

## **Más allá de la supervivencia: Identificación de secuelas invisibles a través de un grupo de apoyo post-UCI**

### **Anexo de resultados cualitativos: Selección de verbatims del grupo de apoyo post-UCI**

Autores: M. Goretti Pijoan, Alba Mitjà, Clara Fraguell

Contacto: [gpijuan.girona.ics@gencat.cat](mailto:gpijuan.girona.ics@gencat.cat)

#### **4.1- Impacto de los delirios vividos en UCI y las secuelas que generan**

##### **4.1.1- La vivencia de realidad del delirio**

Los pacientes no recuerdan el delirio ni las alucinaciones como una fantasía ni como un sueño, sino como un hecho vivido de verdad, con la misma carga emocional.

##### **4.1.1.1- Vivencia hiperreal**

El delirio se experimenta como algo que ha pasado de verdad, como una experiencia real.

- *"Yo al llegar a casa mis delirios eran muy reales"*
- *"Tú cuando tienes el delirio lo vives real"*
- *"Los delirios son muy diferentes que los sueños"*
- *"Yo los delirios que tuve los tengo como si lo hubiera vivido verdaderamente"*
- *"Un sueño lo tienes y al mediodía ya no te acuerdas, lo pierdes, pero yo lo tengo tan grabado todo lo que viví por todas partes"*
- *"Es una cosa muy real"*
- *"Son reales, para mí son reales. Es muy fuerte"*
- *"Yo lo he vivido, esto para mí es real"*
- *"Si tú empiezas a pensar lo puedes desgranar perfectamente porque es como que lo has vivido"*
- *"Y las conversaciones que tenías, y todo lo que pasaba, sí sí"*
- *"Tú lo estás pasando aunque quizás físicamente no estés ahí pero tú lo estás pasando"*
- *"Yo lo estaba viviendo, pero no pasaba, ¿no?"*

#### **4.1.1.2- Resistencia a la invalidación externa**

Necesidad de validar su mente a pesar de saber que objetivamente no pasó.

- *"No no eso para mí es real, ya puedes decir misa pero para mí es real"*
- *"Ya sé que me dirás que me lo invento pero yo ya sé todo lo que ha pasado, y no me digas que estoy delirando"*
- *"Es real, es real"*

#### **4.1.2- Reexperimentación y flashbacks**

Descripción de la sintomatología intrusiva propia del Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT).

##### **4.1.2.1- Estímulos desencadenantes (triggers)**

Identificación de elementos cotidianos concretos (auditivos, visuales, olfativos o verbales) que actúan como puente directo hacia el delirio.

- *"Cualquier input que me venía me trasladaba aquí dentro a la UCI en los delirios"*
- *"Muchas veces es una palabra, o un movimiento incluso que me transporta a un delirio"*
- *"El otro día mi hijo me dijo una palabra y me conectó"*
- *"Tan solo una imagen"*
- *"Un ruido o un olor"*
- *"Solo falta que te digan algo y te lleva allí"*
- *"Los veo todavía, y a veces por las noches es lo que decíamos, una palabra, una imagen de la televisión, una simple imagen de, una cosa tan tonta, una película"*
- *"Estaba yo tan tranquila con mi marido viendo una película, y salió uno jugando con una máquina de estas de comecocos, bueno, volví en milésimas de segundo volví a estar aquí dentro"*

##### **4.1.2.2- Recuerdos intrusivos y persistentes**

Irrupción involuntaria e incontrolable de los recuerdos, que aparecen en momentos de tranquilidad manteniendo la misma intensidad emocional.

- *"Te despertabas y te venían todos los recuerdos de lo que habías vivido sin haberlo vivido"*
- *"Te vienen flases"*
- *"Me viene todo a la memoria como si fuera ahora"*
- *"A veces estoy en el sofá y yo qué sé, me viene"*
- *"Sí, y además no sabes controlar"*

- *"Hace dos años, y los estoy viviendo como el primer día. Los vivo más ahora los monstruos"*
- *"Porque yo sabía que si entraba me iba para allá"*

#### **4.1.3- El impacto psicológico y somático de los delirios post-UCI**

La presencia de delirios comporta problemas tanto a nivel psicológico como fisiológico.

##### **4.1.3.1- El terror del contenido delirante: amenazas y miedos**

El predominio de delirios de carácter amenazante que genera un estado de alarma permanente.

- *"A mis hijas me las miraba como extrañas, porque en algunos delirios se murieron"*
- *"El 90% de mis delirios eran negativos"*
- *"Tuve dos majos [o apañados], que querías volver a ir allí y no podías volver nunca, porque siempre volvían los chungos"*
- *"Yo tuve muchos y todos malos"*
- *"A partir de las 6 de la tarde ya volvían los monstruos, volvía la prisión, volvía a la secta"*
- *"No tengo ni un recuerdo, o sea, todo era malo"*
- *"Sé que me tuvieron que atar varias veces, porque yo me tenía que defender de aquellos"*

##### **4.1.3.2- El impacto psicofisiológico: la angustia y la somatización del trauma**

Cómo el estrés psicológico se traduce en un sufrimiento emocional severo y respuestas corporales físicas (terror al sueño y taquicardias).

- *"Todo eran miedos, angustias"*
- *"Todo esto trae mucha angustia, malestar"*
- *"El miedo a dormir era tanto por los delirios que te podían venir"*
- *"Muy angustiosos, mucho mucho, muy angustiosos, y muy malos todos"*
- *"Esto te crea una angustia"*
- *"Son muy duros, son muy duros"*
- *"Tuve muchas taquicardias en aquel momento"*
- *"El corazón me llegaba a la otra punta de casa y volvía pero volvía a marcharse porque era criminal"*
- *"Yo como delirio muy mal, en casa es horroroso"*

#### **4.1.4- El silencio, la desorientación y la falta de entendimiento**

Barreras comunicativas y cognitivas.

#### **4.1.4.1- Silenciamiento por miedo a la confirmación**

El paciente evita preguntar por miedo a dos cosas: que la locura se confirme o que el contenido del delirio sea real.

- *"Lo ves bien y te lo crees totalmente y tienes miedo de preguntar según qué cosas"*
- *"Tienes mucho miedo de preguntar según qué"*
- *"O me encontraba que según qué no preguntaba para que no me dijeran: ah es verdad"*
- *"Yo no preguntaba, porque no quería que me dijeran, mira ha perdido el brazo"*

#### **4.1.4.2- La pérdida de referencias temporales**

La dificultad para comprender la experiencia debido a perder las referencias físicas (reloj) y conceptuales.

- *"¿Así qué pasó? ¿Qué es lo que vi?"*
- *"Un sueño es un sueño y tú te despiertas y sabes que has soñado. En la UCI no porque no sabes el tiempo que ha pasado, no tienes ninguna referencia de nada, no tienes reloj"*

#### **4.1.5- La cronicidad y latencia del recuerdo del delirio en el tiempo**

El delirio no se olvida, permanece latente en el paciente reactivándose ante un estímulo.

- *"Tema delirios dijéramos que no están olvidados"*
- *"No vienen, no viene este recuerdo recurrente cada día ni a cada hora ni a cada momento pero de vez en cuando aquello que dices buf, no sabes por qué te angustias un poco"*
- *"Aunque te desates siempre lo tienes presente, todo lo que te pasó o lo que viviste"*
- *"La vivencia la tienes presente siempre"*
- *"Lo tengo presente siempre"*
- *"Es hablar de este tema y me vienen todos a la cabeza, todos, y si me esfuerzo un poco me vienen algunos que ya estaban medio olvidados y vuelven"*
- *"Hablas de este tema y te vuelve a venir todo. Todo todo todo"*
- *"Todavía seguía teniendo delirios, y yo los veía y los veo, y no los entendía"*
- *"Lo tengo presente"*
- *"Para mí es hablar de este tema y se me pone la piel de gallina"*

## **4.2- Las secuelas invisibles de la supervivencia: vulnerabilidad emocional y limitación física**

### **4.2.1- El sufrimiento emocional crónico y el desamparo**

La llegada a casa se convierte en un proceso traumático donde el paciente toma conciencia de la cronicidad de su malestar a largo plazo.

- *"Y la vuelta a casa un infierno"*
- *"La llegada a casa complicada"*
- *"Para ti es una puta mierda, si no en el momento de salir de la UCI todavía no estás, a los seis meses, o un año o a los dos"*
- *"Que todo el sufrimiento de todos estos años eso no lo recuperas"*
- *"No quería morirme"*
- *"Incluso en ese momento ya estaba harta de sufrir"*
- *"Pero todo el sufrimiento que tú tienes cuando sales de la UCI"*
- *"Cuando me entra la angustia, la pena, que es mucha pena (llanto), es mucha pena lo que sientes entonces"*
- *"Cuando sales de aquí estás en la estacada"*

### **4.2.2- Trastornos del sueño y miedo a la noche**

El acto de dormirse se convierte en una amenaza ligada al miedo a no despertarse o a revivir la angustia.

- *"Tener miedo de dormir"*
- *"Yo tengo luces, tengo que dormir con compañía. Yo jamás había tenido necesidad de nada y ahora sí"*
- *"Todavía no duermo, ni con pastillas, y es lo que yo necesito, necesito dormir"*
- *"El miedo a morirme"*
- *"Yo tenía miedo de dormirme por si me moriría"*
- *"Desde hace seis meses, que tengo sueños, pesadillas, fuertes"*
- *"Normalmente yo cuando tenía sueños no solía recordar, y ahora sí lo recuerdo todo, como si lo estuviera viviendo realmente"*

### **4.2.3- Impotencia comunicativa: la frustración derivada de la traqueostomía**

El aislamiento y la rabia vividos en el hospital ante la imposibilidad de poderse comunicar.

- *"Tampoco te puedes expresar, porque yo o la mayoría con traqueo"*
- *"Que no puedes hablar, que no te puedes comunicar, que quieres explicar, tienes mala hostia, porque la mala hostia está ahí, impotencia, no entiendes nada"*
- *"El problema es hacerse entender"*
- *"Aquí en el hospital sí que fue muy duro, porque intentaba expresarme y no podía"*

#### **4.2.4- La ideación pasiva de muerte como estrategia de evitación del trauma ante la posibilidad de reingreso en UCI**

El impacto emocional del paso por la UCI genera un sufrimiento tan elevado que el paciente prefiere conceptualmente la muerte antes que una nueva rehospitalización. La idea de la muerte opera aquí como una salvaguarda anticipatoria: una vía de escape para evitar repetir una vivencia que se percibe como del todo insoportable.

- *"Yo me quería morir"*
- *"Yo solo me quería morir, porque yo pensaba: si me muero se me van todos (los delirios)"*
- *"Yo creo que aquel día que me intubasteis, no me tendríais que haber intubado, era el último día de la vida, o sea era mi día"*
- *"Aquel día era el último día, no hacía falta ir allí"*
- *"Cuando estás tan jodido dices, aquel día no tendrían que haber intubado, aquel día se acababa, era el día que me tocaba, era mi fecha de caducidad"*
- *"Dices sí sí estoy vivo, pero claro, ¿por qué me has salvado?"*
- *"Haberme dejado morir"*
- *"Cuando tú sabes que lo que tienes no se acabará nunca, al contrario, siempre hay otra piedra y otra piedra, es cuando yo digo: ¿por qué me intubasteis?"*
- *"Si me tenéis que volver a intubar, por favor, dejadme morir."*
- *"Si me vuelve a pasar algo aquí abajo yo no vuelvo. Dadme los papeles que queráis, firmaré lo que queráis, pero aquí abajo no vuelvo"*
- *"Si tenemos que volver volveremos. Yo no. Yo tampoco"*
- *"Yo se lo digo, a mí no me volváis a meter en el agujero, porque si me vuelvo aquí será todo lo mismo."*
- *"Si me tengo que ahogar me ahogo en casa. Y no me pudieron llevar"*
- *"Y dije: yo me muero en casa"*
- *"Volver a ir allí dentro, no"*

#### **4.2.5- Adaptación a las secuelas físicas**

Vivencia subjetiva de fatiga crónica y asimilación de un cuerpo que no responde como antes.

- *"Al final te acostumbras a vivir con las limitaciones, vas haciendo"*
- *"Te recuperas o también te adaptas, o sea hay un 50% de cada"*
- *"¡Es que no puedo! A veces se le olvida, yo tengo que ir reposando."*
- *"Cuando me traían esto del deporte, ya me dicen que haga, pero es que me canso"*

#### **4.2.6- Cambio de vida y pérdida del rol laboral**

Impacto de no poder volver a trabajar y la necesidad de reestructurar la identidad social desde cero.

- *"Te cambia la vida"*
- *"La mayoría un 80 90 ya no trabajamos"*
- *"Te cambia todo"*
- *"No puedo ni conducir"*
- *"Es que te cambia todo, no es el solo hecho de la UCI, es lo que repercute la UCI cómo sales, a la nueva vida."*
- *"Cuando has estado toda la vida que has necesitado, si el día tiene 24 horas, y necesitas 28 para hacer todo lo que te has liado, te encuentras de golpe que hay 24 horas y dices: ¿y ahora qué hago? O los llenas haciendo deporte o pintando como yo pinto o haciendo historias o te vuelves loco"*
- *"Yo cuando salga de aquí volveré a trabajar y... no trabajo"*
- *"A mí no me han dejado volver a trabajar y cuando me dijeron que no podía volver a trabajar me lo tomé muy mal"*
- *"Yo lo que querría era irme a trabajar, hacer mi vida, ir de puto culo todo el día"*

#### **4.3- Incomprensión social, minimización y adopción de una falsa normalidad**

##### **4.3.1- Dificultad para hacer entender la experiencia de la UCI y del delirio**

Imposibilidad de transmitir la gravedad y el realismo del delirio o de la estancia en la UCI a personas que lo reducen a un simple sueño o a un hecho pasado.

- *"Cuando tienes los delirios, poder explicarlo y que la gente te entienda es muy complicado"*
- *"A la gente le cuesta mucho distinguir, se piensan que es un sueño"*
- *"A mi pareja le pegaba y todo cuando venía. Pero claro, ¿pero por qué? Porque yo estaba dentro de una alucinación. Claro, él no entendía el porqué"*
- *"Cada día vivía lo mismo, cada día eran aquellos momentos, veía aquellos monstruos, veía la misma prisión y veía que no me entendían"*
- *"En casa es eso que dices, no lo entienden, no lo entienden"*
- *"La gente no sabe lo que es la UCI"*
- *"Lo que hemos pasado tampoco lo sabe la gente"*
- *"Los demás no te entienden, dicen que estás pa'llá"*
- *"La gente de fuera para mí es lo peor"*

#### **4.3.2- La minimización del trauma basada en el aspecto físico**

El entorno asume la curación total por el hecho de ver al paciente entero o con buen aspecto, invalidando el dolor psicológico y el impacto emocional.

- *"A mí lo que me daba mucha rabia es esto de las amistades que te dicen: hostia estás muy bien. Esto me mataba, y me mata todavía"*
- *"Como no te falta ningún pedazo pues ya estás bien"*
- *"¿Qué? ¿Ya estás bien recuperada? Y yo, claro, pienso: ¿recuperada de qué? ¿De haber estado 37 días sin mi hijo mayor? ¿De haber parido y no haberme dado cuenta? ¿De haber conocido a mi hija 13 días más tarde? ¿De haber estado intubada? ¿De llevar una traqueo? ¿De haber vivido unos delirios? ¿De haber vivido todo esto que no me tocaba? ¿De haber estado a punto de morir junto con mi hija?"*
- *"La palabra principal que te dicen es: si estás aquí ya es suficiente"*
- *"Cuanto más tiempo pasa más bien tienes que estar"*
- *"Esto es muy difícil que se entienda, porque desde la salud es muy fácil dar consejos y es muy fácil decir hostia si yo estuviera en tu situación haría esto haría lo otro. ¿Y qué le tienes que decir? Es que no lo puedo hacer"*
- *"Sí claro me podría haber muerto, pero también podría no haberlo pasado"*

#### **4.3.3- La gestión del silencio y adopción de una falsa normalidad**

Del sentimiento de rabia de no sentirse entendido, hacia la respuesta automática y superficial para evitar el juicio, el "tercer grado" o la vergüenza familiar.

- *"El miedo, el miedo de no ser comprendido"*
- *"Y te tienes que justificar"*
- *"Yo más que incomprendido me siento que me tengo que ir justificando"*
- *"But también lo que me mata mucho es en casa. Mi mujer se lo oculta a todo el mundo"*
- *"Hay mucha gente que no lo quiere decir, no lo comunica"*
- *"Hay mucha gente que se lo calla"*
- *"Pues cuando te dicen estás bien recuperada es porque esperan que digas que sí"*
- *"Como lo que quieren oír es sí pues a veces digo, bueno voy haciendo, sí"*
- *"¿Te lo tengo que explicar todo? O decirte: sí, voy haciendo"*
- *"¿Me ves estupenda? Pues estoy estupenda, y ya está"*
- *"Ya llega un momento que ya no dices nada. ¿Cómo estás? ¿Qué quieres que te diga? Lo que tengo lo tengo y probablemente lo tendré"*
- *"El día que dices bueno no estoy bien entonces te hacen un tercer grado y tampoco tienes ganas de explicar un tercer grado a esta gente"*

#### **4.3.4- Validación por parte del núcleo más íntimo (soporte familiar percibido)**

Impacto terapéutico de sentirse amparado por las figuras de referencia principales.

- *"A mí mi entorno más cercano más cercano sí que me han comprendido, mi marido, mi madre, mi hermana, tus suegros, mis mejores amigos más íntimos sí"*

#### **4.4- Impacto de la terapia individual y grupal en el proceso de recuperación**

##### **4.4.1- Beneficios del soporte psicológico**

Necesidad de la terapia para la mejora sintomática.

- *"Suerte de las terapias que si no todavía estaríamos ahí seguramente"*
- *"O no sé cómo esto se puede superar esto sin un soporte"*
- *"En mi caso si no hubiera sido tanto por la terapia individual como colectiva quizás todavía estaría ahí, perdido allí anclado en aquel momento tan complicado"*
- *"A mí me sirve muchísimo"*
- *"Te ayuda"*
- *"Sacas herramientas"*
- *"Yo si no llego a venir a veros estaría en el psiquiátrico con la bata ya"*
- *"Suerte de la psicóloga, porque si no"*
- *"Y los comienzos con los delirios si no fuera por el grupo, yo estaría allí en el psiquiátrico, allí medicado y dando vueltas por los jardines"*

##### **4.4.2- Desensibilización y validación por parte del grupo psicoterapéutico**

La comprensión mutua como fuente de normalización de los síntomas. Compartir experiencias ayuda a sentirse comprendido y por lo tanto integrar mejor la experiencia.

- *"Con la terapia ves que no eres raro"*
- *"No te toman por loco"*
- *"Reconozco que encontraros a vosotros, ver que dices ¡hostia no soy la única que veía cosas!"*
- *"Y pienso, no eres la única"*
- *"Experiencias de la otra gente que dices, hostia a mi también me ha pasado"*
- *"Ves que a los demás les pasa lo mismo que a ti, que no eres la rara"*
- *"Todos lo hemos vivido, más o menos.... da seguridad"*
- *"Y os escucho y digo guau, te da una paz"*

- *"Te sientes más comprendido"*
- *"Te sientes comprendido"*

#### **4.4.3- El grupo como espacio de ventilación emocional ante la incomprensión del entorno**

La necesidad de descargar emocionalmente sin miedo a ser juzgado o cargar al entorno y a la familia.

- *"Hablas libremente de lo que tienes"*
- *"Quizás sabéis más cosas vosotros que según quién de casa. O me he abierto más o me habéis visto más lágrimas en este rato que no los de casa"*
- *"Necesitas hablar. Liberar esta carga que llevas para poder dormir"*
- *"A mí me sirve para poder decir cosas que no puedo decir en ningún otro sitio. En ningún sitio es en ningún sitio. Ni con la familia, ni con un amigo, ni a la almohada"*
- *"Yo para mí el grupo es fundamental para mi vida"*

#### **4.5- Malestar emocional del paciente por la percepción de sufrimiento de su entorno familiar**

##### **4.5.1- La percepción de sufrimiento familiar y el sentimiento de renacimiento de la salida de la UCI**

El sufrimiento de la familia durante el ingreso en la UCI es enorme, y la salida un triunfo.

- *"Que cada vez que entraban aquí era: ¿estará viva? ¿Estará peor? ¿Estará, no estará? ¿Qué encontraremos?"*
- *"Los de casa eh, lo han sufrido mucho, pero"*
- *"Porque cuando tú estás en la UCI que estás durmiendo, para ellos es horroroso, porque estás en el límite entre la vida y la muerte"*
- *"Es sufrimiento también para la familia"*
- *"Nosotros somos los pacientes pero la familia sufre mucho"*
- *"Los familiares las pasan putas, porque es una sacudida y gorda"*
- *"Tú cuando sales de la UCI para ellos es la gran victoria del mundo mundial"*
- *"Porque tú entiendes que para la familia es un triunfo porque ostia salieron adelante"*

#### 4.5.2- La conspiración de no hablar para no revivir

Los familiares a veces evitan el tema o esconden información para ahorrar sufrimiento.

- *"Mi marido si puede rehuirlo un poco, es aquello que no hace tanto daño, y mi hermano igual, no hace tanto daño"*
- *"Es como que ellos han puesto un tupido velo por el dolor que pasaron"*
- *"Para no preocupar a sus padres no les dice la verdad, para no preocupar a su hermana, no se lo dice, en mi casa tampoco. No no, porque les haces sufrir"*

#### 4.5.3- Preocupación de los pacientes por sus familiares

Los pacientes se preocupan por lo que han pasado sus familiares a causa de ellos.

- *"A nosotros nos cuidan los médicos, los psicólogos, pero a ellos ¿quién los cuida?"*

#### 4.5.4- Sobreprotección vs. autonomía. Tensiones y limitaciones en el retorno a casa

El conflicto entre la necesidad del paciente de recuperar el control de su vida y el miedo de la familia.

- *"In casa tengo algunos problemas porque me ponen algunas limitaciones"*
- *"Dejadme vivir"*
- *"Es que la palabra es dejadme vivir. Cuando te quieren cortar un poco las alas"*
- *"Si no puedo seré yo quien diga que no puedo, no tú que me tienes que decir lo que tengo que hacer y lo que no"*

#### 4.6- Otros resultados

De los 7 pacientes, 1 reportó delirios de bienestar, de no querer volver a la realidad.

- *"Viajé un montón"*
- *"Espero que no se marche nunca porque hay momentos que, dentro de lo mal que estaba, fua esto ha sido guay. Yo lo he dicho muchas veces, yo si me hubiera muerto aquí en la UCI me hubiera muerto feliz"*
- *"He tenido pesadillas y alucinaciones bonitas también"*
- *"Al principio le decía a mi mujer cuando fuimos a casa, por qué cojones habéis luchado tanto por mí, si yo al otro lado estaba bien. Se lo he dicho muchas veces. Y es*

*duro decirlo, pero es que es así. Y he vivido momentos muy buenos al otro lado.  
Dentro de mi cabeza eran cosas buenas"*

- *"Una sensación de esas de que te mueres"*

En el grupo también surgieron propuestas de mejora en la atención del paciente crítico.  
Concretamente:

### **Presencia familiar y acompañamiento humano en el proceso de despertar**

El valor del contacto físico y la presencia de la familia ante la soledad y los delirios.

- *"La familia"*
- *"La familia estar más"*
- *"Tener compañía mientras te están despertando"*
- *"Cuando tienes las visiones, que tuvieras una mano al lado, más que aquel botón rojo"*

### **Tomar conciencia de dónde has estado. La importancia de ver y entender el espacio de la UCI**

El hecho de ver el espacio físico permite entender dónde se ha estado, ubicarse y dar sentido a la experiencia.

- *"Aquello que me ayudó mucho y que sé que prácticamente nadie ha hecho pero se lo dije muchas veces es salir del box"*
- *"Yo quiero que me enseñen allí donde estaba"*
- *"Yo quiero ver allí donde estaba"*

### **Evaluación post-alta**

Recomendación de los propios pacientes para establecer un protocolo de seguimiento.

- *"Todos los pacientes de UCI deberían tener una visita contigo a los 3 meses para que tú pudieras valorar"*

Nota: Estos datos forman parte de un estudio en proceso de publicación. Se ruega no citar ni reproducir estos verbatim sin la autorización del autor principal ([gpijuan.girona.ics@gencat.cat](mailto:gpijuan.girona.ics@gencat.cat))