 4 eran hombres y 14 mujeres, el nivel educativo variaba entre primaria y licenciatura, el 44% no tenían empleo, nueve de ellos tenían alguna derechohabencia, el 100% tenía vivienda con los servicios de saneamiento básico, todos profesaban la religión católica; del análisis de datos se identificaron ocho dimensiones y se encontró que los cuidadores familiares presentaron alteración en varias de ellas: bienestar emocional; refieren que su vida se dividió en un antes y un después del diagnóstico de DI lo que generó dolor, tristeza, infelicidad, presentaron sentimientos de inseguridad e impotencia y culpa por no poder cambiar la situación; relaciones interpersonales denota gran necesidad de los CF de ser escuchados, reconocidos y recibir apoyo gubernamental, apoyo para capacitarse en personas con déficit intelectual (PDI); bienestar material expresaron tener problemas económicos ya que algunos renunciaron a sus empleos para poder cuidar a la

PDI y que al requerir intervenciones quirúrgicas o psicológicas, medicamentos este aspecto se veía mermado aún más y ello inhibía el deseo de mejorar su calidad de vida (CV); desarrollo personal los CF expresaron poco interés en estudiar, esto culminaba en desesperanza o falta de interés por lograr algo; bienestar físico manifestaron deterioro en su salud a partir del diagnóstico de DI, las recurrentes hospitalizaciones y la falta de medicamentos les preocupaba, presentaban afecciones a su salud como, dolor de garganta, riñón, cefalea, entre otros lo cual requería atención médica y psicológica, sentían cansancio para realizar sus actividades cotidianas, además perciben que la atención sanitaria no es bueno debido a la falta de médicos, medicamentos y trato del personal; autodeterminación los CF no hablan de sus metas, su atención total es para la PDI y su desarrollo; inclusión social perciben discriminación a la PDI, intentar educar a quienes hacen comentarios despectivos, en repetidas ocasiones no son invitados a fiestas por llevar a la PDI sin embargo algunas actitudes no las perciben como discriminación; derechos los CF desconoce sus derechos.

### **Síntesis de la Literatura**

Las investigaciones encontradas hasta el día de hoy en su mayoría no se relacionan de manera directa dado que buscan explorar además de las experiencias, otras variables como los sentimientos y necesidades de los cuidadores familiares en la UCI con ingreso por diversas patologías, no solo de pacientes con TCE (Pretorius et al., 2021), se encontraron artículos que exploran las experiencias en otras enfermedades crónicas, la más frecuente el Accidente Cerebro Vascular (ACV) pero los mismos autores refieren en sus resultados que al ser un estado de cronicidad los familiares experimentan cargas de ansiedad y culpa por el desapego al tratamiento, lo que es diferente en el TCE, dado que esta población en su mayoría son adultos jóvenes, en edad productiva y aparentemente sanos (Pindus, et al., 2018).

Un factor importante a considerar es el entorno, dado que puede modificar la experiencia por los estímulos que reciben los familiares, sin embargo en la mayoría de la evidencia encontrada no se detalla cómo se encuentra el entorno o la variación del entorno privado al entorno público (Bueno, et al., 2018), además de que se desarrollan en países orientales y europeos cuya cultura es diferente a la occidental, sin dejar de lado las variaciones en el ámbito tecnológico y las políticas en esta área hospitalaria.

Por lo tanto explorar las experiencias familiares en una etapa crítica de la vida acercará al investigador a comprender el contexto que viven y sus experiencias, autores como Bueno, et al. (2018) y Pindus, et al. (2018) mencionan que la experiencia en los familiares de pacientes con TCE no puede estudiarse en conjunto con familiares de otras patologías, dado que sufren diferentes niveles de estrés. Analizar todo lo anterior puede contribuir a modificar el abordaje de cuidado, prevenir complicaciones físicas y psicológicas, reducir la carga del cuidado y mejorar la calidad de vida para familiares y pacientes en las unidades de cuidados intensivos.

#### **1.4 Objetivo**

Explorar las experiencias familiares cuando se tiene un integrante con TCE severo, en el entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos.

## Capítulo II

### Metodología

En este capítulo se muestran los apartados: Diseño del Estudio, Participantes, Definición de la Muestra, Criterios de Selección, Recolección de Datos, Procedimiento de Recolección de Datos, Consideraciones Éticas del Estudio, Estrategia de análisis y los Resultados.

#### 2.1 Diseño del Estudio.

La investigación fue de tipo cualitativo, con un diseño fenomenológico, descriptivo, con la base filosófica de Husserl.

#### 2.2 Participantes

Los participantes fueron familiares de pacientes con TCE severo que egresan de las unidades de cuidados intensivos y neurocríticos, de un hospital de tercer nivel del Estado de Puebla, México. Se incluyeron familiares ambos sexos, mayores de 18 años, cuya exposición al evento de enfermedad crítica fuera de primera vez, que hablaban español, que tuvieran alguno de los siguientes parentescos: padre, madre, pareja, hermanos o hijos y que vivieron el fenómeno de manera directa, es decir que permanecieron en la sala de espera el 30% del tiempo de la hospitalización en las unidades neurocríticas (se realizó el cálculo con la siguiente fórmula:  $DCF \text{ (Días Cuidado Familiar)} \times 100 / DEUCI \text{ (Días Estancia en UCI)} = \text{porcentaje que el familiar permaneció al cuidado}$ , este resultado debe ser mayor o igual al 30%, por ejemplo  $DCF = 4$ , multiplicado por 100 = 400, 400 dividido entre  $DEUCI = 11$  días, da como resultado 36.3 %; que es mayor que 30%, por lo que el familiar cumplía con el criterio para ser considerado parte de la investigación.

Los escenarios de estudio fueron la Unidad de Cuidados Intensivos y la Unidad de Cuidados Neurocríticos un hospital de tercer nivel del Estado de Puebla, dichos servicios se encontraban ubicados en el primer y segundo piso respectivamente, tenían relación con los principales servicios para la atención especializada, ambas estaban equipadas con alta tecnología, contaban con 8 camas en la Unidad de Cuidados Intensivos y 6 en la Unidad de Cuidados Neurocríticos. La distribución del personal de enfermería es de acuerdo a un indicador una enfermera especialista por cada dos pacientes y una enfermera administrativa para cada servicio, y el horario de visita para los familiares es lunes a viernes de 13:00 a 14:00 y de 18:00 a 19:00 horas; en esa hora puede ingresar un solo familiar, sin embargo estos horarios pueden verse afectados o incluso suspendidos si se presenta un evento o procedimiento en la unidad. El tiempo promedio de estancia de los pacientes con TCE es de 10-12 días, tiempo en que los familiares permanecieron en las salas de espera no adecuadas para estancias prolongadas y con pocas comodidades.

### **2.3 Muestreo y Muestra**

El tipo de muestreo fue intencional (de Souza, 2017) se contempló la muestra necesaria una vez que la narrativa de los participantes no arrojaron nuevos datos, no aportaron mayor explicación al objeto de estudio y cuando las unidades de significado explicaban el fenómeno, declarando así saturación de los datos.

### **2.4 Criterios de Selección**

#### ***2.4.1 Criterios de Inclusión***

Se incluyeron a los familiares de pacientes con TCE severo que egresaron de las Unidades de Cuidados Neurocríticos, de ambos sexos, que hablaban español, mayores de 18 años, con alguno

de los siguientes parentescos; padre, madre, pareja, hermanos o hijos y familiares cuya exposición al evento de enfermedad crítica fue de primera vez.

#### ***2.4.2 Criterios de Exclusión***

Familiares que tenían una relación laboral con el área de la salud o que perciban un ingreso económico por cuidar al paciente con TCE severo.

#### ***2.4.3 Criterios de Eliminación***

Se eliminaron del estudio a los familiares que no desearon ser audiograbados, aquellos que retiraran su consentimiento informado durante la investigación, imposibilitando el uso de sus datos y familiares de aquellos pacientes que fueron diagnosticados con muerte cerebral, estado vegetativo o que fallecieron durante la investigación y aquellos que previamente hubieran vivido una experiencia similar en la unidad de cuidados intensivos como familiar con parentesco directo o como paciente.

### **2.5 Instrumento de Recolección de datos**

Se caracterizaron a los participantes a través de una Cédula de Datos Sociodemográficos (CDSO) (Díaz et al., 2023) que incluyó los siguientes apartados: Datos Generales, Datos Personales y Datos del Paciente fue una cédula a lápiz y papel las cuales fueron aplicadas por la investigadora. Dicha cédula solicitaba información del familiar así como del paciente, los datos del familiar que solicitaba fueron: edad, género, escolaridad, ocupación y parentesco. Los datos del paciente que se incluyeron fueron iniciales del nombre, edad, ocupación, género, escolaridad, rol que desempeñaba en la familia y se agregaron además cotejadas con el expediente clínico el

diagnóstico de ingreso a la UCI o al área de Neurocríticos, diagnóstico de egreso de los mismos lugares y el tiempo que permanecieron en ellos (Anexo A).

La recolección de datos cualitativos fue a través de la técnica de entrevista fenomenológica, en esta existió una interacción y diálogo cara a cara con el familiar donde el relató su experiencia sobre la vivencia durante el tiempo que su familiar estuvo hospitalizado en las unidades en la que se plantearan tres preguntas orientadoras ¿Cómo fue su experiencia durante el tiempo que su familiar permaneció hospitalizado en la UCI?, ¿Qué significó para usted que su paciente haya estado en UCI?, y ¿Cómo describiría el cuidado que recibió su familiar por parte del personal de enfermería?, además de preguntas secundarias que se fueron adaptando de acuerdo a la dinámica de la entrevista fenomenológica, algunas opciones de preguntas secundarias se pueden consultar en el Anexo C.

## **2.6 Procedimiento de Recolección de Datos**

Se presentó el protocolo de investigación ante el Comité de Investigación y Estudios de Posgrado y ante el Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (FE-BUAP) se realizaron las adecuaciones pertinentes sugeridas por los comités y se obtuvo del número de registro **SIEP/BIO7INV/146/2023**. Por lo que se acudió a presentar el proyecto ante las autoridades de un hospital de tercer nivel del Estado de Puebla, solicitando los permisos pertinentes y entregando la documentación que avale la formalidad de dicha solicitud entre ambas instituciones, con la finalidad de tener acceso a la población y realizar la difusión de la investigación. Se dio un primer acercamiento a los participantes potenciales en la sala de espera, intentando crear el rapport especificado en el **anexo D** se invitó de manera personal-verbal a los familiares de pacientes con TCE severo, una vez que se

encuentren en protocolo para egreso de las unidades. Una vez que aceptaron participar en la investigación, se extendió un consentimiento informado por escrito y les fue entregado una copia, donde se especificaban las características de la investigación, en dicho documento se especificó que la entrevista era audio grabada para fines de análisis de datos, que era estrictamente confidencial y que el participante podía retirarse cuando él lo considerara, tenía además un apartado de datos de contacto, con finalidad de programar los encuentros para recolección y validación de los datos. Se aplicó una Cédula de Datos Sociodemográficos para caracterizar a los participantes dicha cédula incluía: datos generales, datos personales y datos del paciente: para la de recolección de datos cualitativos se utilizó una entrevista fenomenológica, ambos fueron aplicados dentro de un aula de enseñanza, dentro de la misma institución, se abordó al familiar de acuerdo a agenda pactada por ambas partes, para comodidad del familiar entrevistado, al ingresar al aula el familiar elegía donde quería sentarse, puesto que había tres sillas de oficina a disposición , una vez que el elegía el lugar, la investigadora principal y el apoyo psicológico elegían sus respectivos lugares. Se le proporcionó una bebida natural los participantes, así como pañuelos desechables en caso de requerirlos. Se llenaba la CDS y se procedía a colocar micrófono para posteriormente iniciar con la entrevista. Durante las entrevistas se tuvo el apoyo de psicología, para el manejo de las crisis que pudieran presentarse durante esta etapa, las cuales no se presentaron, transcurrieron de manera fluida. Una vez concluida la entrevista se agradecía al participante y se agendaba un encuentro posterior.

La investigadora realizó la transcripción textual de la entrevista y se solicitó al participante la validación de la transcripción y pueden surgir nuevos hallazgos mismos que la investigadora recolectará; si el participante está de acuerdo con el escrito de transcripción se dará por finalizada la participación con el familiar y se agradecerá nuevamente la participación. Una vez

que finalizó la etapa de recolección y transcripción de datos, la investigadora realizó el análisis a través de las siete etapas de Colaizzi (1978) con base en lo descrito por Wirihana et al. (2018) mismo que se detalla en el apartado de estrategia de análisis.

## **2.7 Consideraciones Éticas del Estudio**

### **2.7.1 Ley General de Salud.**

La presente investigación estuvo fundamentada legalmente en la Ley General de Salud en el Título Primero Capítulo Único Artículo 3°, donde expresa que la investigación en salud se fundamenta en el desarrollo de acciones que contribuyen en el conocimiento de procesos tanto biológicos como psicológicos en humanos, lo que fomenta la prevención y control de los problemas sanitarios, así como la evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud. En su Título Segundo, Artículo 13 que para esta investigación en la prevalecerá el respeto a su dignidad y se protegerán sus derechos y bienestar, de igual manera, respetando las condiciones que da el Artículo 14 en su Fracción I donde se ajustará a los principios científicos y éticos que justifiquen la misma, la Fracción III marca que se deberá realizar solo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda cosechar de otra manera más idónea, recalando en la Fracción IV que prevalecerá el beneficio esperado sobre el riesgo predecible. El investigador contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación, con las excepciones que el reglamento señala, suscrito en la Fracción V. Contará con el dictamen favorable de las comisiones de Investigación, Ética y Bioseguridad, en su caso.

Asimismo, de acuerdo con el Artículo 16, se protegió la privacidad de los participantes de la investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice. En lo que compete al Artículo 17 se consideró como una investigación en la categoría I.- Siendo una investigación sin riesgo, donde se emplearán técnicas como la entrevista fenomenológica, en la

cual no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los participantes del estudio y otros, en los que no se identifique ni se traten aspectos sensitivos o su conducta. El Artículo 20 estipula que el consentimiento informado debe ser por escrito, mediante el cual se autoriza la participación en la investigación, con la previa explicación de lo que ésta comprende; el propósito y los objetivos de la investigación, los procedimientos que se usaron para obtener la información; la atención a la Fracción VI donde se extiende la garantía de que sus dudas serán aclaradas respecto a los procedimientos que se realizaron; Fracción VII donde los participantes pueden retirar su consentimiento informado en cualquier momento sin que esto tenga repercusiones en su tratamiento o cuidado; Fracción VII que estipula la confidencialidad de sus datos personales los cuales se mantendrán de manera anónima.

## **2.8 Estrategias de Análisis**

Se realizó una caracterización de los participantes, respetando la confidencialidad y privacidad de sus datos, a través de la CDS, Díaz y García, 2023.

El análisis cualitativo se realizó a través del método de análisis de Colaizzi (1978), el cual consta de siete pasos de análisis y guardaba congruencia con la fenomenología descriptiva de Husserl al realizar una exploración profunda del fenómeno de estudio. Una vez concluida la etapa de recolección de datos, la investigadora realizó la transcripción estricta de las entrevistas realizadas a los familiares para dar lugar al paso uno del análisis, donde se **da lectura y relectura a las transcripciones**, es decir que las transcripciones fueron leídas por la investigadora repetidas veces durante varios días para tener un sentido general de las experiencias del familiar (fenómeno).

En el paso dos, la investigadora extrajo **enunciados significativos** pertenecientes a la experiencia del cuidado recibido (fenómeno), estos enunciados fueron hechos por un familiar directamente relacionado con su experiencia (vivencia) del fenómeno. Se preservó el contexto de la declaración, en cada una, se adjuntó el número de participante (guardando la confidencialidad), el número de página y de párrafo de la transcripción. Por lo tanto, en el paso tres se formularon significados/códigos a partir de los enunciados significativos, se realizó una matriz donde se incluye la ubicación del enunciado, la declaración literal del participante y el significado formulado para el estudio. Continuando con el paso cuatro se crearon grupos temáticos/categorías/temas; para explicarlos se agruparon enunciados significativos con términos similares y sus significados formulados para formar grupos temáticos. Se agregaron grupos temáticos relacionados para **establecer nuevos temas** y dar lugar a los **temas interconectados**. En el paso cinco se describió la totalidad del fenómeno, se reexaminaron las transcripciones, grupos temáticos y temas, por dos investigadores diferentes para estudiar cualquier contradicción o perspectiva diferente y garantizar que la **interpretación de la descripción exhaustiva** sea completa.

Posteriormente en el paso seis se realizó la **descripción de la estructura fundamental del fenómeno**; el objetivo es eliminar cualquier descripción redundante o mal utilizada, para que, una vez realizado el análisis y eliminación de información superflua, se presentará la estructura fundamental del fenómeno. Concluyendo con el paso siete donde los participantes validarán que se representen las experiencias familiares tal como ellos las describen en la entrevista (Wirihana et al., 2020). Para ello se mantuvo el análisis apegado a los **Criterios de Rigor para Investigaciones Cualitativas** donde la palabra rigor se refiere a la precisión que se tiene al realizar un trabajo científico, desde que inicia hasta finalizar el mismo, permite valorar la

rigurosidad con la que se desarrollan las técnicas de análisis de recolección y procesamiento de los datos. Sin embargo, para el diseño cualitativo el investigador tiene influencias ontológicas vinculadas con la naturaleza real; la conciencia de que se analizan verdades palpables y únicas, por lo que no se trata de seguir reglas, sino de preservar el trabajo cualitativo.

Uno de los principales criterios es la adecuación epistemológica, la cual se tendrá en cuenta desde que se decide hacer investigación cualitativa, pues es a través de ella que se tendrá congruencia entre el fenómeno a explorar, la corriente filosófica para comprenderlo y la forma en la que se analizarán y mostrarán los resultados; es decir, que permanecerá la congruencia del enfoque filosófico y metodológico, en este caso se incluirán los elementos que sustenten la fenomenología descriptiva de Husserl, la técnica de recolección de datos será la entrevista fenomenológica y el método de análisis de estos será a través de Colaizzi, con lo cual se dará congruencia teórico-epistemológica al estudio.

La Credibilidad será atendida a través de la validación de la transcripción estricta de la entrevista, hecha por la investigadora, a los participantes y así mismo la devolución de los resultados de la investigación, como lo marca Colaizzi en su paso siete.

Transferibilidad: como es bien sabido los resultados de una investigación cualitativa no se puede generalizar, sin embargo, pueden transferirse detallando el contexto donde se observará el fenómeno y la caracterización de los participantes, que para esta investigación será a través de la CDSD Díaz et al. (2023), muestreo intencional y la recogida exhaustiva de los datos hasta la saturación de estos.

Consistencia/Replicabilidad se ven atenuadas por el diseño cualitativo el cual dificulta la estabilidad y replicabilidad de los datos, sin embargo, se realizarán revisiones por evaluadores

externos (directora de tesis, co-directora e investigadores externos) y se detallará de manera precisa el proceso de recolección de datos, así como el análisis e interpretación de estos.

La reflexividad mora en los resultados, los cuales deben garantizar la veracidad de las descripciones que realizarán los participantes, es necesario que la investigadora mantenga ese criterio a lo largo de la investigación; es decir durante la transcripción textual de las entrevistas, la revisión y contraste de los resultados con los hallazgos de otros investigadores y la descripción de las limitaciones y alcances de la investigación. La investigadora reconocerá aquello que el fenómeno le quiere mostrar, evaluando su sensibilidad, creatividad y capacitación.

La relevancia, permitirá evaluar el logro de los objetivos y tener mayor conocimiento del fenómeno estudiado, reside en la aportación de nuevos planteamientos acerca de las experiencias de familiares del cuidado recibido en pacientes con TCE que egresan de UCI donde se pretenderá comprender el fenómeno.

## Capítulo III

### Resultados

En este apartado se describen los resultados de las experiencias familiares cuando se tiene un paciente con TCE severo en el entorno de UCI/Neurocríticos. Se realizaron entrevistas fenomenológicas, cara a cara con 14 participantes que cumplían con los criterios de inclusión, los hallazgos nos ayudaron a describir distintas categorías relacionadas con el fenómeno. Los principales aspectos explorados giraron en torno a las siguientes preguntas fenomenológicas: a) ¿Cómo fue su experiencia durante el tiempo que su familiar permaneció en la UCI?, b) ¿Cómo describirían ustedes (como familia) el cuidado que recibió su familiar mientras estuvo en la UCI?, c) ¿Qué significado para ustedes que su familiar haya estado en la UCI?

A continuación se presentan las características sociodemográficas de los entrevistados, y posterior a ello el análisis de los datos.

#### Características Sociodemográficas

Participaron un total de 15 familiares, el 73.3% fueron mujeres y el 26.7% hombres, el promedio de edades fue 42.5 años, con un intervalo de 20 a 64 años de edad. Los participantes se dedicaban a labores del hogar y empleados en un 26.6%, predominó la escolaridad en primaria y medio superior con 33% cada uno y el parentesco que los vinculada fue padre, madre, hermana, hija, con el 20% cada uno.

Para responder al objetivo del estudio “Explorar las experiencias familiares cuando se tiene un integrante con TCE severo, en el entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos” se recopilaron 15 entrevistas que arrojaron 11 horas 59 minutos 33 segundos de audio, vertidos en 228 cuartillas de transcripción.

De la extracción inicial de enunciados significativos se identificaron 211 códigos significativos, con los que se generó la matriz número 1. En ella pueden apreciarse aquellos códigos que más surgieron en las entrevistas para posteriormente dar origen a los grupos temáticos.

Matriz 1. Códigos significativos representativos

| VERBOS       | EP1 | EP2 | EP3 | EPF1 | EPF2 | EPF3 | EF1 | EF2 | EF3 | EF4 | EF5 | EF6 | EF7 | EF8 | EF9 | EF10 | EF11 | TOTAL |
|--------------|-----|-----|-----|------|------|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|------|-------|
| SINTIENDO    | 2   | 5   | 20  | 2    | 6    | 23   | 10  | 7   | 5   | 4   | 26  | 9   | 3   | 2   | 4   |      | 9    | 137   |
| PREOCUPANDO  | 2   | 10  | 22  | 3    | 18   | 23   | 5   | 7   | 2   |     | 2   | 1   | 1   | 1   | 2   | 1    | 2    | 102   |
| ACEPTANDO    | 3   | 13  | 3   | 4    | 13   | 3    | 17  | 13  | 1   | 4   | 1   |     | 1   | 1   | 2   | 1    |      | 80    |
| CONFIANDO    | 9   | 7   | 7   | 11   | 8    | 7    | 8   | 7   | 2   | 2   | 3   | 3   | 1   |     | 3   | 1    |      | 79    |
| EXPRESANDO   | 2   | 8   |     | 2    | 9    |      | 1   | 1   | 5   | 5   | 18  | 12  | 3   | 1   | 1   | 1    | 4    | 73    |
| INFORMANDO   | 6   | 4   | 1   | 6    | 4    | 1    | 6   | 5   | 6   | 8   | 11  | 7   | 2   |     | 2   | 1    | 3    | 73    |
| RESIGNANDO   | 8   | 13  |     | 8    | 15   |      | 5   | 3   |     | 3   |     |     |     |     |     | 2    | 2    | 59    |
| DOLIENDO     | 1   | 1   | 5   | 2    | 1    | 5    | 8   | 4   | 2   |     | 10  | 4   | 1   | 1   | 1   |      | 6    | 52    |
| RECONOCIENDO |     | 5   | 2   |      | 5    | 2    | 7   | 19  | 1   | 5   | 1   |     | 1   | 3   | 1   |      |      | 52    |
| CALIFICANDO  | 1   | 3   | 5   | 1    | 3    | 6    | 1   | 3   | 5   | 2   | 5   | 4   | 1   | 2   |     |      | 3    | 45    |
| COMPARANDO   | 4   | 6   | 4   | 4    | 6    | 4    | 1   | 5   | 3   | 1   | 5   | 1   |     | 1   |     |      |      | 45    |
| ADAPTANDO    | 3   | 6   |     | 3    | 6    |      | 3   | 5   | 2   | 2   | 6   | 3   | 1   | 1   | 1   |      | 1    | 43    |
| CUIDANDO     | 8   | 4   | 1   | 7    | 3    | 1    | 3   | 2   | 1   |     | 6   | 1   | 1   |     | 2   |      |      | 40    |
| ANTICIPANDO  | 3   | 1   | 7   | 2    | 2    | 7    | 7   | 3   | 1   |     |     |     |     |     | 1   |      | 1    | 35    |
| DELEGANDO    | 4   | 2   | 2   | 4    | 3    | 2    | 6   | 2   | 3   | 2   |     | 2   | 1   |     | 2   |      |      | 35    |
| ADMITIENDO   |     | 3   |     |      | 3    |      | 5   | 6   | 1   | 6   | 2   | 2   |     |     | 1   |      |      | 29    |
| DESEANDO     | 3   | 3   | 5   | 2    | 4    | 5    | 4   | 1   | 1   |     |     |     |     |     |     |      | 1    | 29    |
| PENSANDO     | 1   | 4   | 4   | 1    | 4    | 5    | 3   | 2   | 2   | 1   | 1   | 1   |     |     |     |      |      | 29    |
| ENOJANDO     | 2   | 10  | 1   | 2    | 10   | 2    |     |     |     |     | 1   |     |     |     |     |      |      | 28    |
| ENTENDIENDO  | 5   | 6   | 1   | 4    | 6    | 1    | 1   | 2   |     | 1   |     |     |     |     |     | 1    |      | 28    |
| ESPERANZANDO | 2   | 3   | 3   | 3    | 3    | 3    | 4   |     | 3   |     | 3   |     |     |     | 1   |      |      | 28    |

*Fuente: Creación propia*

Se identificaron cuatro grupos temáticos frecuentes en las narraciones de los familiares: confiando, resignando, cuidando y esperanzando; aceptando, enojando, preocupando y resignando; preocupando, confiando y temiendo; sintiendo. Mismos que evolucionaron a las categorías religiosidad, confianza, emociones y resiliencia que se enuncian a continuación:

#### Religiosidad

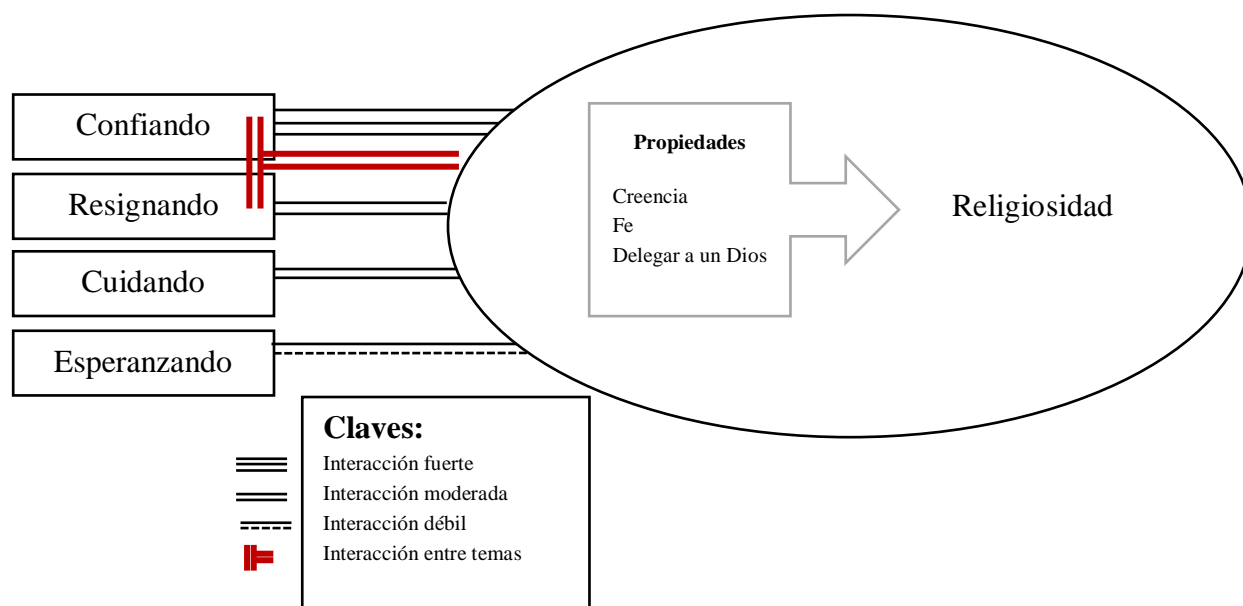
La categoría religiosidad surgió de la interacción de los temas confiando, resignando, cuidando y esperanzando (Figura 1), donde existió interrelación entre el tema confiando y resignando los cuales tenían a su vez una interacción fuerte y moderada. Para los participantes, la

religiosidad fue parte de su experiencia fungiendo como una herramienta de apoyo para sobrellevar el tiempo en el que su familiar estuvo en alguna de las unidades críticas.

La religiosidad se definió como la asignación o delegación de la responsabilidad terrenal de la familia ante lo que suceda con el integrante hospitalizado a un ser espiritual/deidad, la familia tiene la suficiente fé, le da tiempo al tiempo y contribuye con lo que está en sus manos para que el familiar en estado crítico mantenga y recupere su salud (EPI P4 R17 “...tener fe y a lo que dios diga”; EF6 P12 R 13-14 “...ve que esta la capillita, a cada rato iba yo, y le pedía yo a mi padre Jesús y si veía yo mejoría con él, porque yo la verdad, si le tengo mucha fe...”, EF6 P5 R10-11 “...ora le digo a mi mamá era de subir un santo y bajar otro y estar pidiendo por

### Figura 1.

Prototipo de modelo teórico de religiosidad.



Nota: Creación propia

Tabla 1. *Religiosidad*

| Categoría    | Propiedad            | Código in vivo  |
|--------------|----------------------|---|
| Religiosidad | Creencia             | EP1 P4 R2-4 “...yo lo que dije, pus lo que dios diga, dios mío tú me lo distes, si ya no me lo quieres dejar otros días ¿qué puedo hacer?... ”  |
|              | Fé                   | EP2 P12 R8-10“...mi hermano la otra vez quería limpiar a mi papá con una veladora y llevársela allá y prendérsela a su santito, pues no se lo permitieron pero el si la fue a prender hasta allá pues a C”.   |
|              | Delegar a una deidad | EP3 P6 R6-7 “pero yo siempre tenía fe, en que él si iba a salir de ahí.”), le da tiempo al tiempo y contribuye con lo que está en sus manos para que el familiar en estado crítico mantenga y recupere su salud.”   |
|              |                      | EPI P4 R17 “...tener fe y a lo que dios diga”   |
|              |                      | EP1 P8 R7-8 “gracias a dios que mi hijo está bien, no importa, me lo lleve yo en un mes, me lo lleve yo en dos meses, pero que me salga sano”   |
|              |                      | EP1 P12 R13-14 “...me iba yo un rato a la capilla, un rato ya me senté...”  |
|              |                      | EPI P17 R9 “... tengo fé, tengo fé y pueess... primero dios, dios mueve montañas y él sabe de nosotros”.  |
|              |                      | EPI P4 R17 “...tener fe y a lo que dios diga”   |
|              |                      | EP3 P17 R9 “...yo lo sé yo creo en Dios...”   |
|              |                      | EF1 P5 R3-5 “estamos nosotros conscientes, porque pues no fue, ha tenido muchos golpes en la cabeza y ‘orita otra vez en el cabeza... pues a lo que Dios diga ‘orita.   |
|              |                      | EF1 P6 R17 “...que Dios quiera y que salga de, de, de acá...”   |
|              |                      | EF1 P7 R11-12 “...pu’s, más que Dios les de fuerza y resignación, tanto la necesitan ellos, como ‘orita nosotros...”  |
|              |                      | EF1 P7 R19-20 “...pedirle a Dios que le de fuerza, su corazón para resistir y ver y aguantar...”  |
|              |                      | EF1 P8 R12-16 “...‘ora sí que pues Dios sabe lo que hace, ‘orita él está en manos de los doctores y en manos de Dios, que Dios es el que va saber si lo va dejar vivir, lo va dejar vivir pues que bueno, le damos muchas gracias a Dios y pues si Dios nos lo va quitar, pues tenemos que estar preparados, para, para lo que venga, porque solamente Dios es el que tiene la última palabra y los doctores,...” |
|              |                      | EF1 P5 R3-5 “...estamos nosotros conscientes, porque pues no fue, ha tenido muchos golpes en la cabeza y ‘orita otra vez en el cabeza, entonces, pues a lo que Dios diga ‘orita.”   |
|              |                      | EP1 P8 R11-15 “dios es el que va saber si lo va dejar vivir, lo va dejar vivir pues que bueno,” le damos muchas gracias a dios y pues si Dios nos lo va quitar, pues tenemos que estar preparados, para, para lo que venga...”  |
|              |                      | EP1 P6 R17 “...que Dios quiera y que salga de, de, de acá...”   |
|              |                      | EF2 P17 R12-15“...pues hay veces que no salen bien las cosas y pues dios decide que no vivan y pues ahí es dónde, dónde a veces la gente piensa mal.”   |
|              |                      | EF2 P12 R14-16 “...los que no se curan aunque yo digo que no, no es porque los médicos no quieran sino pues porque también a lo mejor Dios no quiere...”  |
|              |                      | EF2 P14 R28-30 “... yo creo mucho en Dios entonces siento que el ahorita debe de valorar si le dio otra   |

---

*oportunidad..."*

EP4 P4 R16-18 "... Y dando gracias a la vida y a Dios por esta oportunidad que nos da de seguir todavía bien verlo progresar..."

EF1 P8 R15-16 "...solamente Dios es el que tiene la última palabra y los doctore...orita él está en manos de los doctores y en manos de dios..."

EF2 P16 R5-6 "...que tengan fe en los médicos y pues yo digo con dios, también en dios pero también harta fe en los médicos porque si saben lo que hacen..."

EF5 P11-12 R33-3 "...pase lo que pase él va a estar bien, ¿eh? él es un hombre bueno, está bien con Dios y si Dios decide llevárselo, yo sé que también él va a estar bien allá y si decide quedar, decide que, (...) que él se quede, él también va a estar bien..."

EF5 P26 R23-25 "...yo creo que todos, todos creemos, creemos en algo, yo creo en un Dios y algo que para mí uno de los sentimientos más grandes que pude he podido experimentar también es la gratitud..."

EF6 P12 R10 "...y que tengan mucha fe, a mi padre Jesús, porque él es el que nos ayuda."

EF6 P12 R 13-14 "...ve que esta la capillita, a cada rato iba yo, y le pedía yo a mi padre Jesús y si veía yo mejoría con él, porque yo la verdad, si le tengo mucha fe..."

EF6 P5 R10-11 "...ora le digo a mi mamá era de subir un santo y bajar otro y estar pidiendo por el..."

EF9 P4 R15 "...no pensaba nada, más que, pu's rezar y que salga bien..."

EF9 P6 R12-13 "...más que pedirle a dios que nos ayude, y que le ayude al enfermo y porque pu's es él que puede todo..."

EF11 P6 R9-10 "...diosito porque nos estas castigando de tal manera si nosotros pues no nos hemos portado mal..."

---

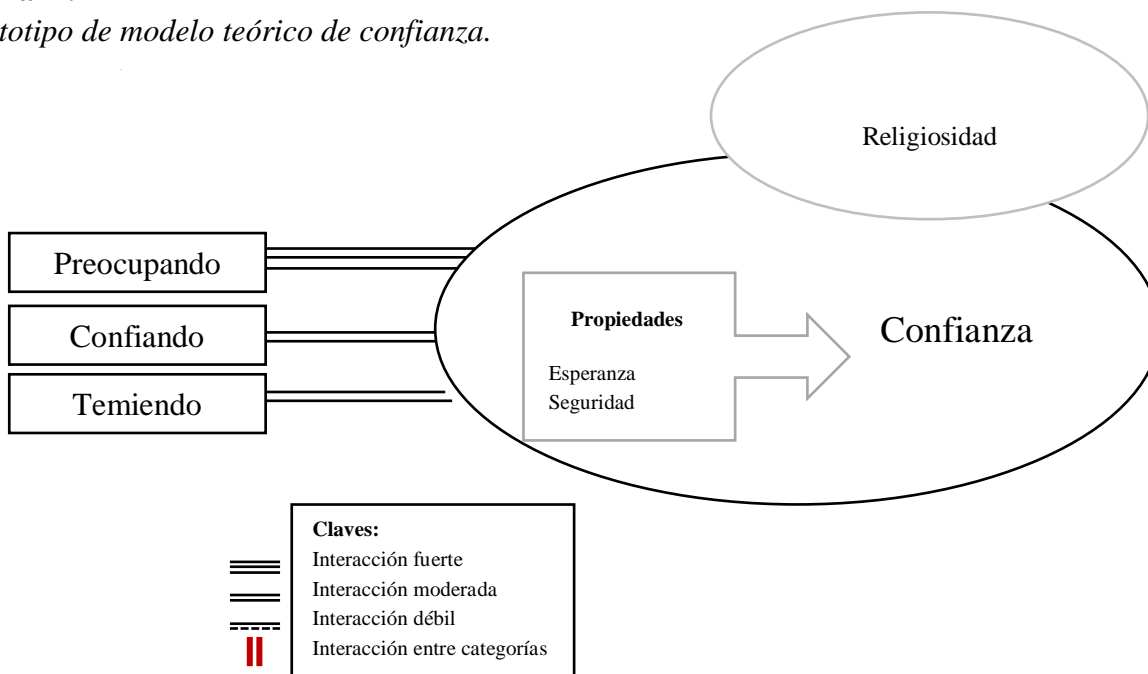
***Fuente: Creación propia***

## Confianza

Esta categoría surgió de los temas preocupando, confiando y temiendo (Figura 2), donde la interacción más fuerte fue con el tema preocupando sus propiedades fueron esperanza y seguridad deseada. Los familiares depositaron sus esperanzas y deseos en alguien más, Dios, como lo muestra la categoría religiosidad, pero también en los médicos y enfermeras que se encontraban al cuidado de su familiar sin más seguridad que la buena fe y la opinión que de ellos se tenía, enfocándolo al beneficio de su familiar (EP1 P11 R 3-4 “...sabemos que la enfermera lo está tratando, y sabemos que la enfermera pus que le va a dar de comer, le tiene que dar su medicamento, todo.”, EP2 P4 R8-10 “...apoyando a los doctores es esta parte, no obstruirles ninguna, ningún procedimiento, de que ellos el procedimiento que ellos vean conveniente nosotros los respaldamos...”(Ver Tabla 2“).

**Figura 2.**

*Prototipo de modelo teórico de confianza.*



*Nota:* Creación propia

Tabla 2. *Confianza*

| <b>Categoría</b> | <b>Propiedad</b>  | <b>Códigos in vivo</b>   |
|------------------|-------------------|--|
| Confianza        | Esperanza         | EP1 P11 R 3-4 “...sabemos que la enfermera lo está tratando, y sabemos que la enfermera pus que le va a dar de comer, le tiene que dar su medicamento, todo.”  |
|                  | Seguridad deseada | EP1 P11 R21 “...pues yo ora sí que digo que sí nos atendieron...”<br>EP1 P18 R20 “...lo primero que ya mi hijo va saliendo con bien...”<br>EP2 P4 R8-10 “...apoyando a los doctores es esta parte, no obstruirles ninguna, ningún procedimiento, de que ellos el procedimiento que ellos vean conveniente nosotros los respaldamos...”<br>EP2 P5 R1-2 “...él tampoco nos oculta cosas, nos dice las cosas tal como son que es lo que...”<br>EP3 P12 R12-13 “...sé que va a ser el como antes, a lo mejor ya no las fuerzas que el tenia, pero va a ser el como antes.”<br>EF4 P5 R9-14 “...es que es muy, este triste, no piensa uno en las comodidades ni, en (...) ni el que estar cómodamente, no, nosotros dormimos, eh a veces en bancas de, de aluminio o en el suelo este pasamos frío porque...no deja pasar ni dobles chamarras...”<br>EF5 P27 15-16 “...se necesita de mucha fortaleza mucha fuerza este, y convicción, convicción de decir “vamos a salir de esto, vamos a hacerlo juntos...”<br>EF5 P27 R31-32 “...El no necesita nuestra lástima, necesidad nuestra fortaleza y nuestra, nuestra convicción de que él va a estar bien...”<br>EF6 P8 R21-23 “...entonces yo me quedo hoy todo el día y la noche y me dijeron que sí, pu’s pa’ que ellos descansan aunque sea un rato...”<br>EF9 P5 R16-18 “...es no desesperarse, mire es no desesperarse, pu’s trataba yo, pu’s sentirme fuerte por mi esposa, que saliera mal, estoy yo ahí para, pu’s ‘ora si para, para apoyarla no, pu’s trataba de, pu’s trataba de, de, de, de pu’s de hacerme fuerte...” |

*Fuente: Creación propia*

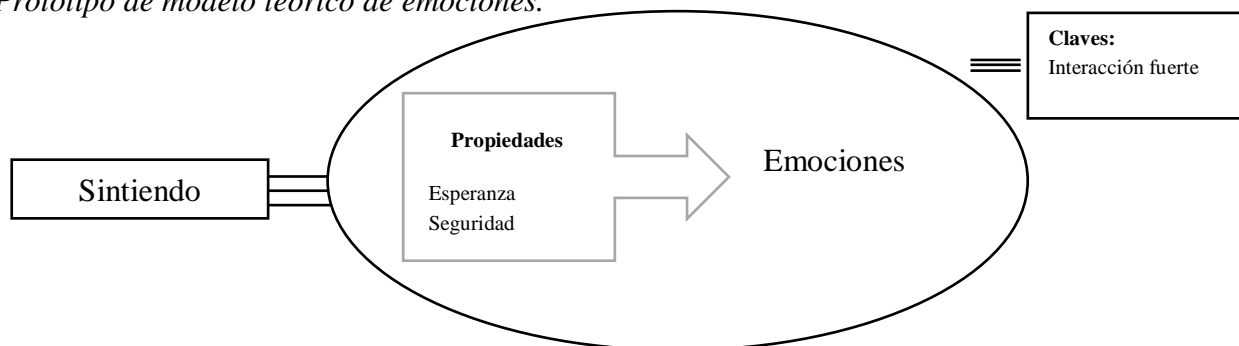
## Emociones

Esta categoría surgió del código sintiendo con interacción fuerte, el cual evoluciono a la categoría “emociones”, fue la categoría más extensa, se definió como los sentimientos y sensaciones generados por factores internos (propios del individuo) y externos (emitidos por el entorno) durante el tiempo que se vivió la experiencia (Figura 3). Por lo tanto las propiedades de esta categoría fueron ánimo, factores internos y factores externos (EP3 P14 R8-9 “...más el miedo, cuando era visitas, yo a veces no quería entrar, porque llegaba aquí como empezaba a temblar y pues cada vez que yo entraba yo (contiene las lágrimas) le pedía mucho a Dios que me diera fuerzas.”; EF5 P26 R30-32 “...podemos decir es feo o es triste es doloroso, es este (...) es de mucha impaciencia, es de frustración, de enojo, incluso también porque, porque lidiar con estas cosas a mí también es de enojo...” (Tabla 3).

Cabe destacar que durante la entrevista algunos participantes se mostraron nerviosos, otros liberados por expresarse; debido a eso al final de la entrevista se les brindo herramientas por parte de psicología para manejar aquellas emociones y la posibilidad de tomar sesiones subsecuentes con psicología si así lo deseaban, sin embargo nadie solicito el servicio. Otro factor importante a mencionar, fue que la unidad hospitalaria tenía visitas aleatorias por parte de psicología a los familiares en las unidades de cuidados neurocríticos, sin embargo no todos fueron abordados por ese servicio y en esta investigación no se profundizo en ello dado que no infirió en los hallazgos.

### Figura 3.

*Prototipo de modelo teórico de emociones.*



*Nota: Creación propia*

Tabla 3. Emociones

| Categoría   | Propiedad   | Códigos in vivo   |
|---|---|---|
| Emociones   | Ánimo   | EP1 P5 R9 “...como miedo...”  |
|   |   | EP1 P5 R22 “...¿usted cree que no ‘más porque estoy loca quiero estar acá?...”  |
|   | Factores internos   | EP2 P2 R18 “...una impresión y al mismo tiempo coraje...”   |
|   |   | EP2 P2 R19-20 “...la impotencia que se siente...” “... es lo que a uno más le duele y le da coraje de que esa persona que lo hizo tuvo el corazón inhumano de dejarlo ahí...”       |
|   | Factores externos   | EP3 P2 R12 “...pero yo cuando lo vi, yo sentí que era grave,...”  |
|   |   | EP3 P3 R9-10 “...sentí mucho miedo...”  |
|   |   | EP3 P4 R18-19 “...sentí algo muy feo porque no sé, como que no lo creía, yo no... (se aguanta las lágrimas).”   |
|   |   | EP3 P6 R13 “...pero yo cuando entraba sentía mucha tristeza (Pausa donde contiene lagrimas).”   |
|   |   | EP3 P6 R14-15 “...tristeza por él y también por mis hijos (llanto)”   |
|   |   | EP3 P7 R9-10 “...pues si sentía feo, me daba tristeza verlo”  |
|   |   | EP3 P8 R18-20 “... a principio cuando estoy con ella, me aguantaba mucho para no llorar, pero ella veía que quería llorar, se aguantaba y no, y mejor este me cambiaba la plástica” |
|   |   | EP3 P10 R8-9 “... si me da tristeza, verlo así pero igual como que también me desespero porque de que empieza a moverse, se quiere parar, empieza a gritar...”                      |
|   |   | EP3 P10-11 R21;2 “...me dio miedo, me dio nervios y la cabeza verlo así, era la primera vez que vi que más como está abierto hasta acá,(señala en su cuerpo)”                       |
|   |   | EP3 P13 R17-18 “...yo también me siento así bien, porque yo también me desestresó, porque acá en el hospital es muy estresante...”  |
|   | EP3 P14 R8-9 “...más el miedo, cuando era visitas, yo a veces no quería entrar, porque llegaba aquí como empezaba a temblar y pues cada vez que yo entraba yo (contiene las lágrimas) le pedía mucho a Dios que me diera fuerzas” |   |
|   | EP3 P14 R19-20 “...yo era la mayor parte que yo estaba ahí, este entraba a visita con él, enton ‘s si me dolía mucho verlo así...”  |   |
| EP3 P18 R1-2 “...me pongo fuerte pero por dentro (solloza) me duele”                                      |   |   |
| EP4 P9 R4-5 “...yo nunca he dudado de la capacidad de un doctor, ni de la capacidad de las enfermeras...” |   |   |
| EP4 P6 R10 “...la incapacidad, no de no poder hacer nada...”  |   |   |

---

EP4 P3 R14-15 "...verlo...completamente sedado o entubado y la verdad, pues sí es impresionante ver a una persona en esas condiciones..."

EP4 P7 R25-27 "...es este una experiencia triste porque sabemos que...es delicado son personas...o pueden fallecer..."

EF5 P26 R16-17 "...yo sé que es doloroso, si es doloroso estar en, en esas áreas..."

EF5P26 R25-27 "...si sientes desesperación, sientes frustración, sientes incluso al grado de decir "me siento muy ansiosa", porque eso fue lo que a mí me pasaba, o sea, yo no quería dejar a mi papá y cuando me tocaba venir era "mucha vámonos, ya vamos" y me empezaba a dar una ansiedad tan grande, pero tan grande de decir "¡ya quiero llegar!..."

EF5 P26 R30-32 "...podemos decir es feo o es triste es doloroso, es este (...) es de mucha impaciencia, es de frustración, de enojo, incluso también porque, porque lidiar con estas cosas a mí también es de enojo..."

EF5 P28 R29-30 "...también siento mucho dolor por mi paciente, o sea, solo, solo trata de ponerte en mi lugar..."

EF6 P3 R5-7 "Pu's sentí tristeza al verlo así, por que como le comento, yo y el, pu's si nos llevamos bien y pu's 'orita al verlo que, que no, bueno, que no puede hablar y, si me da tristeza (Quiebre de voz)."

EF6 P10 R6-8 "...la verdad si se sentía feo, porque pues, uno así, los pasillos se veían oscuros, no sé, no se ve la luz, y la verdad si, sentía yo feo estar ahí."

EF6 P4 R3-5 "...que me da tristeza seguirlo viendo ahí, que no le puedan quitar esa cosa que tiene aquí, (Señala en su cuello) o sea, el que no me pueda hablar, eso me da tristeza..."

EF8 P3 R15-16 "...me dolió mucho pero también siento y siempre pienso que si hacemos cosas mal todo tiene consecuencias..."

EF9 P4 R30-31 "...hemos estado así como ansiosos de que nos dejen pasar..."

EF9 P3 R22-24 "...así como venía, desesperada, preocupada por su hijo, pu's la verdad, pu's ya, ya, como ella no me dejaba entrar..."

EF9 P4 R30-31 "...hemos estado así como ansiosos de que nos dejen pasar..."

EF10 P2 R27 "...sentíamos mucha angustia, de que pues nos daba pocas posibilidades sobre él."

EF11 P3 R3-5 "...me sentí mal porque digo pues porque está ahí y pues no sin moverse, sin hablar, sin nada, muchos aparatos que tenía..."

EF11 P3 R6-9 "...sufre el paciente que este ahí, sufre la familia estando ahí, pues si sufren todos y yo pues me sentía mal pues porque no podía, me sentía impotente más de no, no poder ayudarlo..."

EF11 P3 R12 "...me sentía sola porque digo pues nadie me apoyaba..."

---

---

EF11 P5 R27-29 "*... yo siento que tengo, que tengo, como que tengo algo clavado en el pecho que no lo puedo sacar, luego quiero llorar y luego no puedo, siento que todo lo traigo en el pecho...*"

EF11 P6 R4-6 "*... luego me pongo a llorar pero me dice el doctor no es que no llore enfrente de su paciente porque el todo le escucha...luego si llego así y me pongo a llorar...*"

---

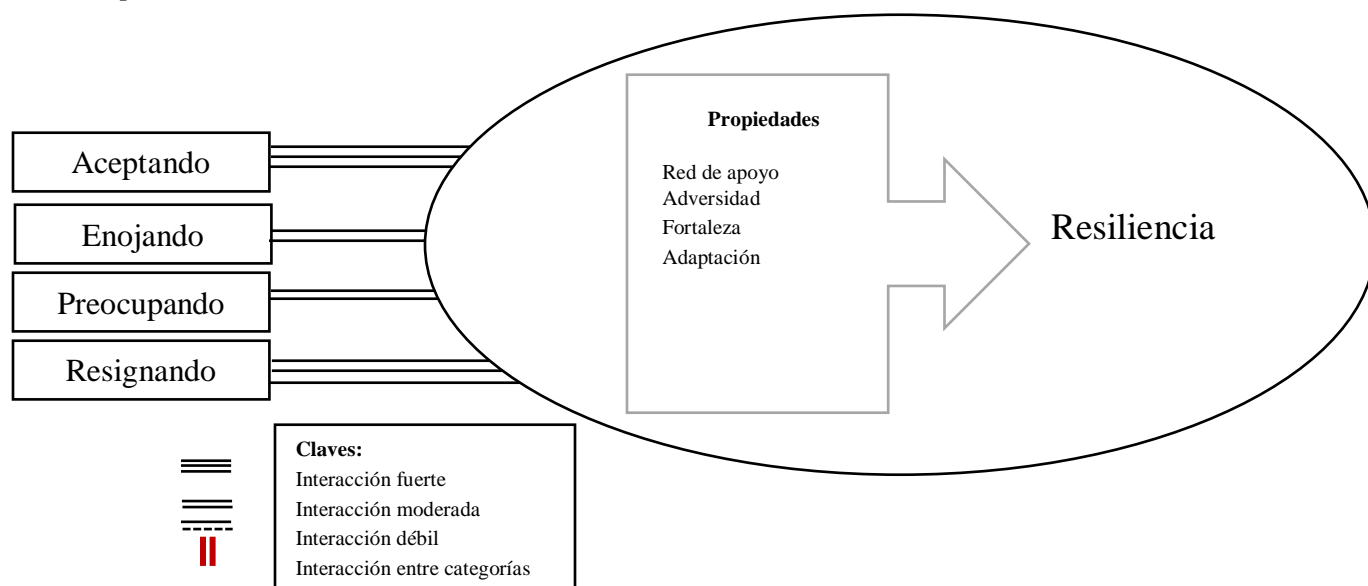
***Fuente: Creación propia***

## Resiliencia

La categoría resiliencia surgió de los temas aceptando y resignando, cuyas propiedades son red de apoyo, adversidad, fortaleza y adaptación (Figura 4). Los familiares se conformaban o sometían ante la adversidad presentada, desarrollaron la capacidad de utilizar los recursos que tenían para sobrellevar la crisis, sus necesidades eran poco importantes para ellos mientras su familiar estuviera atendido adecuaron su red de apoyo para poder cuidar mejor al familiar en estado crítico y al mismo tiempo se cuidaban entre ellos (EP2 P8 R1-2 “...si es dura, pero pues es mejor en la banca que en el piso o igual pues ora si, ¿cómo le diré?, no importa nuestra comodidad sino la salud de nuestro paciente...”; EF5 P27 15-16 “...se necesita de mucha fortaleza mucha fuerza este, y convicción, convicción de decir “vamos a salir de esto, vamos a hacerlo juntos...”. (Tabla 4).

### Figura 4.

Prototipo de modelo teórico de resiliencia.



Nota: Creación propia

Tabla 4. *Resiliencia*

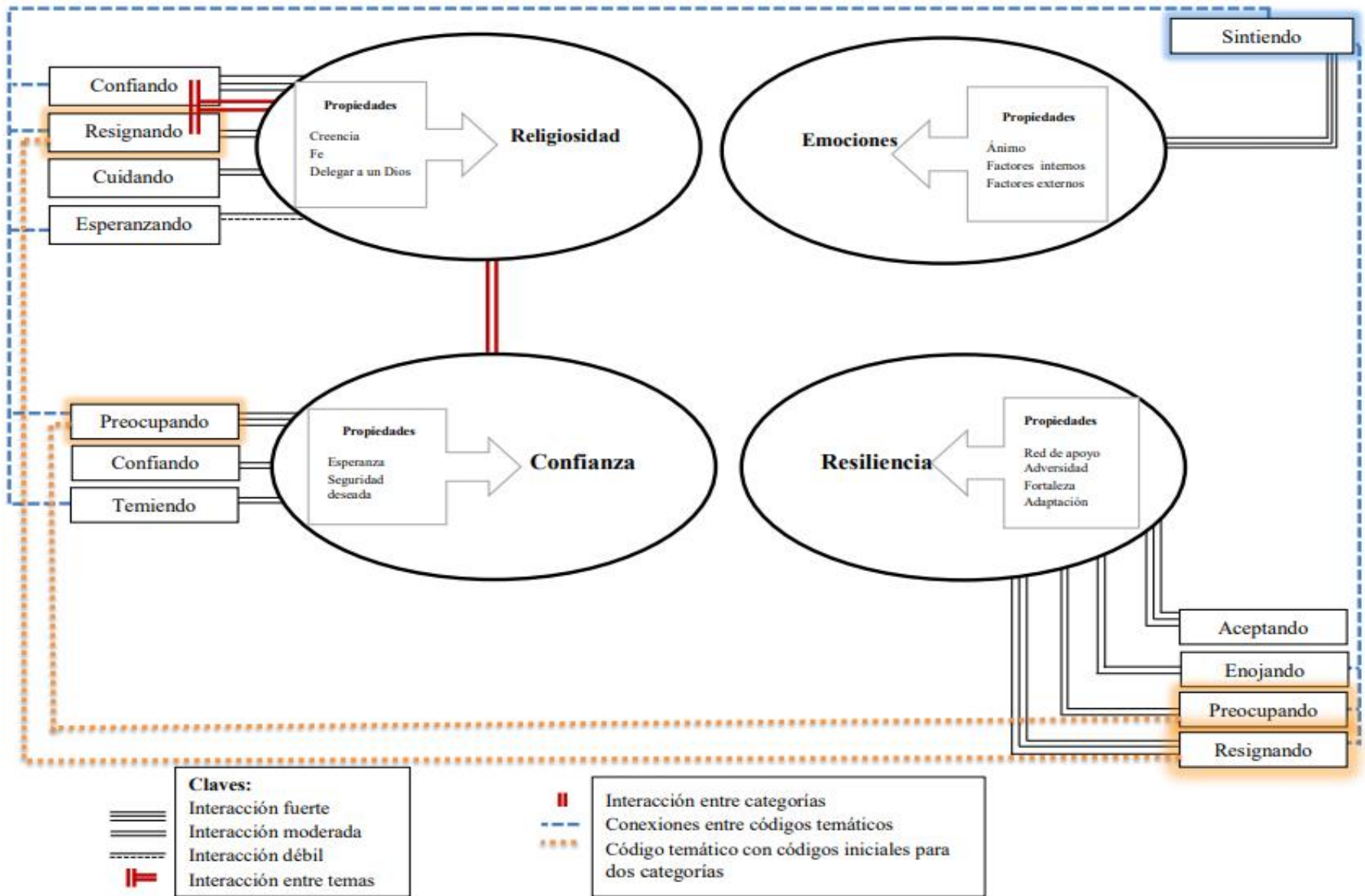
| Categoría   | Propiedad    | Códigos in vivo   |
|-------------|--------------|---|
| Resiliencia | Red de apoyo | EP2 P8 R1-2 “...si es dura, pero pues es mejor en la banca que en el piso o igual pues ora si, ¿cómo le diré?, no importa nuestra comodidad sino la salud.”   |
|             | Adversidad   | EP2 P 9 R18-20 “...uno se preocupa pues, uno se preocupa por lo que pueda pasar, pero más sin en cambio uno tiene que hacerse de un corazón fuerte y al mismo tiempo aunque unos este preocupado uno no debe reflejárselo al paciente.”   |
|             | Fortaleza    | EP3P18 R1-2 “...yo acá siento (señala el pecho) que él se va a recuperar, yo lo sé.”  |
|             | Adaptación   | EP3 P17 R20-21 “...me pongo fuerte pero por dentro (solloza) me duele porque si... (G: le doy papel) porque si ellos pensarán como yo, me daría más ánimos.”<br>EP3 P18 R1-2 “...me pongo fuerte pero por dentro (solloza) me duele.”<br>EP4 P5 R9-14 “...es que es muy, este triste, no piensa uno en las comodidades ni, en (...) ni el que estar cómodamente, no, nosotros dormimos, eh a veces en bancas de, de aluminio o en el suelo este pasamos frío porque...no deja pasar ni dobles chamarras...”<br>EF5 P27 15-16 “...se necesita de mucha fortaleza mucha fuerza este, y convicción, convicción de decir “vamos a salir de esto, vamos a hacerlo juntos...”<br>EF5 P27 R31-32 “...El no necesita nuestra lástima, necesidad nuestra fortaleza y nuestra, nuestra convicción de que él va a estar bien...”<br>EF6 P8 R21-23 “...entonces yo me quedo hoy todo el día y la noche y me dijeron que sí, pu’s pa’ que ellos descansen aunque sea un rato...”<br>EF9 P5 R16-18 “...es no desesperarse, mire es no desesperarse, pu’s trataba yo, pu’s sentirme fuerte por mi esposa, que saliera mal, estoy yo ahí para, pu’s ‘ora si para, para apoyarla no, pu’s trataba de, pu’s trataba de, de, de, de pu’s de hacerme fuerte...” |

*Fuente: Creación propia*

A continuación se presenta el prototipo de modelo teórico “Experiencias Familiares Cuando se tiene un Familiar con TCE Severo en el Entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos” se observaron cuatro categorías: religiosidad, confianza, emociones y resiliencia con sus propiedades, solo se obtuvo interacción de las categorías religiosidad y confianza, el resto de categorías no presentaron interacción entre ellas pero si algún tipo de conexión entre sus códigos temáticos, tal fue el caso de “sintiendo” que presentó conexión con tres códigos temáticos de religiosidad (confiando, resignando, esperanzando), dos de confianza (preocupando y temiendo) y tres de resiliencia (enojando, preocupando y resignando). Estos dos últimos códigos temáticos “preocupando y resignando” presentan codificación inicial y códigos in vivo dentro de dos categorías, sin embargo, se distinguieron durante el análisis por ello, aunque se repitieron, tuvieron diferentes propiedades.

**Figura 5.**

*Prototipo de modelo teórico de Experiencias Familiares Cuando se tiene un Familiar con Traumatismo Craneoencefálico en el Entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos.*



Nota: Creación propia

## **Capítulo IV**

### **Discusión.**

En este capítulo se discuten los hallazgos de la investigación con el objetivo de conocer como es la experiencia de los familiares cuando se tiene un familiar con TCE severo en el entornos de las unidades de cuidados Neurocríticos, se incluyen también las limitaciones del estudio y las conclusiones de la investigación.

En relación con el diseño de estudio, este fue fenomenológico, descriptivo bajo la filosofía de Edmund Husserl, el cual hasta el momento del estudio no se ha encontrado alguna investigación que haya coincidido totalmente con el diseño, sin embargo, se encontraron estudios que exploraban la experiencia y las necesidades de los familiares a través enfoques fenomenológicos bajo la visión de Giorgi, la hermenéutica de Van Manen, Boeije, o bien no especifican la corriente (Pereira 2019; Hoog et al., 2019; Kreitzer et al., 2019 Ventura y Arreciado, 2020).

Otros autores realizaron análisis de contenido y grupos focales (Naef et al., 2020; Nayeri et al., 2020; Van Sleuwen et al., 2020) abordando también a los pacientes cuando esto era posible y al personal de las unidades. Se encontraron investigaciones que abordaban el tema bajo otras teorías como la teoría fundamentada, etnografía, estudios prospectivos y observacionales (de Beer 2019, Meyers et al., 2020; Subhi 2021; Duque y Arias 2021; Perfetti et al., 2022), aunque la metodología es diversa, los resultados de estas investigaciones revelaron información importante para este estudio, permitieron disenter los resultados obtenidos y explorar otras características de la experiencia.

Para la caracterización de los participantes, los hallazgos mostraron que la media de edad fue de 42.5 años, el parentesco predominante fue padre, madre, hermana e hija, lo que coincide con otros autores (Perfetti et al., 2022; Hoog et al., 2019) y difiere con Kreitzer et al., 2019

donde el 47% eran conyugues, el resto de los autores no especifican las características de los participantes, lo cual pudo deberse a que las características de las familias mexicanas difieren de los contextos europeos.

En esta investigación predominaron las mujeres lo cual puede representar que socialmente el cuidado está ligado al género femenino, está estrechamente relacionado al ámbito doméstico (Mercader et al., 2022), es decir que las mujeres no tienen un empleo fijo y les es más fácil cambiar el contexto del cuidado domiciliario al hospitalario. Otra característica importante es que la mayoría de las personas que sufrieron traumatismo craneoencefálico severo en esta investigación fueron hombres (100%) lo que se asemeja a la prevalencia nacional respecto al género teniendo una relación hombre mujer de 3:1 (Macías et al., 2021), lo que puede condicionar aún más el cuidado en las mujeres.

Para el objetivo de explorar las experiencias familiares cuando se tiene un familiar con TCE en las unidades de cuidados neurocríticos, se encontraron cuatro categorías; Religiosidad, Confianza, Emociones y Resiliencia, lo cual difiere con otros autores que aunque compartían el mismo objetivo, dado que sus resultados estuvieron enfocados a otros temas como: salud mental, comunicación, necesidades, emociones, alteraciones físicas y psicológicas pero algunas de ellas abordaban parcialmente las categorías encontradas en esta investigación (Boada y Guáqueta, 2019; de Beer, 2019; Flinterud et al., 2019; Hoog et al., 2019; Labuzetta et al., 2019; Naef et al., 2020; Nayeri et al., 2020 ).

En la categoría religiosidad fue notorio que los familiares buscan a un ser supremo para pedir ayuda y suplicar por la salud del familiar enfermo ya sea en lugar especial para orar o a la distancia, aunque en la unidad de salud se cuenta con una capilla para hacer plegarias, el contexto es puramente laico con poca o nula tolerancia a la creencias religiosas familiares; es

decir que no se les permitió ingresar algún artículo religioso; hallazgos consistente con lo reportado por Nayeri et al., 2020, misma que se contrapone con lo propuesto por Beer (2019), ya que visualiza a la familia dentro de su contexto multicultural y religioso, pues los profesionales en Sudáfrica muestran un sentido de conciencia, valor y respeto religioso.

Respecto a la categoría confianza los familiares entrevistados expresaron tener confianza en el personal que atendía al paciente en las unidades de cuidados neurocríticos, sentían que su familiar estaba cuidado y confiaban en los tratamientos que le brindaban, sin embargo ese cuidado no se hizo extensivo a la familia, no se mostró un relación estrecha entre el personal y la familia, solo lo indispensable a la hora de brindar informes. Autores como Flinterud et al (2019), refieren que la continuidad por enfermeras familiares es benéfico tanto para el paciente como para las familias, dado que brindan soporte emocional y práctico, afirmación con la que están de acuerdo los autores de esta investigación, sin embargo no es algo que se haya explorado a profundidad durante las entrevistas. De acuerdo a los resultados se coincide con Hoog et al., 2019, donde menciona que las enfermeras pueden tener un papel importante en la satisfacción en la atención recibida por las familias de los pacientes en las unidades, dicho que se reafirma en las narrativas de los participantes donde se menciona la escasa empatía que el personal tenía y donde los familiares lo justificaban por la carga laboral o que ese tiempo lo usaban para el cuidado del paciente. Otros investigadores refieren que el cuidado familiar es un trabajo interdisciplinario y que una enfermera dedicada exclusivamente al cuidado familiar es benéfico para la familia, para el personal de la UCI y que mejora el pronóstico del paciente (de Beer., 2019; Labuzetta et al. 2019; Hoog et al 2019; Jing et al. 2020).

La categoría emociones fue la categoría más extensa y también es de las más abordadas por otros autores aunque muchos de ellos estudian la emoción de manera más puntual, por

ejemplo, tristeza, incertidumbre, miedo, entre otras (Kiwanuka et al., 2019; Hoog et al., 2019; Kreitzer et al., 2019) Flinterud et al., 2019, destaca que estas emociones también afectan al personal sanitario pues muchas veces las enfermeras de las unidades buscan información de como progresaban ciertos pacientes, lo cual marca una pauta de estudio a futuro.

Concerniente a la categoría de resiliencia, se puede considerar como un activo en salud ante una crisis o adversidad donde se activan los recursos propios y se potencializan los factores protectores con los que se cuenta, esta resiliencia sirve para mejorar la salud familiar y promueve el adecuado desarrollo biopsicosocial de los miembros de la familia; no se encontraron artículos recientes que aborden el termino como tal, a excepción de Jiménez et al., 2016, con quien coincidimos con sus apreciaciones.

#### **4.1 Limitaciones**

El uso del método cualitativo permite profundizar sobre la experiencia de las familias, sin embargo es complejo que los resultados puedan equipararse con otros, por la variación de las corrientes fenomenológicas e incluso con el uso de otros métodos cualitativos. Durante la recolección de datos fue complejo reclutar participantes por las características de la unidad, dando un número de muestra no tan alto. No se permitió brindar un espacio más cómodo y exclusivo como parte del rapport por lo tanto puede haber experiencias que no fueron expresados por los participantes. El presente estudio no es propenso a generalizarse a poblaciones símil o mayores.

#### **4.2 Conclusiones**

Se alcanzó el objetivo del estudio de “explorar las experiencias familiares cuando se tiene un integrante con TCE severo, en el entorno de las Unidades de Cuidados Neurocríticos”, dicha exploración permitió describir mediante cuatro categorías de religiosidad, confianza, emociones

y resiliencia, un prototipo de modelo teórico sobre dichas experiencias en las familias que viven la dinámica del fenómeno. Se atendió a la reflexibilidad, credibilidad, transferibilidad; ya que las transcripciones fueron fieles a lo narrado por los participantes, los resultados tienen el potencial de transferirse bajo las mismas características, detallando el contexto de observación del fenómeno; los hallazgos se sometieron a validación por lo que se acrecienta la estabilidad y consistencia de la naturaleza del mismo.

Es importante destacar que el abordaje familiar ante este fenómeno, ha sido poco explorado bajo la propuesta metodológica aquí mostrada, lo que brinda la oportunidad de acrecentar el conocimiento del mismo y evidenciar las oportunidades que tiene el sistema de salud, tanto en la atención hospitalaria como en el manejo del entorno familiar y comunitario. La política pública puede sentar precedente de cambios estructurales en la atención a las familias que viven esta experiencia y por consecuencia a la sociedad y en entornos multiculturales.

### **4.3 Recomendaciones**

Se sugiere incrementar los estudios cualitativos en entornos de Unidades de Cuidado Intensivo y Neurocríticos que incluyan las experiencias de los familiares, así se visualizará a la familia como una unidad de cuidado y a su vez de análisis. Profundizar el estudio con diversas metodologías.

Se propone realizar más investigaciones fenomenológicas que exploren las experiencias familiares cuando se tiene un familiar con TCE severo en las unidades de cuidados neurocríticos, sería importante realizar estas exploraciones de manera longitudinal y evaluar la progresión de las dimensiones encontradas. Se recomienda un tiempo de recolección más extenso para poder

conocer las experiencias de una mayor cantidad de familias, así como realizar la exploración de manera interdisciplinar para conocer el fenómeno de manera más integral

Además para futuras investigaciones sería importante explorar la viabilidad de un estudio longitudinal que plantee una intervención para que la experiencia de la familia sea menos abrumadora y se fortalezca la resiliencia familiar y del mismo modo fomentar la interacción familiar-personal de salud, para incrementar el bienestar de la familia y a su vez del paciente.

## Referencias

- Acevedo, S. L., y Vidal, E. H. (2019). La familia, la comunicación humana y el enfoque sistémico en su relación con la esquizofrenia. *MEDISAN*, 23(1), 131-145. Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192019000100131&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192019000100131&lng=es&tlng=es).
- Achury, Saldaña, D. M, Restrepo, Sánchez A. L, Torres, Castro, N. M, Buitrago, Mora. A. L, Neira Beltrán, N. X y Devia Flores, P. (2017). Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Revista CUIDARTE*, 8(3), 1721-1732. doi: 10.15649/cuidarte.v8i3.407
- Alfheim, H. B., Småstuen, M. C., Hofsvø, K., Tøien, K., Rosseland, L. A., y Rustøen, T. (2019). Quality of life in family caregivers of patients in the intensive care unit: A longitudinal study. *Australian critical care: official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 32(6), 479–485. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.09.005>
- Boada, Quijano, L.C. y Guáqueta, Parada, S. R. (2019). Elementos para abordar la necesidad de información de las familias en una unidad de cuidados intensivos. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 21(2). doi: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie21-2.eani>
- Brauchle, M., Nydahl, P., Pregartner, G., Hoffmann, M., y Jeitziner, M. M. (2022). Practice of Family-centred Care in Intensive Care Units before the COVID-19-Pandemic: A cross-sectional analysis in German-speaking countries. *Intensive and Critical Care Nursing*, 68, 103139. doi:10.1016/j.iccn.2021.103139
- Cancio, V., I. S., y Soares, Tizzoni, J. (2020). Criterios y estrategias de calidad y rigor en la investigación cualitativa. *Ciencia Y Enfermería*, 260. doi: <https://doi.org/10.29393/CE26-22CEIS20022>
- Choi, J., Lingler, J. H., Donahoe, M. P., Happ, M. B., Hoffman, L. A., y Tate, J. A. (2018). Home discharge following critical illness: A qualitative analysis of family caregiver

- experience. *Heart & Lung: the journal of critical care*, 47(4), 401–407. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.04.003>
- Clément, M. E., Romano, L. M., Furnari, A., Abrahín, J. M., Marquez, F., Coffey y Ioli, P. (2018). Incidencia de enfermedad cerebrovascular en adultos: estudio epidemiológico prospectivo basado en población cautiva en Argentina. *Neurología Argentina*, 10(1), 8-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2017.09.002>
- Das, S., Manjunatha, N., Kumar, C.N., Math, S.B. y Thirthalli, J. (2020). Tele-psychiatric after care clinic for continuity of care: A pilot study from an academic hospital. *Asian Journal of Psychiatry*, 48, 101886 doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.101886>
- de Beer, J., y Brysiewicz, P. (2019). Developing a theory of family care during critical illness. *The Southern African journal of critical care: the official journal of the Critical Care Society*, 35(1), 10.7196/SAJCC. 2019.v35i1.388. doi:<https://doi.org/10.7196/SAJCC.2019>
- Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS. (2024). Familia. *BIREME/OPAS/OMS*. Recuperado de <https://decs.bvsalud.org/es/>
- Díaz, Dumont, J., Ledesma, Cuadros, M. J., Díaz, Tito, L. P., Tito, Cárdenas, J. V. (2019). Importancia de la familia: Un análisis de la realidad a partir de datos estadísticos. *Horizonte de la Ciencia*. 10 (18). doi: <https://doi.org/10.26490/>
- Diccionario filosófico. (1996-2021) Experiencia. Filosofía en español (internet). España, recuperado de: <https://www.filosofia.org/enc/ros/exp1.htm#:~:text=Por%20experiencia%20se%20entiende%2C%20corrientemente,en%20forma%20materialista%20o%20idealista.>
- Equipo de Enciclopedia Significados, (2023). "Conocimiento". En: *Significados.com*. Disponible en: <https://www.significados.com/conocimiento/> Consultado: 5 de febrero de 2023, 03:28 pm.

- Feizolahzadeh, S., Vaezi, A., Mirzaei, M., Khankeh, H., Taheriniya, A., Vafaenasab, M., y Khorasani-Zavareh, D. (2019). Barriers and facilitators to provide continuity of care to dischargeable patients in disasters: A qualitative study. *Injury*, 50(4), 869–876. doi: <https://doi.org/10.1016/j.injury.2019.03.024>
- Flinterud, S. I., Moi, A. L., Gjengedal, E., Grenager, L. N., Muri, A-K, Ellingsen, S. (2019). The creation of meaning- Intensive care nurses' experiences of conducting nurse-led follow-up on intensive care units. *Intensive and Critical Care Nursing*, 53. doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.03.009>
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2023). Accidentes de Tránsito. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/temas/accidentes/>
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2024). Características de los hogares, Demografía y Sociedad. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/temas/hogares/>
- Jiménez-Picón, N., Velasco-Sánchez, M. A. y Romero-Martín, M. (2019). La Resiliencia Familiar como Activo en Salud. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 42 (1), 122-124. doi: <https://doi.org/10.23938/ASSN.0589>
- Kim, W., Choy, Y. S., Lee, S. A., y Park, E. C. (2018). Implementation of the Chronic Disease Care System and its association with health care costs and continuity of care in Korean adults with type 2 diabetes mellitus. *BMC Health Services Research*, 18(991), 1–8. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3806-2>
- Kovaleva, M. A., Jones, A. C., Kimpel, C. C., Lauderdale, J. L., Sevin, C. M., y Boehm, L. M. (2022). Patients' and Caregivers' Perceptions of Intensive Care Unit Hospitalization and Recovery. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 31(4). doi: 319–323. <https://doi.org/10.4037/ajcc2022945>
- Lopes, Joaquim, F., Andrade, Silva, R. M., Ramos, Pereira, E., Fuchal, Camacho, A. C., L. y Silva, Melo, S., H. (2020). Percibir al otro: relato de experiencia sobre la entrevista

- fenomenológica. *Investigación, Sociedad y Desarrollo*. 9(5), 1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i5.3175>
- Macías Limón, Juan Diego de Jesús, Hernández Plata, Alma Erika, Bravo Santibáñez, Edgar, & Hernández, Martha Alicia. (2021). Uso de ácido ascórbico en pacientes con traumatismo craneoencefálico severo y su impacto en el tiempo de estancia en la Unidad de Cuidados Intensivos adultos. *Medicina crítica (Colegio Mexicano de Medicina Crítica)*, 35(3), 136-143. Epub 25 de octubre de 2021. <https://doi.org/10.35366/100002>
- McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2019). Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocritical care*, 30(3), 581–589. doi: <https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>
- MedlinePlus en español. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EE. UU). (2021). Enfermedades neurológicas, disponible en [https://medlineplus.gov/spanish/neurologicdiseases.html#cat\\_82](https://medlineplus.gov/spanish/neurologicdiseases.html#cat_82)
- Mercader-Rodríguez, B., Lidón-Cerezuela, M. B., López-Benavente, Y., y Jiménez-Ruiz, I. (2022). Mujeres cuidadas por hombres: percepciones de un cambio de rol. Un estudio cualitativo. *Gerokomos*, 33(2), 82-87. Recuperado en 16 de enero de 2025, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2022000200004&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2022000200004&lng=es&tlng=en).
- Molina, Luque, A. y Valenzuela, Rodríguez, A. J. (2011). Continuidad de cuidados de enfermería a través de un protocolo asistencial de transferencia. *Revista Española de Investigaciones Quirúrgicas*. XIV (2), 69-75. Recuperado de: <https://www.iberoinstituteofthehague.org/attachments/article/182/Normas%20PA%20Sexta%20Edici%C3%B3n.pdf>

- Naef, R., Massarotto, P., y Petry, H. (2020). Family and health professionals experience with a nurse-led family support intervention in ICU: A qualitative evaluation study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 61, 102916. doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102916>
- Op 't Hoog, S. A. J. J., Dautzenberg, M., Eskes, A. M., Vermeulen, H., y Vloet, L. C. M. (2020). The experiences and needs of relatives of intensive care unit patients during the transition from the intensive care unit to a general ward: A qualitative study. *Australian critical care: official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 33(6), 526–532. doi: <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.01.004>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). Caídas. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/falls>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Traumatismos Causados por el Tránsito. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/road-traffic-injuries>
- Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Abd Aziz, N. A., y Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography. *PloS one*, 13(2), e0192533. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>
- Pretorius, R. L., Heyns, T., Filmalter, C. J., y Botma, Y. (2021). Stakeholders' perceptions of family-centred care in the intensive care unit: An associative group analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 67, 103113. doi: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103113>
- Rodríguez-Rajo, P., Leno, D., Ensenat-Cantalops, A., y García-Molina, A. (2022). Rehabilitación del deterioro de la cognición social después de una lesión cerebral traumática: una revisión sistemática. *Neurología* 37(9), doi: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.07.003>
- Sánchez, B. The experience of give care to some person with chronic illness. (2001). *Investigación y Educación en Enfermería*, XIX (2), p. 36–50.

Theran, L., J. S., Rolanlly, R., J., Jaimes, H., L. X., Ramírez, Z., C. J., Solano D., L. C., Guerrero, M., J. S., y Santander, D., Y.F. (2022). Revisión del manejo del trauma craneoencefálico en urgencias. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(3), 655-665. [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v6i3.2251](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i3.2251)

Universidad de Cartagena, C. (2018). Epidemiología del trauma craneoencefálico / Epidemiology of cranioencephalic trauma. *Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias*, 17, 3-6. Recuperado de <https://revmie.sld.cu/index.php/mie/article/view/540/539>

Velasco, Bueno, J. M., Alonso-Ovies, A., Heras, La Calle, G. y Zaforteza, Lallemand, C. y Equipo de investigación del Proyecto HUCI [Humanizando los Cuidados Intensivos]. (2018). Principales Demandas Informativas de los Familiares de Pacientes Ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos. *Medicina Intensiva*, 42: 337-345. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medin.2017.09.007>

Ventura Expósito L, Arceado Marañón ~ A. Necesidades y estrategias de participación propuestas

por la familia en los cuidados diarios del paciente crítico. *Enfermería Clínica*. 2021;31:294-302. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.10.029>

Wang, L., Liu, L., De La Rosa, R., Sun, M., Quian, Y., Zhuan, M., (2022) Experiencias de cuidadores familiares de pacientes con hidrocefalia postraumática del hospital al domicilio: un estudio cualitativo. *Investigación de servicios de salud de BMC*. (22) 1132. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08502-4>

Wetzig, K., y Mitchell, M. (2017). Las necesidades de las familias de los pacientes con trauma en la UCI: una revisión integradora. *Enfermería de Cuidados Intensivos y Críticos* <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2017.02.006>

Wirihana, L., Welch, A., Williamson, M., Christensen, M., Bakon, S., y Craft, J. (2018). Using Colaizzi's method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. *Nursing Researcher*, 25(4), 30–34. doi: <https://doi.org/10.7748/nr.2018.e1516>

**Anexo A**  
 Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
 Facultad de Enfermería  
 Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado  
 Cédula de Datos Sociodemográficos (Díaz, García y Henao, 2023)

Folio \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** por favor coloca una **X** en el ovalo o escribe sobre la línea donde corresponda tu respuesta.

**Datos generales**

Iniciales nombre (NAA): \_\_\_\_\_

Fecha (DD/MM/AAAA): \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Género: Masculino ( ) Femenino ( )

Escolaridad: Primaria ( ) Secundaria ( ) Medio Superior ( ) Superior ( ) Posgrado ( )

Ocupación: \_\_\_\_\_

Parentesco: Padre ( ) Madre ( ) Esposa ( ) Esposo ( ) Hijo ( ) Hija ( )  
 Hermano ( ) Hermana ( )

**Datos del paciente**

Iniciales del nombre (NAA): \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

Género: Masculino ( ) Femenino ( )

Escolaridad: \_\_\_\_\_

Rol en la familia: \_\_\_\_\_

Diagnóstico de Ingreso a la UCI: \_\_\_\_\_

Diagnóstico de Egreso de la UCI: \_\_\_\_\_

Tiempo en hospitalización en UCI: \_\_\_\_\_

## Anexo B

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Dirigido a:** Familiares de pacientes con TCE severo que egresan de UCI

**Título de la Investigación:** “Experiencias Familiares Cuando se Tiene un Familiar con Traumatismo Cráneo Encefálico Severo, en el Entorno de la Unidad de Cuidados Intensivos”

**Investigadora Principal y Directora de Tesis:** LE. Gisela Díaz Cruz / DCE. Beatriz García Solano/ DCE. Ángela María Henao Castaño.

**Fecha aprobación por el Comité de ética:** 15 de diciembre de 2023

#### Introducción/Objetivo

Estimado(a)

(Señor/Señora): \_\_\_\_\_

Soy estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla y en conjunto con mi directora y co-directora de tesis estamos realizando una investigación cualitativa en el **Hospital de Traumatología y Ortopedia de la Secretaría de Salud del estado de Puebla, México** al cual le estamos invitando a participar. El estudio se realizará en un aula de enseñanza, acondicionada para su comodidad, alejada de ruido, del tránsito de personas, así como del área de hospitalización.

Si Usted decide participar en el estudio, es importante que considere la siguiente información que levamos a presentar. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro.

El propósito del estudio es explorar las experiencias familiares cuando se tiene un integrante con traumatismo craneoencefálico en el entorno de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), la población que nos interesa son aquellos familiares que permanecen más tiempo al cuidado de su paciente y que tenga alguno de los siguientes parentescos: madre, padre, esposo, esposa, hijo o hija.

Le pedimos participar porque usted forma parte de esa población además de que cumple con el requisito de vivir esa experiencia con su familiar hospitalizado.

#### Procedimientos:

Su participación consistirá en:

- **Contestar preguntas sobre sus datos generales, como iniciales de su nombre, edad, género.**
- **Contestar preguntas sobre su paciente como iniciales del nombre, edad, ocupación, rol que funge en la familia.**
- **Contestar una entrevista individual que durara 45-90 minutos donde se le preguntará sobre ¿Cómo ha sido su experiencia respecto al cuidado de su familiar mientras estuvo en la unidad de cuidados intensivos?**
- **La entrevista será realizada en un aula de enseñanza del mismo hospital.**
- **Si usted está de acuerdo y para facilitar el análisis, se audio grabará. En cualquier caso, usted podrá interrumpir la grabación en cualquier momento y retomarla cuando guste.**

**Beneficios:** No hay un beneficio económico por su participación en el estudio, sin embargo Usted estará colaborando para la generación de información que a futuro permita cambiar las condiciones y el trato que recibe el familiar en las unidades de cuidados intensivos, agregado a ello si usted acepta participar, será acreedor a una “**interconsulta de enfermería**” por parte de la investigadora principal donde se le resolverán sus dudas acerca de los cuidados que requiere su familiar o bien se le enseñarán los cuidados para que Usted los realice en casa o en hospitalización.

**Confidencialidad:** Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará **identificado(a)** con un folio de números y letras y no con su nombre. Los resultados de este estudio podrían ser publicados con fines científicos, pero se presentarían de tal manera para que usted no fuera **identificado(a)**.

**Participación Voluntaria/Retiro:** Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o no en el estudio no implicará ningún tipo de consecuencia o le afectará de ninguna manera a usted o su familiar.

**Riesgos Potenciales/Compensación:** Los riesgos potenciales que implican su participación en este estudio son de riesgo mínimo. Si durante la entrevista se siente un poco incómodo(a) o se presenta una crisis, se puede pausar la entrevista y retomarla en otro momento, se contará con apoyo de un psicólogo experto al que Usted puede acceder si así lo desea. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio y tampoco implicará algún costo para usted.

**Aviso de Privacidad Simplificado:** Los datos personales que le solicitaremos serán utilizados exclusivamente para las finalidades expuestas en este documento. Usted puede solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos le pedimos dirigirse con la investigadora principal LE. Gisela Díaz Cruz al teléfono 2231008866 o al correo [gisela.diaz@alumno.buap.mx](mailto:gisela.diaz@alumno.buap.mx) o bien a la directora de tesis DCE. Beatriz García Solano a la siguiente dirección de [beatriz.garcias@correo.buap.mx](mailto:beatriz.garcias@correo.buap.mx) quienes quedará como responsables del tratamiento y resguardo de los datos personales que nos proporcione, los cuales serán protegidos conforme a lo dispuesto por la **Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados**.

**Números a Contactar:** Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto a este estudio, le pedimos comunicarse con la investigadora LE. Gisela Díaz Cruz al siguiente número de teléfono 2231008866 en un horario de 08:00 a 20:00 horas o al correo electrónico [gisela.diaz@alumno.buap.mx](mailto:gisela.diaz@alumno.buap.mx)

Si usted tiene preguntas generales relacionadas con sus **derechos como participante de este estudio** de investigación, le pedimos comunicarse con la directora de tesis DCE: Beatriz García Solano, a dirección de correo electrónico [beatriz.garcias@correo.buap.mx](mailto:beatriz.garcias@correo.buap.mx).

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

Declaración de la persona que da el consentimiento

- Se me ha leído/ he leído esta Carta de consentimiento.
- Me han explicado el estudio de investigación incluyendo el objetivo, los posibles riesgos y beneficios, y otros aspectos sobre mi participación en el estudio.

- He podido hacer preguntas relacionadas a mi participación en el estudio, y me han respondido satisfactoriamente mis dudas.

Si usted entiende la información que le hemos dado en este formato, está de acuerdo en participar en este estudio y también está de acuerdo en permitir que su información de salud sea usada como se describió antes, entonces le pedimos que indique su consentimiento para participar en este estudio.

**Registre su nombre y firma en este documento del cual le entregaremos una copia.**

PARTICIPANTE:

Nombre: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha/hora : \_\_\_\_\_

TESTIGO 1

Nombre: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Relación con el/la participante: \_\_\_\_\_

Fecha/hora: \_\_\_\_\_

TESTIGO 2

Nombre: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Relación con el /la participante: \_\_\_\_\_

Fecha/hora: \_\_\_\_\_

Nombre y firma del investigador o persona que obtiene el consentimiento:

Nombre: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Fecha/hora \_\_\_\_\_

**Anexo C**  
**Entrevista Fenomenológica**  
**Guion de la Entrevista**

Conversación Introductoria: ¿Cómo se encuentra ahora? ¿Le fue difícil llegar al encuentro?  
 ¡Qué bonita ropa (enfocar un prenda) trae!, tengo una similar. (Tocar el hombro sutilmente o el codo o saludo de mano para fomentar la confianza).

Mire en nuestro encuentro pasado se realizó el llenado del consentimiento informado/no se completó el llenado del consentimiento informado. Por lo que lo concluiremos ahora y si usted tiene alguna duda, con toda confianza puede preguntar o agregar algún dato que hayamos omitido.

El siguiente paso es iniciar la entrevista, le recuerdo que será audio grabada con fines de análisis de datos, en esta ocasión nos acompañan una/dos auxiliares de investigación: (Nombre/s) que nos ayudarán a tomar notas y cuidar el ambiente para que no seamos interrumpidos o por si se ofrece algo. También nos acompaña la psicóloga (nombre) ella está disponible para nosotros por si se presenta alguna crisis, usted decide si se queda con nosotros en la entrevista o si quiere que esté disponible cerca por si necesitamos su apoyo. *Una vez establecido el entorno... inicia audio grabación*

Buen día estimado (Nombre), le recordamos que esta entrevista tendrá una duración de 45-90 minutos, y agradezco nuevamente el haber aceptado participar, podrá interrumpirnos en cualquier momento y que podemos terminarla en esta sesión o en un encuentro posterior.

Esta entrevista la lleva a cabo Gisela Díaz Cruz, al familiar con folio de participante \_\_\_\_\_ (asignado por la investigadora de manera consecutiva) el \_\_\_\_\_ (fecha).

*Primero hablaremos de su familiar y usted.*

¿Qué rol desempeña su familiar en la familia?

¿Qué vinculo tiene con usted?

¿A qué se dedicaba su familiar antes de la lesión?

¿Qué le sucedió a su familiar?

Cuando le informaron del suceso ¿Qué estaba usted haciendo?

¿Qué piensa de la UCI?

¿Qué piensa de que su familiar este en la UCI?

¿Qué opina de como atienden a su familiar en la UCI?

*Gracias por compartir estas respuestas sobre su familiar y usted, ahora me gustaría preguntarle sobre su experiencia durante el tiempo que lleva su familiar en la UCI.*

Fenomenológicas

**¿Cómo fue su experiencia durante el tiempo que su familiar permaneció en la UCI?**

¿Qué cree usted que mejoraría su experiencia?

¿Qué hubiera deseado que pasara?

¿Qué preocupaciones tiene sobre las lesiones de su familiar?

**¿Cómo describirían ustedes (como familia) el cuidado que recibió su familiar mientras estuvo en la UCI?**

¿Qué emociones experimentaron durante este tiempo?

¿Qué necesidades tenían como familia?

¿Qué necesidades individuales tenían?

¿Cómo fue la comunicación entre ustedes?

¿Cómo fue la comunicación entre ustedes y el personal de enfermería?

**¿Qué significado para ustedes que su familiar haya estado en la UCI?**

¿Qué le diría a los futuros familiares de los pacientes en la UCI?

¿Qué le diría a su familia ahora que sale de la UCI?

¿Qué le diría a las enfermeras que atendieron a su familiar en la UCI?

*Gracias por compartir las experiencias físicas, emocionales y sociales que ha vivido durante este tiempo.*

¿Hay algo más que crea que sería importante que sepamos que no hayamos preguntado?

¿Tiene alguna pregunta?

¿Podríamos vernos para aclarar conceptos después de que analicemos la información?

*Despedida*

*Gracias por compartir sus experiencias durante este tiempo, si tiene alguna pregunta o duda o quiere agregar algo recuerde que el consentimiento informado que lleva están los datos de contacto. Nos vemos pronto sr \_\_\_\_\_.*

?

## Anexo D Escenarios

