

Experiencia de los trasplantados cardiacos en una unidad de cuidados intensivos

Experience of heart transplant patients in an intensive care unit

Autor: Lara Sánchez Laborda (1)
Tutor del trabajo: Teresa González Gil (2)
Dirección de contacto: Lararirisl@hotmail.com
Fecha recepción: 11/05/2017
Aceptado para su publicación: 05/10/2017
Fecha de la versión definitiva: 10/11/2017

Resumen

Partiendo de los sentimientos, emociones y sensaciones que los pacientes trasplantados cardiacos experimentan en la unidad de cuidados intensivos el objetivo de este estudio fue conocer la experiencia vivida por los trasplantados cardiacos en la unidad de cuidados intensivos. Queríamos analizar si el conjunto de la experiencia condicionaría su afrontamiento y adaptación al trasplante. Para ello se identificaron los miedos y aquellas necesidades de cuidado que contribuían a que estos disminuyeran indagando en que significados manejan en torno al concepto de gravedad y las percepciones que tenían en torno a su propio cuerpo. Se trató de un estudio cualitativo que sigue la propuesta realizada desde la fenomenología y se ha centrado en la escuela de pensamiento hermenéutica. El estudio se realizó en el Hospital 12 de octubre de Madrid incluyendo a trasplantados cardiacos de menos de un año de evolución que quisieran participar de manera voluntaria en el estudio. El muestreo se llevó a cabo mediante técnicas no probabilísticas intencional por propósito de manera inicial, y posteriormente teórico. La técnica de recogida de datos fue la entrevista semiestructurada. De cara a la aplicación de los resultados a la práctica clínica el conocer la experiencia de estos pacientes hace que se puedan mejorar algunas de las actividades llevadas a cabo en el proceso de atención de enfermería.

Palabras clave

Trasplante de corazón; acontecimientos que cambian la vida; cuidados críticos; investigación cualitativa; cuidados de enfermería.

Abstract

Based on the feelings, emotions and sensations that heart transplant patients experience in the intensive care unit, the objective of this study was to know the experience experienced by the cardiac transplant patients in the intensive care unit (ICU). We wanted to analyze if the whole experience would condition their coping and adaptation to transplantation. To do this, they identified the fears and needs of care that contributed to these decreases by inquiring into what meanings they manage around the concept of gravity and the perceptions they had around their own bodies. It was a qualitative study that follows the proposal made from phenomenology and has focused on the hermeneutical school of thought. The study was carried out at the Hospital 12 de Octubre in Madrid, including heart transplant patients less than a year old who wanted to participate voluntarily in the study. Sampling was carried out by intentional non-probabilistic techniques by initial purpose, and later theoretical. The data collection technique was the semi-structured interview. In order to apply the results to clinical practice, knowing the experience of these patients means that some of the activities carried out in the nursing care process can be improved.

Key words

Heart Transplantation; life change events; critical care; qualitative research; nurse care.

Categoría profesional

(1) Lara Sánchez Laborda, Grado en Enfermería por la Universidad de Salamanca (2005), Grado en Fisioterapeuta por la Universidad Rey Juan Carlos (2009), Máster en Cuidados Críticos (2011) y título de Experto en Urgencias y Emergencias (2016). (2) Teresa González Gil, es Doctora en Ciencias de la Salud (2010) por la Universidad Rey Juan Carlos (Madrid), Licenciada en Antropología Social y Cultural (2003) por la Universidad Complutense de Madrid y Diplomada en Enfermería (1997) por la Universidad Pontificia de Comillas.

ANTECEDENTES

Las posibilidades de éxito del trasplante cardiaco han ido aumentando gracias al mejor tratamiento de las complicaciones infecciosas, a la realización de biopsia cardiaca en la monitorización del rechazo, y a la utilización de fármacos para evitar el rechazo (1).

Actualmente el trasplante cardiaco es un método aceptado para el tratamiento de la insuficiencia cardiaca terminal con unos índices de supervivencia del 80% al año del trasplante y un 69% a los tres años. La limitación más importante que encontramos en la actualidad es la escasez de órganos, hay muchos pacientes en los que la condición física llega a deteriorarse antes de recibir un nuevo corazón y es necesario el ingreso en UCI para poder ser tratados con fármacos inotrópicos y con dispositivos mecánicos de asistencia circulatoria hasta que reciban el del posible donante (3). En este momento la enfermería va a resultar un puente importante para la educación del paciente y su familia y para ayudarles a hacer frente a sus miedos en el periodo de espera.

Durante la estancia de estos pacientes en la UCI y en el primer mes postoperatorio es cuando existe un mayor riesgo de complicaciones por lo que es de vital importancia saber como se sienten en esta fase (5). Este primer mes postoperatorio es el más crítico de todo el proceso por la elevada morbilidad y mortalidad; según el informe del Grupo de Trasplante Español la mortalidad precoz es del 14% similar al que se viene observando desde las primeras épocas en España, siendo los mayores predictores de complicaciones la mayor edad del paciente, la presencia de diabetes mellitus y el carácter urgente del procedimiento (8).

Se ha podido identificar que las experiencias que viven los pacientes en la UCI son únicas y hace décadas que son objeto de estudio. A veces se cuestiona la capacidad que tienen los pacientes de UCI para recordar, sin embargo, tal y como concluyen Parbury y colaboradores tras una revisión de 26 estudios entre un 30% y 100% de los pacientes pueden recordar parte o toda su estancia en la UCI (10).

En el enfermo que acaba de ser sometido a un trasplante cardiaco las respuestas adaptativas frente a esta situación de crisis, frecuentemente inesperada, varían según los recursos de afrontamiento de cada persona. Los pacientes viven una gran cantidad de experiencias negativas, pero aisladas e incluso asumidas como normales todo ello por darse en un contexto muy tecnificado y propicio para la deshumanización de la asistencia, pero pesar de esos sen-

timientos negativos; sus valoraciones generales del paso por UCI suelen ser positivas e incluso les inspira sensaciones de mayor seguridad (12).

Desde el punto de vista psicológico, el recibir un nuevo corazón no es una situación fácil, genera gran incertidumbre, y la estancia en UCI es sólo el principio de un largo viaje, los pacientes suelen sentir una gran preocupación por el donante, se sienten culpables por la muerte del mismo y a la vez sienten una gran gratitud por la familia del donante. Pero también están preocupados por su propio corazón "donde habrá ido a parar" y piensan que el nuevo corazón les cambiará su personalidad. Esto es compatible con los sentimientos descritos por Bunzel y colaboradores, los cuales explican que el sustituir tu propio corazón por el de alguien anónimo puede significar una amenaza al autoconcepto; por una parte, emergen sentimientos de culpa y por otra de agradecimiento (13).

Según Allender y colaboradores en este periodo los pacientes deben aprender aceptar su nuevo corazón como propio, para ello es importante que antes de la operación se les enseñe a pensar en el corazón como bomba, ya que la naturaleza simbólica complica su aceptación y sus asociaciones con la emoción, el alma, la vitalidad, y todas las cualidades mitológicas atribuidas al mismo (14). En los tres meses posteriores a la cirugía cardiaca, los pacientes aún no tienen la suficiente estabilidad psicológica y les cuesta adaptarse al nuevo corazón, por lo que una información clara y concisa desde la UCI podría ayudar a los pacientes a vencer y deshacerse de fantasías y suposiciones asociadas con el corazón del donante y el suyo propio (14).

Tras una amplia revisión bibliográfica sobre cuales han sido las experiencias de los trasplantados cardiacos en las unidades de cuidados intensivos y sobre cómo puede influir esta etapa en su posterior integración a la sociedad y las secuelas que puede dejar la misma, se ha visto que los estudios cualitativos que se limiten a esta fase de estancia en UCI son escasos. En el caso del trasplante hepático Barrio y colaboradores realizaron un estudio fenomenológico de la experiencia de los pacientes en UCI (15). También hay abundantes estudios cualitativos en los que se narran las vivencias de estos enfermos a largo plazo como el de Evridiki Kaba y colaboradores que describen como el paciente puede presentar alteraciones de la personalidad, teniendo fantasías con el donante. Pérez San Gregorio y colaboradores (7) hablan de cuáles son las complicaciones psicológicas más significativas en el transcurso de su vida, estos nos explican cuáles son

las fases por las que pasan tras el trasplante, la calidad de vida que tienen, las repercusiones en la familia y las variables que influyen en el proceso para que surjan estas complicaciones. Si analizamos los síntomas de ansiedad y depresión de los pacientes estos varían después del trasplante con relación a las tres fases del proceso: a) UCI, b) post-UCI, c) post-hospital (cuando ha pasado un año tras el trasplante). En los pacientes del estudio se aplicó la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, se vio que eran mayores los niveles de ansiedad y depresión en la fase de UCI y de post-hospital. Una posible explicación de esto es que los pacientes encuentran la UCI como un medio estresante, debido al entorno (máquinas, luz artificial, ruido monótono), la temporalidad (pierden la luz natural y ritmos circadianos) y la despersonalización (los profesionales no mantienen relaciones de confianza con los pacientes). En la fase post-UCI se sienten liberados de este ambiente y de la dependencia de las máquinas, por lo que su estado psicológico mejora, volviendo a empeorar cuando salen del hospital debido al tratamiento con inmunosupresores, la reincorporación al lugar de trabajo, la constante posibilidad de rechazo y al conflicto de roles en la familia (16).

En un estudio realizado sobre el trasplante de hígado por Dal Sasso y colaboradores (18), se tiene en cuenta como las enfermeras forman parte de un equipo multidisciplinar, por lo que tienen que conocer las complicaciones y desarrollar habilidades para trabajar, siendo de vital importancia para prevenir la infección, para fomentar el autocuidado, para la integración del paciente en el ambiente y sus familias, para detectar y prevenir complicaciones, así como para disminuir y clarificar las experiencias de angustia, ansiedad, fantasía y dudas.

En 2010 en Taiwan se realizó un estudio para identificar las sombrías experiencias de los trasplantados de corazón identificándose cuatro grandes dificultades: convertirse en una carga para las familias, la falta de familiaridad con los protocolos médicos, el ambiente tecnificado y la política de la UCI, malestar físico y mental causado por los exámenes invasivos y el estado precario de salud y sensación de incertidumbre sobre la progresión de la salud y la calidad de vida en el futuro. Para hacer frente a esto las estrategias de afrontamiento adoptadas fueron: demandar apoyo religioso, cambiar la mentalidad y mantener actitudes positivas, establecer metas para el mantenimiento de la salud y la planificar futuros estudios académicos para obtener un trabajo en el futuro. Las familias y miembros religiosos se citan como ayudantes en todos los periodos, así como profesionales de la salud y los sistemas sociales (19).

Otras investigaciones fenomenológicas realizadas a los trasplantados cardiacos a largo plazo han encontrado los siguientes hallazgos: los pacientes destacan los efectos secundarios de la terapia inmunosupresora, el miedo al rechazo y las restricciones en las comidas, también destacaron el papel fundamental de las familias en la lucha, como para ellos se vuelve a nacer de nuevo, empiezan a tener nuevas oportunidades y su vida vuelve a ser normal. El corazón además es visto como el alma, la respiración del cuerpo, y a pesar de muchos cambios es un regalo valioso. En este proceso resaltan como los niños son un aliento en su lucha (20).

En un estudio descriptivo en investigación cualitativa realizado por Kaba E y colaboradores para identificar las estrategias de afrontamiento de los receptores de un trasplante de corazón, se vio que estas eran: la aceptación/optimismo, la negación/evitación, el establecimiento de objetivos, compararse con otros trasplantados, hacer atribuciones mitológicas, buscar apoyo social, tener fe y cambiar las prioridades y percepciones (21).

En 2001 se realizó por Heather Ross y colaboradores una investigación para ver como perciben los receptores de trasplante su corazón, la integridad del cuerpo, la identidad personal y como hablan de sus donantes; la angustia aparece como algo habitual y puede ser subestimada usando cuestionarios de calidad de vida estándar. A través de la fenomenología se puede explorar como se incorpora el corazón de otra persona. Según Merleau-Ponty cualquier cambio en el cuerpo transforma el auto, por lo que sustituir corazones se debe considerar tanto más complejo que una técnica para salvar vidas (22).

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis conceptual: Los sentimientos, emociones y sensaciones que los pacientes trasplantados cardiacos experimentan en UCI y el conjunto de la experiencia condicionará su afrontamiento y adaptación al trasplante.

Objetivo general

Conocer experiencia vivida por los trasplantados cardiacos en la UCI.

Objetivos específicos

- Identificar cuáles son los sentimientos, emociones y miedos que experimentan los trasplantados cardiacos en la UCI.

- Identificar que necesidades de cuidado pueden ir encaminadas a disminuir sus miedos e inseguridades.
- Identificar como afecta el paso por UCI en la adaptación al trasplante.
- Identificar los significados que manejan en torno al concepto de gravedad, de complicaciones agudas y de rechazo agudo.
- Explorar las percepciones en torno a su propio cuerpo, al corazón perdido y al nuevo injerto del donante.

METODOLOGÍA

Se usó una metodología cualitativa para explorar la interpretación de la vivencia del trasplantado cardíaco en la unidad de cuidados intensivos, desde la subjetividad del paciente.

Diseño/método

Se utilizó la fenomenología como orientación teórica metodológica, tomando como referencia la escuela de pensamiento hermenéutica o interpretativa propuesta por Heidegger que tiene por objetivo comprender una vivencia (24).

El diseño del estudio ha sido descriptivo, reflexivo e interpretativo, ya que lo que se ha querido es comprender habilidades, prácticas y experiencias vividas por los trasplantados cardiacos cuando acaban de recibir un nuevo corazón.

La reflexión fenomenológica ha estado guiada por la temporalidad (tiempo que han pasado en la unidad), la especialidad (cómo les ha resultado el sitio donde han vivido la experiencia), la corporalidad (conjunto de sensaciones vividas, de necesidades instintivas) y por la relacionalidad (cómo han sido y que han significado las relaciones humanas establecidas) (25).

Ámbito de Estudio

El ámbito en el que se ha llevado a cabo esta vivencia fue la Unidad de Cuidados Postoperatorios (UCP) del Hospital Universitario 12 de Octubre.

Temporalidad

El estudio fue llevado a cabo en el primer semestre del año 2012.

Población de Estudio

Se ha considerado población de estudio a los pacientes que han sido trasplantados de corazón con éxito en el Hospital Universitario 12 de Octubre en los meses previos a la realización del estudio, sin que transcurriera en ninguno de los casos más de un año desde la realización del trasplante.

Criterios de inclusión

- Pacientes post trasplantados cardiacos en el último año, y que hayan pasado por la UCP del Hospital Universitario 12 de Octubre.
- Pacientes dados de alta de la UCP y que se realizan revisiones periódicas en consulta de la planta de Cirugía Cardíaca y en la Unidad de Insuficiencia Cardíaca, Trasplante e Hipertensión Pulmonar.
- Pacientes orientados con capacidad de comunicación verbal y que deseen participar en el estudio.
- Pacientes que sigan una evolución positiva, y que no hayan desarrollado una complicación grave en el momento del abordaje o participación en el estudio.

Criterios de exclusión

Pacientes en los que, por cuestiones de vulnerabilidad emocional, el participar en el estudio haga que aumente sus niveles de angustia y ansiedad, y con modos inadecuados de afrontamiento de la situación.

Estrategias de muestreo: Se ha realizado un muestreo inicial intencional por propósito siguiendo el listado de los pacientes trasplantados en el último año en el Hospital 12 de Octubre, y posteriormente se ha pasado a un muestreo teórico, ya que el Médico Adjunto de la Unidad de Trasplante Cardíaco e Hipertensión Pulmonar y la enfermera encargada de los trasplantados han ofrecido su asesoramiento personal para poder acceder a aquellos pacientes que según su criterio profesional podrían aportarnos datos de mayor calidad. Por lo que todo el muestreo ha sido realizado por voluntarios previamente informados de las características del estudio que habían vivido la experiencia en el último año y todo ello tras obtener su autorización tras la firma de un consentimiento informado para así poder grabar sus vivencias.

Tamaño de la muestra

La muestra total obtenida fue de 4 pacientes entre

ellos 3 varones y 1 mujer, comprendidos en distintos rangos de edad. En la siguiente tabla se recogen las características más relevantes de la muestra:

Informantes	Residencia habitual	Edad	Dedicación Laboral	Tiempo de espera	Intentos de trasplantes	Apoyos
C	Canarias	15-20	Estudiante	< 6 meses	1	Estudios Deporte
F	Canarias	35-40	Parado	6 meses – 1año	1	Deporte
M	Ciudad Real	55-60	Ama de casa	1, 5 años – 2 años	1	Familia Religión
A	Canarias	35-40	Encargado de hotel	< 6 meses	2	Música

Tabla 1.

Técnica de recogida de datos

El estudio se ha realizado en la 5ª planta (Cirugía Cardíaca), donde son trasladados los trasplantados cardiacos tras el alta de la UCP y en la Unidad de Insuficiencia Cardíaca, Trasplante e Hipertensión Pulmonar, donde acuden los pacientes para la realización de revisiones periódicas tras el trasplante.

En el encuentro inicial con el paciente se le ha invitado a participar en el estudio, explicándole los objetivos del mismo y se le ha informado de que se le iba a realizar una entrevista grabada, igualmente se le ha garantizado el anonimato y la libertad para abandonar el mismo, destruyendo los datos aportados.

Se ha realizado una entrevista individual semiestructurada siguiendo una guía estandarizada a las necesidades de información que queríamos cubrir con el estudio (ver anexo c).

Las entrevistas se han intentado realizar bajo un clima en el cuál las personas se sintieran cómodas para hablar libremente sobre sí mismas, aunque en algunos casos la situación no ha sido la más apropiada por el entorno físico donde se ha desarrollado para que el entrevistado pueda expresar sus sentimientos de una forma abierta. El entrevistador ha pretendido actuar de forma desinteresada intentando en todo momento construir una situación que se asemejara a aquella en las que las personas hablan naturalmente entre sí de cosas importantes, sin ex-

presar sus opiniones acerca del tema. Algunos de los puntos iniciales para crear una atmósfera adecuada han sido: no abrir juicio, permitir que la gente hable, prestar atención y ser sensible. Las primeras tomas de contactos resultaban estar más influidas por la guía de entrevista y han resultado ser menos dinámicas pero esta situación ha ido mejorando y se ha podido ver que en las siguientes entrevistas no se sigue tanto la guía estructurada permitiendo que el paciente se exprese con mayor libertad, sin verse condicionada tanto su narrativa.

Dichas entrevistas han sido grabadas con el consentimiento escrito y verbal del informante y transcrita posteriormente, su duración fue variable según la persona y la capacidad narrativa del informante, durante la realización de la misma se ha tomado también nota del lenguaje verbal y del no verbal y se han subrayado los aspectos que más llamaron la atención al entrevistador (28).

Estrategia de análisis

En este proceso se ha ido mas haya de los datos para acceder a la esencia del fenómeno en estudio, para intentar entenderle y comprenderle.

Para realizar el análisis de los datos se ha seguido el esquema analítico de la fenomenología, en un inicio ha sido más descriptivo y luego ha pasado a ser focalizado e interpretativo en las fases más

avanzadas. Este proceso de análisis ha intentado ser un proceso integrador que ha condicionado la toma de decisiones metodológicas y ha pretendido que fuera en todo momento reflexivo, creativo, sagaz, metódico y riguroso, además el investigador ha ido adoptando una capacidad crítica y analítica cada vez más reflexiva, para ir más allá de los datos, ya que cognitivamente ha resultado ser un proceso de gran complejidad.

Según se han ido creando marcos teóricos ha sido preciso volver a los datos para que de forma deductiva se confirmara que la construcción era congruente con los datos recogidos (29).

Para analizar estos datos, inicialmente se ha seguido el método de análisis propuesto por Giorgi (30); primeramente se han escuchado las grabaciones de audio para tener un sentido de la totalidad de la información; luego se ha ido intuyendo y reflexionando sobre cada transcripción, identificando las unidades de significado, también se han reagrupado y reescrito las declaraciones relevantes de cada unidad, escribiendo con una ejemplar narrativa para ilustrar cada tema; por último se ha realizado una validación y síntesis de las declaraciones. Para todo esto se ha trabajado bajo el esquema de Codificación Abierta, Codificación Axial y Codificación Selectiva. (Strauss y Corbin; Hutchison y Wilson, 2001)

- **Codificación Abierta:** es decir se ha realizado una primera aproximación analítica, separando y extrayendo los datos verdaderamente importantes, ha resultado de gran dificultad la asignación de significados a cada uno de los códigos, se han ido subrayando aquellas palabras, frases o párrafos que han resultado significativos, atribuyéndoles un código o etiqueta, es decir se ha realizado una primera aproximación analítica, separando y extrayendo los datos verdaderamente importantes.
- **Codificación Axial:** luego se han creado categorías para englobar los códigos identificados y agruparlos según compartan relación de significado. Dentro de las categorías se han creado subcategorías. Esto ha necesitado una gran capacidad creativa difícil de lograr más aún en investigadores principiantes, y ha necesitado de gran concentración y lucidez mental en todo el proceso.
- **Codificación Selectiva:** aquí se ha identificado la teoría central y se han matizado el resto de

componentes en base a la misma. El hacer explícito todos los resultados ha resultado ser lo más trabajoso del proceso, ya que el investigador se ha ido cuestionando en todo momento si se habían establecido bien las relaciones, si estaban bien consolidados los datos y si eran completos.

Durante todo momento se ha realizado una comparación constante entre códigos, categorías y subcategorías. La organización de datos se ha realizado de manera manual.

Se ha usado literatura relacionada con el tema para contar con sensibilidad teórica y elementos de apoyo como son los memorandos y diagramas.

Criterios de calidad

Se han intentado cumplido los criterios de Credibilidad, auditabilidad o confirmabilidad y de transferibilidad (31).

Credibilidad

Hace referencia a que los resultados sean reconocidos "reales" o "verdaderos" por los trasplantados cardiacos y por aquellos que han estado en contacto con estos pacientes. Para confirmar que se cumple este criterio se pretende realizar la estrategia de validación por parte de los entrevistados tras la obtención de los resultados y la publicación del estudio. Para ello a cada uno de los informantes se les ha solicitado poder contactar de alguna forma con ellos (bien por vía correo convencional, electrónico o telefónica), y se les enviaron los resultados a cada uno de ellos para que sean los que nos digan si de verdad se sienten identificados con la realidad expuesta.

Auditabilidad o Confirmabilidad

Hace referencia a la capacidad, que en un momento dado otro investigador puede desarrollar para seguir los pasos metodológicos establecidos con anterioridad y así poder replicar la investigación al menos en parte. Para cumplir este criterio se ha realizado un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio (grabaciones magnetofónicas, formato papel), para permitir que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original.

Transferibilidad

Hace referencia a que el hallazgo particular de un estudio cualitativo se puede transferir a otro contexto o situación similar y estos siguen preservando los significados, las interpretaciones y las inferencias particularizadas del estudio completo, y que las recomendaciones para la práctica clínica sean aplicadas a contextos diferentes a donde se ha realizado el estudio. Este criterio se ha centrado en encontrar similitudes generales de los hallazgos bajo condiciones, contextos o circunstancias ambientales similares.

Para asegurar la calidad del estudio se ha buscado siempre la Reflexividad del investigador. Se ha intentado que los datos sean coherentes y estén de acuerdo con la metodología, para ello se ha intentado desarrollar una capacidad de reflexión crítica y se ha aspirado a explicar el porque de cada avance en el estudio y de la toma de decisiones, se han pretendido justificar y dar un sentido apropiado a cada uno de los hallazgos.

Consideraciones éticas

Para la elaboración de esta investigación se ha seguido el "Informe Belmont", en el que se señalan tres principios éticos generales que constituyen los estándares morales para la investigación: respeto, beneficencia y justicia.

El consentimiento informado ha sido verbal y grabado mediante dispositivo de audio al inicio de cada entrevista individual y también se ha pasado un modelo de consentimiento informado por escrito, la entrega de este consentimiento informado ha implicado que los sujetos de la investigación tienen el derecho a ser informados de que van a ser estudiados, el derecho a conocer la naturaleza de la investigación y las posibles consecuencias que se derivan de los estudios, este consentimiento responde a una ética kantiana que sostiene que los seres humanos deben ser tratados como un fin en sí mismos y nunca como un medio para conseguir algo.

Limitaciones

La concurrencia de diferentes circunstancias ha ido condicionando el proyecto de investigación. Han coexistido una serie de limitaciones de carácter general propias de la investigación cualitativa y de carácter específico relacionadas con el desarrollo del mismo.

Limitaciones Generales

- *Estudio piloto de carácter académico:* debido a las limitaciones de tiempo, la muestra ha quedado acotada.
- *Falta de experiencia investigadora:* Se ha podido ver que no es fácil adentrarse en la investigación es un mundo nuevo en el que te encuentras perdido si antes no has realizado proyectos de esta índole.
- *Dificultades en la aprobación para la realización:* una vez iniciado el proyecto ha sido sobre todo difícil conseguir la aprobación por el Comité Ético del hospital 12 de Octubre.

Limitaciones específicas

Una vez que se ha iniciado el trabajo de campo, el acogimiento por la Unidad de Trasplante Cardíaco e Hipertensión Pulmonar fue excelente, el cobijo al proyecto fue apropiado en todo momento y les resultó un proyecto de gran ayuda para informar a futuros trasplantados y conocer mejor la esencia del fenómeno.

- *Elección de informantes:* una vez adentrados en el trabajo de campo, se ha podido demostrar que no siempre es fácil acceder al paciente, no todos los pacientes seleccionados como candidatos al estudio quieren colaborar y hay veces que aportan datos poco concluyentes. En esta labor investigadora podemos decir que te sientes el último en todo el proceso asistencial del paciente, y en cierto modo es algo normal ya que es algo voluntario y secundario para ellos, por lo que te tienes que adaptar a los pacientes, esperar a que se les realicen todas sus pruebas y luego es cuando llega el momento de acceder a ellos y abordarles con las características del estudio.
- *Lugar de abordaje:* es otra de las grandes trabas del proceso, ya que es difícil encontrar un sitio adecuado y tranquilo dentro del hospital.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

En conclusión, esta investigación nos ha permitido contrastar las experiencias de los trasplantados cardiacos con estudios previos, se ha podido conocer como ha sido la experiencia vivida por los trasplantados cardiacos en UCI y en los momentos

anteriores y posteriores que engloban a la misma, y en base a los resultados optimizar las intervenciones que luego vamos a incluir en el plan de cuidados de enfermería.

A través de la fenomenología y con el fin de promover la salud, enfermeras y otros profesionales necesitan descubrir y promover el significado que está implícito en las experiencias vividas. Necesitan muchas fuerzas para poder sobrevivir a esta lucha y recuperar la fuerza física, además el proceso de recuperación supone una gran tensión emocional, ya que son ellos los que tienen que reconocer los síntomas de un posible problema y controlar la posibilidad de rechazo. Conocer a otras personas con la misma experiencia es de gran ayuda para ellos, así como el sentirse un sobreviviente entre otras muchas personas, por lo que una de las aplicaciones de este estudio será hacerle llegar a futuros trasplantados (23).

Aunque al revisar la literatura se encontraron estudios sobre las experiencias vividas por los trasplantados cardiacos, ninguno de ellos se centra sólo en la fase aguda del trasplante, como lo es la etapa de UCI, por lo que esta escasez de datos aún motiva más a indagar sobre un nuevo campo que está por explorar y que resultará de gran utilidad para nuestro hospital al ser uno de los pioneros en España en estas cirugías, y para los pacientes al verse identificado en sus experiencias y ver que nos son los únicos que las perciben, sintiéndose un poco más comprendidos y arropados. Además, para los futuros receptores se le abrirá una puerta a la interpretación del proceso.

Afortunadamente la donación en España sigue creciendo (11) y por tanto este tipo de enfermos es cada día más habitual en estas unidades; por lo que el llevar a cabo este estudio será de gran utilidad para evaluar los servicios sanitarios, la calidad asistencial y para la planificación de líneas de acción que den respuesta a sus demandas. Además, el conocer la experiencia que viven los trasplantados cardiacos en la UCI, en las primeras horas tras la operación, nos va ser de vital ayuda a los profesionales para ofrecer unos cuidados de mejor calidad y poder entender un poco mejor a este tipo de pacientes.

En conclusión, en este proyecto a través de la fenomenología lo que se pretende es entender mejor este fenómeno social, desde el punto de vista del propio paciente, una vez que ha pasado la fase aguda, y tiene unas ideas más claras y objetivas de cómo fue esa fase, examinar como experimento el

paso por la UCI y como cree que le marcará este proceso en su adaptación al trasplante.

Se han seguido los requisitos propuestos por Ezequiel J. Emanuel (32) para garantizar la corrección ética, estos son: que el estudio tenga un interés social y científico, esto se ha llevado a cabo debido a que tiene un valor social al aportar un beneficio a futuros trasplantados cardiacos para tener un camino más fácil a la hora de enfrentarse al proceso; que tenga una determinada validez científica tanto interna al seguir una metodología adecuada, como externa al hacer una contribución al conocimiento; se ha intentado que el riesgo-beneficio sea favorable y que no represente ningún daño para los pacientes, protegiendo la vulnerabilidad emocional de los mismos; y se ha garantizado la intimidad y confidencialidad de los participantes, para ello se ha hecho una selección equitativa de los sujetos, utilizando los criterios de selección anteriormente mencionados; se ha realizado un consentimiento informado para garantizar la voluntariedad y capacidad de los participantes; y por último se ha hecho una evaluación independiente respetando todos los trámites y puntos establecidos por el Hospital Universitario 12 de Octubre para realizar un estudio de investigación cualitativa y se han obtenido los permisos del Comité de ética del hospital.

RESULTADOS

Los resultados que se han obtenido se han organizado de acuerdo con tres apartados y desglosando la categoría central "Experiencia de los trasplantados cardiacos en una Unidad de Cuidados Intensivos".

A cada uno de ellos se le han atribuido varias subcategorías. Con esta exposición descriptiva tratamos de explicar la experiencia de los trasplantados cardiacos en UCI, pero desde una visión más global, incluyendo la fase de espera previa al trasplante y la fase de salida de UCI en la que se van adaptando al nuevo corazón.

En un principio se iba hacer únicamente referencia a la etapa de UCI, pero se ha visto necesario incluir el antes y el después de la UCI, para poder llegar mejor a la esencia del fenómeno y conocer de una manera más cercana y amplia todo el proceso del trasplante cardiaco.

En ese explorar de cada una de las fases hemos encontrado los siguientes hallazgos:

1. Pre- UCI:

a: "En la enfermedad, esperando una vida", en esta fase los pacientes están verdaderamente enfermos ya que se encuentran en una fase de insuficiencia cardiaca terminal. Se ven incapacitados para gran parte de las actividades de la vida diaria, son dependientes de sus familiares, y sienten muchas emociones a la vez, incluidas enojo, tristeza, confusión y frustración.

En esta fase están en relación directa con otros trasplantados y comprobar que el trasplante supuso la transformación del cuerpo para ellos ha representado un estímulo positivo en los mismos.

Una etiqueta que recoge de forma muy explicativa la sintomatología propia de la insuficiencia cardiaca terminal y expresando como uno de los síntomas principales la retención de líquidos es "hinchados como globos", ya que los edemas que le producía esta retención hacían que se vieran de esta manera.

F: "no podía hacer casi nada, me cansaba para hacer todo... incluso para comer"

M: "Llevaba una vida con más bajas que altas en los últimos años"

La enfermería para estos pacientes es de vital importancia ya que es la encargada de valorar y detectar los principales síntomas de insuficiencia cardiaca terminal junto con el médico, es la primera que detecta complicaciones de la misma al encontrarse más cercana al paciente, y le ayuda a seguir debidamente la medicación y mantener un estado físico lo más apropiado para llegar de la forma más conveniente al trasplante.

Los pacientes ven esta fase como la más traumática del proceso "En la enfermedad, esperando una vida", es la más angustiante para ellos, viven día y noche para escuchar una llamada telefónica, para que les llegue un órgano adecuado y les den la oportunidad de salir de la enfermedad y comenzar con la oportunidad de vivir, esa vida que le permitirá hacer todas esas cosas que hasta ahora tienen limitadas.

2. Fase de UCI:

- **a:** En esta etapa se inicia una nueva fase de su vida lo que se ha denominado "La oportunidad de vivir de nuevo", en este momento ya han conseguido su máxima meta, al ser el trasplante la única opción dentro de su proceso, sólo les

quedaba esperar que llegara su hora, que llegara un corazón compatible con su cuerpo.

M: "Yo he rejuvenecido, yo he vuelto a nacer"

A: "Me ha dado alas para volar"

Esta fase está caracterizada por diferentes respuestas anímicas; la incredulidad, por una parte, porque piensan que quizás no seas compatible con el mismo después de la larga espera y por otra parte porque para ellos es algo inesperado ya que en ocasiones tienen que esperar tanto tiempo que cuando llega su corazón incluso se les olvida que es su momento; a la vez esta se mezcla con alegría, se encuentran dichosos porque les ha llegado el momento.

C: "Yo fui con un poco de incredulidad, porque ya a un amigo... le iban a trasplantar y al final se fue para atrás."

M: "Pues el día que recibo la noticia me pilló de sorpresa, yo ni me lo esperaba...de estas cosas que se te quita de la mente, piensas que no, como si se me olvidara, es que se me olvidó por completo, es que no me enteré de nada...y entonces me dice ella, tú no estas esperando nada del doce de Octubre, y entonces fue ya cuando yo... uy... no me digas que es para mi, y noté mucha alegría"

- **b:** Después empieza lo que denominamos "Adaptándome al corazón", proceso en el que van englobando este nuevo corazón a su ser, que van reconociéndole como propio y incluyéndole a su organismo.

C: "Al principio me daba miedo mover cualquier cosa por si acaso, por miedo por la cicatriz, ya después empecé a mover las manos y no me costaba moverlas e incluso los pies, lo único que movía mucho era el torso por la herida"

M: "Yo cuando desperté me noté que era otra persona, claro estas despierta pero todavía un poco sedada, pero yo dije uy si a mi me ha cambiado el cuerpo, si yo soy otra"

A: "Tenía sensación de vértigo de pensar en todo lo que me habían hecho"

- **c:** Justo en el momento del despertar "Postoperatorio inmediato" llega el momento de reconocer el cuerpo, los primeros momentos tras el despertar sienten que no tienen plena consciencia, pero luego van empezando a retomar esta consciencia al inspeccionar el cuerpo, investigan que todo está en su sitio y toman la primera noticia de que ya han sido trasplantados.

Esta etapa es un momento de contrasentidos ya que sienten gran alegría por esta trasplante, pero por otro lado se ven rodeados de cables, maquinaria... y se encuentran agobiados e incómodos. Además, a algunos pacientes le causó gran impresión el ver a otros enfermos convalecientes y sufriendo a su alrededor.

Las etiquetas que aparecen con más frecuencia en este periodo son "respiración artificial" y "sediento", el hecho de tener un tubo para poder respirar y por ello ver alterada su capacidad de comunicación y el de no poder beber es lo que produce más ansiedad en los pacientes.

C: "Cuando noté el tubo que me metieron para respirar me agobié un poco"

F: "Después la sed, tenía mucha sed, una de las cosas que más me traumatizó fue la sed"

A: "Me desperté con mucha sed, tuve la sensación de estar solo y pensar que los que había allí eran unos corruptos, allí no había nadie, yo pedía agua y nadie me la daba, nadie trabajaba allí..."

A: "Bromeaba con el médico y le decía que si me habían puesto el corazón por la boca debido a la afonía y al dolor de garganta y también me había puesto patas de elefante ya que tenía los tobillos muy hinchados"

Respecto al personal que trabaja en la UCI, todos los entrevistados coincidieron que realizan unos cuidados de altos niveles de profesionalización, le transmitían gran seguridad y confianza, resolvieron todas sus dudas, no encontraron deficiencias en los cuidados recibidos, vieron un personal cercano y tranquilo que respondía a todas sus demandas. Se sintieron muy bien cuidados, vieron gran amabilidad y delicadeza por parte de los profesionales y expresaron que con las enfermeras tuvieron una relación más cercana y constante.

M: "Desde luego aquí hay un equipo estupendo, yo la verdad que, si no fuera por las enfermeras, los médicos son enormes pero las enfermeras ponen todo, porque claro tu con quien más vives es con la enfermera"

- **d:** En base a la subcategoría "Una fase más del proceso", se ha podido valorar que para ellos la UCI se ha constatado como un paso obligado dentro del proceso y necesaria en el trasplante. En la UCI los pacientes se apoyaron en primer lugar en los profesionales sanitarios, debido a que tenían confianza plena en los mismos, seguido de la familia y la religión.

Les ha sido de gran ayuda la familiarización previa con el entorno en algunos de los informantes, y relatan que en este caso no les pareció tan duro como en las anteriores ingresos, ya que en los anteriores ingresos su vida estaba muy deteriorada y la enfermedad avanzada, ya sabían que era lo que les esperaba dentro de la UCI, pero en este proceso era distinto ya que ahora si que habían encontrado una solución a sus problemas, esta vez era algo más que un parche en su enfermedad, ahora salían con la gran oportunidad de vivir de nuevo.

M: "Yo ya salía de de otras operaciones y había estado en UCI por lo que no me pareció tan extraño"

La estancia en UCI la consideran como un proceso de corta duración, aunque el tiempo pasara lento dentro de la misma al no tener ninguna distracción; en algunos casos escuchaban música y esto les distraía, otros rezaban para dar gracias por la gratitud del donante..., por lo que la salida fue considerada como la traducción de una evolución positiva de su proceso.

No se ha visto que consideren que los sentimientos, emociones y sensaciones que han vivido en la misma afecten su aceptación y adaptación al trasplante.

En ninguno de los pacientes se ha visto que tuvieran sensación de desorientación temporoespacial, excepto en las primeras fases tras el postoperatorio inmediato, ya que aún se encontraban bajo los efectos de la sedación, en la UCI.

Los informantes han reflejado que se mantenían los ritmos de vigilia-sueño, ya que se disponía de ventanas que daban a los pacientes teniendo constancia de si era de día o de noche, a parte de disponer de un reloj visible para que los pacientes tuvieran constancia del pasar de las horas y de orientarse según iba cambiando el turno del profesional que trabajaba en la unidad.

3. Post- UCI:

- **a:** "Sólo me queda aprovechar y cuidar": En esta fase que salen de UCI, ya son ellos los que tienen que seguir cuidando del preciado órgano que les han ofrecido los donantes, siguiendo unas pautas de vida y llevando un control estricto de la medicación para evitar el rechazo.

Dentro de la misma se engloba "restablecer mi vida", "aspiraciones para seguir bien" y "familia como principal aliado", estas hacen referencia a todas esas cosas en las que se apoyan y que les

motivan para continuar con una vida reintegrada, sobrellevando los efectos secundarios de la medicación y readaptando su cuerpo para que el injerto del donante se adapte al mismo de la mejor manera posible, siguiendo los programas de rehabilitación cardiaca y apoyándose en la familia como su mayor aliado.

Las motivaciones son distintas según la edad, en la juventud les motiva el poder hacer una vida parecida a las personas de su edad sin que el estar trasplantado les impida el seguir estudiando, haciendo deporte...y en la madurez y edad adulta, sobre todo quieren seguir valiéndose por si mismos, no suponer una carga para la familia y llevar una vida normal, retomando sus aficiones como para algunos pueden seguir con la música, pasear, seguir haciendo la labor de madre y cuidadora de la familia.

C: "Mi motivación es volver hacer los deportes que me gustaban, como jugar al padel o hacer surf..."

A: "Lo que me da vida y me motiva es seguir con el grupo que tengo y hacer feliz a mi mujer, y encima estamos juntos en el grupo, no puedo pedir más".

Respecto al riesgo de rechazo y las complicaciones que pueden aparecer, los pacientes prefieren no pensarlo y saben poco acerca del tema, porque piensan que el saberlo les hará preocuparse, y prefieren vivir una situación en su vida alejada de tantos miedos y preocupaciones. Simplemente se dedican a tomar la medicación según las indicaciones del médico y realizar las revisiones periódicas, aunque esta medicación para evitar el rechazo les provoca efectos secundarios como temblores, sudoración, trastornos del estado anímico..., no le dan gran importancia a los mismo, lo consideran como algo más que poco a poco irá cediendo.

He podido apreciar en el proceso analítico cuales son 3 los sentimientos aparecen con mayor frecuencia y las causas que provocan cada uno de ellos.

ANGUSTIA	ALEGRÍA	SOSIEGO
<ul style="list-style-type: none"> • Fatiga. • Edemas. • Pesadillas. • Sediento. • Respiración artificial. • Soledad. • Rechazo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Agradecimiento eterno. • Salida de UCI. • Llamada inesperada. • Vuelta a la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> • Motivaciones. • Metas. • Pautas de vida. • Tiempo familiar.

Tabla 2.

DISCUSIÓN

Las tres fases identificadas en la experiencia de los trasplantados cardiacos en UCI Pre- UCI ("En la enfermedad esperando la vida"), UCI ("La oportunidad de vivir de nuevo", "Adaptándome al corazón", "Preoperatorio inmediato", "Una fase más del proceso") y post-UCI ("sólo me queda aprovechar y cuidar"), se encuentran sólo en parte en concordancia con las diferentes aportaciones realizadas desde la literatura, ha continuación se exponen cuales son las ideas que concuerdan y que divagan con estudios previos.

Los pacientes al ser trasplantados sienten un sentimiento de transformación positiva de forma casi inmediata, y el hecho de que los profesionales

conozcan este hecho y refuercen la idea de su mejora de salud les ayudará en su recuperación.

Hemos podido contrastar que los pacientes ven esta fase de UCI como algo necesario y ninguno de los entrevistados cree que la misma pueda haber modificado su recuperación, adaptación e integración en la sociedad, no creen que las secuelas dejada pueda marcar su evolución, incluso globalmente sienten un recuerdo positivo de la estancia, con tratos y cuidados apropiados.

En contraposición al estudio de Ubilla (9) que dice que al persistir los datos de fallo cardiaco tras el trasplante la persona sigue sintiéndose enferma debido a la mala adaptación del músculo periférico, en

este estudio se ha podido observar que los pacientes desde el primer momento refieren encontrarse mejor en todos los sentidos, aunque esto también se puede ver segado por la emoción que sienten al tener por fin un nuevo corazón que hace que se enmascaren las emociones negativas y que aumente su positivismo respecto a la situación.

Se ha podido reafirmar el estudio realizado por Stain-Parbury y colaboradores (10) los cuales defendieron que entre un 30% y 100% de los pacientes recuerdan parte o toda su estancia en UCI, esta conclusión es afirmada en los sujetos estudiados, ya que dicen recordar con claridad el proceso, excepto la primera fase cuando aún se encontraban bajo los efectos de la sedación.

Se ha ratificado la conclusión de Velasco Bueno (12) ya que estos pacientes objetos de estudio al igual que en el estudio que realiza el mismo ven el paso por la UCI como algo positivo e incluso les inspira sensación de mayor seguridad, aunque haya sentimientos negativos durante el proceso. Este grupo de pacientes tampoco experimentó dolor, lo que si alguna incomodidad producida por alteraciones en sus necesidades básicas, como son la sed, la alteración del descanso, la movilidad... esto hace que las enfermeras seamos más conscientes de ello y hace que las intervenciones que desarrollemos se encaminen a paliar o suplir las mismas.

Con los datos encontrados no podemos avalar el estudio realizado por Bunzel y colaboradores (13) el cuál dice que el sustituir tu propio corazón por el de alguien anónimo puede significar una amenaza a su autoconcepto, si que sienten gran agradecimiento por el donante y su familia, pero no se sienten culpables por la muerte del mismo, ni le atribuyen ideas de naturaleza simbólica como son relacionarle con el alma, la vitalidad y otras cualidades mitológicas. No creen que esto le pueda haber afectado en su personalidad, ni alterado su autoconcepto, se siguen sintiendo psíquicamente los mismos que antes del trasplante.

Se ha visto al contrario que en el estudio de Pérez San Gregorio y colaboradores (16) que estos pacientes no ven la UCI como un ambiente tan estresante, esto se puede confirmar ya que estos pacientes no ven el entorno tan ruidoso y desagradable, tiene conciencia de la temporalidad y no se sienten despersonalización ya que el personal mantiene relaciones de confianza con el paciente. Estos sentimientos también pueden ser debidos a la familiarización previa en algunos casos con el entorno.

Al igual que en el estudio que se realizó en Taiwan (16) en 2010 para detectar las dificultades de estos

pacientes también podemos refutar que los pacientes estudiados se veían una carga para sus familias, aunque no se notaban tan extrañados con los protocolos ni estaban tan molestos con los exámenes constantes de salud, al contrario de este estudio cuando ha desaparecido la incertidumbre para ellos ha sido en el momento de recibir el trasplante, ya que lo que más incertidumbre les causaba es si en algún momento llegaría un corazón compatible con los mismos.

Las estrategias de afrontamiento para solventar estas dificultades al igual que en este estudio también han sido; el apoyo religioso, el cambiar de mentalidad, el mantener actitudes positivas, el establecer metas para el mantenimiento de la salud y el planificar futuros estudios académicos. La familia, la religión y los profesionales sanitarios han ayudado durante todo el proceso a solventar las dificultades que han ido apareciendo.

Podemos ver que en espacio de un año tras el trasplante e incluso menos, aún están viviendo unos sentimientos de emoción plena, y para ellos no es motivo de gran preocupación los efectos secundarios de los inmunosupresores, el miedo al rechazo, y las restricciones en las comidas, para ellos estos problemas no se pueden comparar con el estado tan precario de salud que tenían anteriormente.

Por todos estos datos, la enfermería al ser el principal referente del paciente tiene que conocer todo el proceso del trasplante, prevenir la infección, fomentar el autocuidado, integrar al paciente en el ambiente y su familia, detectar y prevenir complicaciones, así como disminuir y clarificar las experiencias negativas. La enfermería se sitúa dentro del proceso como aquella que sule, ayuda o acompaña al enfermo en todo el devenir del trasplante cardiaco, en la medida que la enfermera conoce el proceso se acerca más al paciente y así se hace que mejore la práctica de los cuidados, todo esto nos puede servir de marco de referencia en la práctica clínica, dándonos una idea de cuál puede ser la vivencia de los trasplantados cardiacos.

Concluyendo, los hallazgos del proceso de investigación resultan en líneas generales congruentes con la evidencia disponible hasta la fecha, lo que en alguna medida da credibilidad a las mismas en términos de novedad.

Con la investigación cualitativa según Ducharme no solo vemos la subjetividad del paciente, también hace que muchos aspectos de la enfermería difíciles de medir "cuidados invisibles" salgan a la luz y la enfermería pueda tener constancia de los mismos. La enfermería, en su compromiso con la persona,

la familia, la comunidad y la sociedad, se posiciona en un lugar privilegiado para actuar como principal referente en el que los pacientes plasman sus sentimientos, emociones y sensaciones, aún más en la unidad e cuidados intensivos donde la enfermería es su principal aliado. Podemos aportar como recomendaciones para futuras investigaciones que se tienda a explorar este proceso de una manera más global, ya que la fase del trasplantado cardiaco en UCI se ve limitada por su escasa duración dentro de lo que constituye toda la experiencia del proceso que viven los trasplantados cardiacos. Podemos explorar en este y otros contextos aspectos muy interesantes como la adaptación de la persona a ese proceso de vivir muy enfermo a volver a estar sano, al manejo de la salud- enfermedad y a entender esos cuidados de mayor complejidad que favorecen e intervienen en la adaptación al mismo.

BIBLIOGRAFÍA

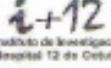
- Villegas Hernández A, Fernández Vergara D. Consideraciones y Experiencias en el trasplante cardiaco. *Rev Colomb Cir*; 1999 Mar14; (1):2-9.
- Hospital Universitario 12 de Octubre. [Consultado el 02/01/12]. Disponible en: <http://www.madrid.org/hospital12octubre/>
- Krejčí J, Hude P, Spinarová L, Toman J, Cerný J, Nemeč P et al. Transplantation of the heart: indications, complications, therapy – our experience from investigations of 100 patients after cardiac transplantation. *Vntric Lek*. 2000 Nov; 46(11): 750-5.
- Mc Calmont V, Ohler L. Cardiac Transplantation candidate identification, evaluation and management. *Crit Care Nurse Q* 2008 Jul-Sep; 31(3): 216-31.
- Esposito S, Renzulli A, Agozzino L, Thomopoulos K, Piccolo M, Maciello C et al. Pathology of heart transplantation an eleven year experience. *Heart Views*. 2000 Feb; 1(6): 209-216.
- Amorin S, Cordosa S, Maura B. Transplantação Cardíaca, A Experiência de um Centro Hospitalar. *Rev Port Cardiol* 2004; 23 (6): 821-834.
- Pérez San Gregorio MA, Martín Rodríguez A, Galán Rodríguez A. Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. *Int J Clin Hlth Psych*, 2005; 5(1): 99-114.
- Zerragoiketxea Jaureguí I, Agüero Ramón-Llin J, Almennar Bonet L. Incidencia y predictores de complicaciones graves tras el trasplante cardiaco en la unidad de reanimación. *Rev Esp Anestesiol Reanim*. 2008; 55:534-540.
- Ubilla M, Mastrobuoni A, Marin Arnau A, Cordero E, Alegría J.J, Gavira M et al. *Heart Transplant*. *An. Sist. Sanit Navar*. 2006; 29(2): 63-78.
- Stein-Parbury J, McKinley S. Patients experiences of being in an intensive care unit: a select literature review. *Am J Crit Care* 2000; 9 (1): 20-27.
- Matesanz R, Valentín M. El Trasplante Cardiaco en España ¿hemos tocado techo? *Rev.Esp Cardiol*. 2006; 59(3):193-196.
- Velasco JM. "un paseo por la UCI". Aspectos importantes del Paciente Coronario en su Paso por la Unidad de Cuidados Intensivos. [Consultado el día 10/02/12] Congreso Internacional de Cardiología por Internet. Septiembre 2007. Disponible en <http://www.fac.org.ar/qcvc/llave/c118e/velascoj.pdf>.
- Evrialiki Kaba, David R. Thompson, Philip Burnard, Deborah Edwards, Elena Theodospoulau. Somebody else's psychological problems after of heart transplantation. *Issues Ment Health Nurs*. 2005; (26): 611-625.
- Reyes CJ, Evangelista LS, Duering L. Physical and psychological attributes of fatigue in female heart transplant recipient. *J Heart Lung Transplant* 2003; 23(5): 614-619.
- Del Barrio M, Lacunza MM, Armendáriz AC, Margall M.A, Aisiain M.C Paciente con trasplante hepático: su experiencia en cuidados intensivos. *Enferm Intensiva* 2001; 12(3):134-135.
- Pérez San Gregorio MA, Martín Rodríguez A, Galán Rodríguez A. Symptoms of anxiety and depression in different stages of organ trasplant. *Int J Clin Health Psychol*. 2007; 7 (3): 663-639
- Stephens M. The lived experience post-autologous haematopoietic stem cell transplant (HSCT): a phenomenological study. *Eur J Oncol Nurs*. 2005 Sep; 9(3):204-15.
- Lin CS, Wang SS, Chang CL, Shild F.J Shih. Dark-Recovery Experiences, Coping Strategies, and Needs of Adult Heart Transplant Recipient in Taiwan. *Transplant Proc*, 2010; 42:940-942.
- Sadala ML, Stolf NA. Heart transplantation experiences: a phenomenological approach. *JClin Nurs*. 2008 Apr: 217-225.
- Dal Sasso Mendes K, Galvao CM. Liver transplantation: Evidence for nursing care. *Rev Latinoam Enfermagem* 2008; 16 (5): 915-22.
- Kaba E, Thompson DR, Burnard P. Coping after heart transplantation: a descriptive study of

- heart transplant recipients methods of coping. *J Adv Nurs*, 2000 Oct; 32 (4): 930-936.
22. Ross H, Abbey S, De Luca E, Mc keever P, Schil-drick M, Poole J et al. What they say versus what we see: "Hidden" distress and imparied quality of life in heart transplant recipient. *J Heart Lung Transplant* 2010 Oct; 29 (10): 1142-9.
 23. Forsberg A, Bäckman L, Möller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Adv Nurs Sci*, 2000; 32 (2): 327-34.
 24. Cuesta Benjumea C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Inv* 2006 Nov-Dic; 25: 1-4
 25. Morse JM, Richards L. *Selecting a Method*. SAGE. Thousand Oaks. 2001; 3: 45-64.
 26. Palacios Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*, 2010; 21(2): 68-73.
 27. Salamanca Castro AB, Martín Crespo Blanco C. El muestreo en investigación cualitativa. *Nure Inv*. 2007; (27): 1-4.
 28. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de Investigación*. Barcelona: Paidós; 2000.
 29. González Gil T, Cano Arana A. *Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características*. *Nure Inv*. 2010 En-Feb; 44: 1-5.
 30. Giorgi A. Concerning the Application of Phenomenology to Caring Research. *Scand J Caring Sci* 2000; 14 (1): 1-15.
 31. Castillo E, Vásquez ML. *El Rigor Metodológico en la investigación cualitativa*. *Colombia Med* 2003; 34 (3): 164-167.
 32. Barrio Cantalejo IM, Simón-Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(11):418-23

ANEXOS

a) Autorización Comité Ético

 Hospital Universitario
12 de Octubre
Comunidad de Madrid

 i+12
Instituto de Investigación
Hospital 12 de Octubre

Nº CEIC: 11/049

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACION CLINICA

Dña. MARIA UGALDE DIEZ, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Doce de Octubre.

CERTIFICA:

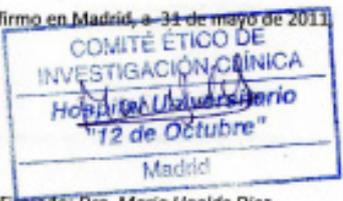
Que este Comité, en la reunión celebrada el día 31/05/2011, ha analizado el Proyecto de Investigación titulado

EXPERIENCIA DE LOS TRASPLANTADOS CARDIACOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

Cuyo Investigador Principal es la Dra. Lara **SANCHEZ LABORDA**,
Del Servicio de **RADIOLOGÍA**

Entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este Centro, cumpliendo los requisitos metodológicos necesarios, este Comité **ACEPTA** que dicho proyecto sea realizado en este Centro.

Lo que firmo en Madrid, a 31 de mayo de 2011



Firmado: Dra. Maria Ugaldé Diez

COMITÉ ÉTICO HOSPITAL "12 de Octubre"
AVDA. DE CÓRDOBA, S/N - 28041 MADRID

b) Consentimiento Informado.

Estudio:

EXPERIENCIA DE LOS TRASPLANTADOS CARDIACOS EN UNA UNIDAD

Consideraciones generales:

¿En qué contexto se realiza el estudio?

El estudio "Experiencia de los trasplantados cardiacos en una unidad de cuidados intensivos" constituye un trabajo de investigación para finalizar el Máster Oficial en Cuidados Críticos.

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

Es un estudio cualitativo donde se pretende conocer los sentimientos, emociones y sensaciones que experimentan los pacientes trasplantados cardiacos en la unidad de cuidados intensivos y ver si el conjunto de la experiencia condicionará su afrontamiento y adaptación al trasplante.

¿Por qué yo?, ¿Cuál va a ser mi participación?

En la medida en que usted está implicado en dicha realidad se le invita a participar en el presente estudio en calidad de "informante" a través de la realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad. En dicho estudio interesa conocer el punto de vista de los propios trasplantados cardiacos, saber de sus vivencias y experiencia en la unidad de cuidados intensivos. Participarán en él tantas personas como sea necesario para llegar a la comprensión del fenómeno estudiado.

Beneficios derivados de su participación en este estudio:

El beneficio de este estudio no le afectará directamente a usted a corto plazo; sin embargo, es importante explorar las vivencias de los trasplantados cardiacos en sus diferentes ámbitos y desde diferentes disciplinas para que, a medio largo plazo, los resultados sirvan de herramientas para sentar las bases de unos cuidados integrales de calidad.

Participación voluntaria:

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Está en su derecho a negarse a participar o abandonar el estudio en cualquier momento que lo decida, sin que eso suponga ninguna consecuencia para usted.

Confidencialidad:

Toda la información que usted facilite será tratada de forma confidencial. En la publicación de la tesis no figurarán datos individuales, ni los nombres de los participantes sino información globalmente considerada.

Tras la lectura de este impreso doy mi consentimiento para participar en este estudio.

(Firmo por duplicado, quedándome con una copia)

Firma del participante: _____ **Fecha:** ____/____/____/

c) Guía de Entrevista:

La guía de entrevista ha ido cambiando según las necesidades que he encontrado para poder asegurarme de que cubría todos los temas de estudio, también se ha cambiado el orden de las preguntas para explorar al paciente desde una visión más general y que esta luego fuera más específica.

Introducción al tema: (preguntas para centrar el tema de estudio y que sirven de contacto inicial con el paciente)

- ¿Cómo comenzó su enfermedad?
- ¿Cuándo recibió la noticia de que debía ser trasplantada?
- ¿Cómo fue el tiempo de espera hasta que recibió la noticia de que había un corazón esperando para usted?
- ¿Cuándo le comunicaron que tenía un corazón esperándole que sintió?
- ¿Cuándo fue trasplantada?

Pregunta teórica: ¿cuales son los sentimientos, emociones y miedos que experimentan los trasplantados cardiacos en la UCI?

Preguntas dinámicas:

¿Cómo recuerda su paso por la UCI?

¿Cuándo se dio cuenta que estaba trasplantado que fue lo que sintió?

¿Considera esa etapa como estresante?

¿Cómo se sintió en un ambiente tan tecnificado?

¿Cómo le resulto el entorno que le rodeaba?

¿Tenía conciencia de la temporalidad dentro de la UCI?

¿Cómo se siente con un nuevo corazón?

¿Qué sentimientos le aportó el recibir un nuevo corazón?

¿Cómo describirías tus percepciones hacia tu nueva situación con un nuevo corazón?

¿Cómo percibe en estos momentos su propio cuerpo?

Pregunta teórica: ¿que necesidades de cuidado pueden ir encaminadas a disminuir sus miedos e inseguridades?

Preguntas dinámicas:

¿Cuáles fueron sus miedos dentro de la unidad?

¿Qué necesidades de cuidado piensas que han sido las que con mayor intensidad has vivido durante este periodo?

¿Cuáles han sido los cuidados que han contribuido mayormente a la satisfacción de dichas necesidades?

¿Qué otros cuidados has echado de menos que consideras que te podían haber ayudado?

¿Cómo considera el trato recibido por parte del personal médico y de enfermería?

¿Considera suficiente las explicaciones que le daba tanto el personal médico como el de enfermería?

Pregunta teórica: ¿como afecta el paso por la UCI en su posterior en la adaptación al trasplante?

Preguntas dinámicas:

¿Cree que su paso por UVI condicionará su posterior adaptación al trasplante?

¿Al salir de la unidad, cuál fue su primer pensamiento?

Pregunta teórica: ¿Que significados que manejan en torno al concepto de gravedad, de complicaciones agudas y de rechazo agudo?

Preguntas dinámicas:

¿Qué noción tenías de la gravedad o estabilidad de tu propia situación?

¿Qué significado de gravedad tiene para usted el trasplante?

¿Cuáles considera que son las mayores complicaciones?

¿Qué es lo que sabe acerca del riesgo de rechazo?

¿Qué le han explicado acerca del primer mes y sus riesgos?

¿Qué miedos siente al tener un nuevo corazón?

Pregunta teórica: ¿Qué percepciones tienen en torno a su propio cuerpo, al corazón perdido y al nuevo injerto del donante?

Preguntas dinámicas:

¿Qué ideas le vienen acerca del corazón perdido?

¿Cómo se va adaptando y percibiendo el injerto del donante?

¿Tiene sueños o fantasías con el donante?

¿Piensa que su nuevo corazón puede cambiar algún aspecto de su personalidad?

¿Considera que el nuevo corazón puede suponer una amenaza para su autoconcepto?

¿Se considera una carga para su familia?

¿Cuáles son sus mayores recursos en los que se apoya?

¿Qué metas ha establecido para el mantenimiento de su salud?

¿Cuál ha sido su mayor aliento en esta lucha?