

La idea de corporeidad analizada en pacientes trasplantados de corazón

The idea of corporeity analyzed from heart transplanted patients

Autor: Ana M^a Palmar Santos (1), Azucena Pedraz Marcos (2), Maria Dolores Rubiales Paredes (1), Montserrat Solís Muñoz (3), Aurora Hernández Rivas (4), José A. Rodríguez Montes (5)

Dirección de contacto: ana.palmar@salud.madrid.org

Fecha del trabajo: 13/09/2007

Centro de Trabajo: (1) Profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Comunidad de Madrid (Madrid, España), (2) Directora de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Comunidad de Madrid (Madrid, España), (3) Unidad de Epidemiología Clínica. Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid (Madrid, España), (4) Supervisora de la Unidad de Trasplantes del Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid (Madrid, España), (5) Jefe del Departamento de Cirugía de la Universidad Autónoma de Madrid (Madrid, España).

Resumen:

Introducción: El trasplante cardíaco en España es una técnica frecuente y en alza con gran impacto personal, social y económico para todos los que forman parte de ella. Sin embargo el análisis de la corporeidad, siendo un elemento constitutivo clave de la definición integral de la persona, es escasamente abordado en este proceso.

Objetivo: Este estudio pretende analizar la percepción de la propia corporeidad del paciente trasplantado de corazón a través tanto de él mismo como de sus familiares más cercanos.

Métodos: Abordaremos el estudio desde el paradigma fenomenológico que consiste en describir plenamente la experiencia vivida y las percepciones a que dan lugar con el fin de obtener un conocimiento holístico y profundo de la realidad. Para ello realizaremos un trabajo de investigación descriptivo con abordaje cualitativo. Se llevarán a cabo entrevistas abiertas que serán grabadas con sistema de audio a sujetos que han sido trasplantados de corazón en la Unidad de Trasplantes del Hospital Puerta de Hierro de Madrid. Los criterios iniciales de selección de los informantes serán:

1. Pacientes mayores de edad trasplantados de corazón en los últimos 2 años
2. Entrevistas a familiares directos que convivan habitualmente con el paciente trasplantado.

Se analizarán la percepción individual y social de la corporeidad de cada sujeto así como dicha percepción en función al género. Los datos se obtendrán de la información generada en las entrevistas y se analizarán a través de la técnica cualitativa de "análisis del discurso".

Palabras clave: Cuerpo Humano, Trasplante de Corazón, Autoimagen, Percepción social, Investigación cualitativa.



Abstract:

Introduction: Heart transplant in Spain is a frequent and raising technique with big personal, social and financial impact to those who get involved. However, the corporeity analysis, although it is a key constituent element in the integral definition of the human being, is poorly approached in the process.

Objective: This work seeks to analyse the heart transplanted patient's own corporeity perception through himself/herself as well as through his/her closest relatives.

Method: We will approach the study from the phenomenological paradigm consisting of fully describing the lived experiences as well as the consequent perceptions in order to obtain a holistic and deep knowledge of reality. So that we will make a descriptive research work with qualitative approach. Sound recorded open interviews will be carried out to fellows who had been heart transplanted in Transplants Unit of Puerta de Hierro Hospital in Madrid. Initial informants' selection criteria will be:

1. Older than eighteen years old patients who had been heart transplanted within the last two years.
2. Interviews to relatives who normally live together with the transplanted patients.

Individual and social perception of corporeity from each subject will be analysed as well as that perception in function of genre. Data will be obtained from the interviews generated information and they will be analysed through the qualitative technique called "speech analysis".

Key words: Human Body, Heart transplantation, Self-image, Social perception, Qualitative research.

INTRODUCCIÓN

Los últimos datos analizados por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), correspondientes al año 2004 vuelven a situar a nuestro país en el primer lugar del ranking de trasplantes realizados por millón de habitantes (1). Un trasplante no sólo afecta al que sufre el proceso quirúrgico sino también a todos aquellos que junto con él permanecen en la espera, en la incertidumbre, en el deterioro progresivo si se alarga en el tiempo, y en las expectativas de los posibles resultados. Su impacto social y tendencia al alza hacen de su estudio en profundidad un objetivo imprescindible.

El trasplante de un órgano vital es la solución terapéutica para el tratamiento de pacientes con una disfunción orgánica terminal e irreversible de muy diversas causas (2). Pero los estudios sobre trasplantes se han realizado principalmente desde perspectivas clínicas como el tratamiento del rechazo o de la calidad de vida. Aunque en el análisis de la calidad de vida se tienen en cuenta aspectos como la angustia, la tristeza o el autoconcepto, son muy escasos los artículos en los que la percepción del propio paciente sobre sí mismo aparece analizada de forma específica y rotunda (3-5).

La Red de Trasplantes creada el 30 de diciembre de 2002 integra tanto a grupos de investigación clínica como básica y aborda proyectos de investigación tan heterogéneos como el trasplante hepático de vivo, el fallo multiorgánico o el trasplante de islotes pancreáticos. Los dos proyectos troncales de los que se ocupa actualmente esta Red son: "Estudio de calidad de vida en pacientes trasplantados" y "Proyecto Troncal Epidemiológico de la Red" (1). Los estudios hasta ahora realizados coinciden en reconocer un cambio en la percepción de uno mismo que se origina a raíz de un trasplante pero ninguno aborda específicamente esta dimensión de estudio.

La bibliografía consultada presenta en esta línea una serie de elementos comunes en relación a la vivencia de paciente trasplantado. Se repite el hecho de la transferencia de atributos de la personalidad entre donante y receptor y, además, ésta es bidireccional ya que existen receptores que atribuyen al donante anónimo características propias como aquellos que asumen características ya sean reales o imaginarias del donante llegando incluso a adaptar su comportamiento en base a estas asunciones para favorecer la aceptación biológica del órgano (6-9). Por ejemplo, si el receptor ha recibido el órgano en nochevieja teme sufrir de alcoholismo porque el fallecimiento del donante tuvo que tener relación con el alcohol. Si se muestran vigorosos y optimistas no dudan en pensar que su corazón era de una persona joven y fuerte.

Estas entrevistas para analizar como percibe el trasplantado al donante permiten un acercamiento a la autopercepción del trasplantado y se descubre que el trasplantado a pesar de no saber de él ve al donante con características todas positivas y muy asimilables a las suyas propias. proyecta valores positivos de su propia realidad para colocarlos en el donante.

A partir de aquí la forma en que actúa el órgano en este proceso es como un objeto transicional: adjudica al corazón todas aquellas realidades que el receptor desee. Valores que hasta ese

momento estaban en el donante y ahora son proyectadas en el órgano y que le ayudaran en la transición hacia la independencia. La vida terminal del receptor pasa con el nuevo corazón a una nueva vida que tendrá que comportar este tipo de recursos psicológicos para la superación de la nueva etapa vital que se avecina (7, 10)

Existen sentimientos secundarios que en mayor o menor medida aparecen siempre en el receptor como la culpa y la injusticia por la muerte del donante, la gratitud tanto al donante como a los familiares, intensificación el sentimiento de precariedad de la existencia (8).

Otros efectos que aparecen de forma recurrente son aquellos secundarios al tratamiento farmacológico para prevenir el rechazo y esto tiene dos componentes: los directamente relacionados con las distorsiones anímicas que refieren padecer todos los receptores (euforia artificial, tristeza, irritabilidad...); la otra derivada de las transformaciones sufridas en el aspecto físico y que provocan aumento de peso, efectos indirectos sobre el deterioro de la función sexual como puede ser hirsutismo, acné, hematomas, ..., que da lugar a una percepción de rechazo del paciente en su medio (11-12).

Sin embargo, en la revisión bibliográfica realizada no se han encontrado estudios que aborden la dimensión de la corporeidad en los pacientes trasplantados de corazón. Acercarnos a esta dimensión del problema puede ser de gran utilidad para la preparación y el abordaje terapéutico posterior no solo del proceso quirúrgico sino también como elemento central de la aceptación del órgano trasplantado a medio y largo plazo.

La existencia corpórea no puede separarse de los demás atributos de lo humano y hacerlo supone caer en el deterioro de la propia humanidad del cuerpo. Esta reflexión, que establece que el cuerpo no entra en el orden de lo poseído en la medida en que no es un objeto distinto a mí e independiente, pertenece a la corriente fenomenológica contemporánea. Según ésta tener cuerpo no es del orden de lo posesivo sino de lo implicativo; yo tengo pero a la vez me tienen. Desde esta perspectiva también se diluye la dualidad interior/exterior ya que no puede escindirse de este mundo en el que participa ni de este cuerpo que tiene. Como dice Merleau Ponty esta visión supera los dualismos y plantea una unidad discernible del ser como totalidad (13).

La corporeidad, como un elemento constitutivo de la definición integral de la persona, podríamos definirla en palabras de Zubiri como "la vivenciación del hacer, sentir, pensar y querer". Es una noción más amplia que el cuerpo e indica la entera subjetividad humana, en cuanto es constitutiva de la identidad personal.

En esta línea la corriente fenomenologista pretende estudiar los fenómenos subjetivos suponiendo que las verdades esenciales acerca de la realidad están arraigadas en las experiencias vividas por las personas. Así pues, el centro de interés de la fenomenología es lo que experimentan las personas acerca de los fenómenos y el modo en que interpretan esas experiencias.

En la medida en que ser un ente corpóreo, un ser objetivo material, es determinante en la conformación de mi psique, pretendemos analizar cómo afectan las influencias que recibimos del ámbito social respecto de su construcción simbólica generalizada, explicar los conflictos que se establecen entre la visión individual y social en torno al cuerpo, ya que somos en gran medida lo que se refleja de mí en el espejo que conforman los que me rodean (14).

Frente a la construcción social del cuerpo no podemos renunciar al análisis del actual modelo biomédico que se nos presenta como una autoridad moral en relación con la representación simbólicamente generalizada de éste. La Medicina defiende una visión representativa del cuerpo lejos de toda subjetividad. Ésta centra todas sus energías en establecer las relaciones orgánicas y su constitución dentro del sistema cuerpo. Estamos ante una visión instrumentalista. Esta visión positivista no deja opción a un sentido trascendental de la imagen del cuerpo y éste se convierte en una estructura orgánica donde cada unidad del complejo sistema tiene una misión claramente diferenciada. Esta postura permite una mayor aceptación de uno mismo facilitando la comprensión de los problemas de la naturaleza del cuerpo (15).

Según esto, para un sujeto, un trasplante no tendría que ser más que la utilización terapéutica de los órganos humanos cuya técnica consiste en sustituir un órgano enfermo, o su función, por otro sano procedente de un donante vivo o de un donante fallecido. En esta línea también se define la ley de trasplantes en la que incluso se obvia la voluntad de cada individuo o su familia para decidir si acepta la donación o la recepción, ignorando posibles prejuicios, construcciones culturales encontradas o sentimientos religiosos contrarios (16-17).

Aunque la biotecnología continuará afectando a nuestra concepción del cuerpo será imposible suprimir completamente los disturbios emocionales que experimenta un receptor en referencia al donante y la donación. Además es interesante tener en cuenta que la asociación de elementos mágicos o irracionales en relación al trasplante por parte de los pacientes trasplantados son inevitables e independientes del nivel formativo o de conocimientos técnicos de los mismos (6,11).

Se trata de un área de práctica clínica abordada de forma profusa desde otros puntos pero no desde esta perspectiva, que ofrece una visión novedosa e interesante de una realidad frecuente en nuestro sistema sanitario cuyo conocimiento no solo repercute en el paciente sino en su entorno social y el equipo sanitario del que depende en este proceso.

Centrar los estudios en análisis biomédicos como el rechazo y el procedimiento quirúrgico, deja de lado la contextualización y el reconocimiento de un proceso que no solo altera la percepción de su corporeidad sino toda la cosmovisión del sujeto y su entorno. Es necesario, por tanto, dar una mayor importancia a los efectos en la subjetividad del individuo que produce la recepción de un órgano extraño. (18-19)

Las investigaciones clínicas en este sentido se vuelven imprescindibles si consideramos que debemos avanzar en el conocimiento sobre las aplicaciones de técnicas biomédicas en la sociedad actual y responder a la creciente relevancia que está adquiriendo el dar voz al propio sujeto.

Los procedimientos médico-quirúrgicos suelen alterar la integridad corporal o transformarla, convirtiéndose en necesario el análisis que desde el paciente se establece ante la nueva situación, ya que todo lo que corresponde a la manipulación de nuestro cuerpo atiende a mucho más que a un tratamiento biológico y se constituye en un hecho con repercusiones sociales, culturales, éticas, psicológicas.

BIBLIOGRAFIA

1. Organización Nacional de Trasplantes. Dossier cardíaco 2005. Disponible en: http://www.ont.es/Estadistica?accion=2&id_nodo=19&id_estadistica=19&perfil= (Acceso: 20 de mayo de 2006)
2. Matesanz R, Miranda B. Organ donation for transplantation. The Spanish Model. Madrid: Aula Medica;1996.
3. Magaz Lago Á. El distrés psicológico asociado al trasplante y su relacion con la CVRS. Ciudad, editorial 2006
4. Bunzel B et al. Quality of life after orthopic heart transplantation. J Heart Lung Transplant. 1991;10:455-9
5. Franques P et al. Evaluating the quality of life of 42 heart transplant patients and candidates: a cross-sectional study. Encephale 2000;26:7-12
6. Sanner MA. Transplant recipient's conceptions of three key phenomena in transplantation: the organ donation, the organ donor, and the organ transplant. Clin transplant 2003;17: 391-400
7. Goetzmann L. Is it me, or isn't it?. Transplanted organs and their donors as transitional objects. The American Journal of Psychoanalysis 2004;64:279-89
8. Yoram I et al. Another person's heart: magical and rational thinking en the psychological adaptation to heart transplantation. The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences 2004;41:161-73
9. Bunzel B et al. Heart transplantation and sexuality. A study of 62 male patients. Herz 1994;19:294-302
10. Winnicott DW. Transitional objects and transitional phenomena. Internacional Journal of Psychoanalysis 1953;34:89-97
11. Alzola MM. La sexualidad en los pacientes trasplantados. En: Solís Muñoz M. Enfermería en Trasplantes. Colección Cuidados Avanzados. Madrid: Editorial DAE;2005:181-201
12. Solís M y cols. El trasplante cardíaco. Madrid: Ed Complutense;2004:119-24

13. Merleau Ponty M. Fenomenología de la percepción. Barcelona: Península; 2000.
14. García de la Cruz J, Zarco J. El espejo social de la mujer con gran discapacidad. Madrid: Fundamentos; 2003:19
15. Crestelo D. La geopolítica del cuerpo: la visión del cuerpo respecto de los distintos sexos y su construcción en función de los discursos legitimados. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas;8:18. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/eurotheo/nomadas/8/dcrestelo.htm> (Acceso: 20 de enero de 2004)
16. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. BOE n°-266, de 6 de noviembre de 1979
17. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. BOE n°-3, de 4 de enero de 2000
18. Engle D. Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. Journal of clinical psychology 2001;57:521-49
19. Dew MA et al. Early post-transplant medical compliance and mental health predict physical morbidity and mortality one to three years after heart transplantation. J Heart Lung transplant 1999;18:549-62
20. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. Rev Esp Salud Pública 2002;76:473-82

HIPOTESIS

Las investigaciones fenomenológicas por su carácter exploratorio no contemplan las hipótesis, aunque la revisión de la documentación y la literatura pueden suscitar premisas a partir de las cuales el investigador desarrollará su estudio.

En nuestro caso consideramos que existe una percepción de la corporeidad específica que corresponde a los pacientes trasplantados de corazón.

Además el paciente trasplantado de corazón necesitará un abordaje específico para afrontar la propia percepción de su corporeidad tras la recepción del corazón de otro.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Analizar la percepción de la corporeidad que tienen los pacientes trasplantados de corazón.

Objetivos Específicos:

- Examinar las diferencias expresadas por los pacientes acerca de cómo son percibidos por ellos y por los otros antes y después de ser trasplantados de corazón.
- Estudiar la percepción de los familiares respecto de la corporeidad del paciente trasplantado.
- Explorar la influencia del género en la percepción de corporeidad del paciente trasplantado de corazón.

METODOLOGÍA

Nuestro trabajo se encuadra en el tipo de investigación fenomenológica, la cuál tiene su origen en la corriente filosófica de Husserl. La fenomenología tiene su objetivo en pensar en cómo son las experiencias de vida de las personas. El investigador fenomenologista se pregunta ¿Cuál es la esencia de este fenómeno según lo experimentan estas personas? Por tanto el objetivo de la investigación fenomenológica consiste en describir plenamente la experiencia vivida y las percepciones a que da lugar con el fin de obtener un conocimiento holístico y profundo de la realidad abordada.

Diseño: Según este paradigma realizaremos un trabajo de investigación descriptivo con abordaje cualitativo, que resulta el más idóneo para el abordaje del objeto de estudio.

Ámbito de estudio: Unidad de trasplantes del Hospital de Puerta de Hierro de Madrid, donde se realiza cada año una media de veintidós trasplantes de corazón.

Sujetos de estudio: La selección de los sujetos de estudio se hará en función de su relevancia e idoneidad en cada caso para ayudar al investigador en el desarrollo de la comprensión sobre el área estudiada. Se realizará un muestreo de conveniencia, por lo que los criterios para escoger la muestra pueden cambiar durante el desarrollo de la investigación, así como el número de personas

necesarias para alcanzar la saturación de la muestra. No obstante, el número de pacientes trasplantados de corazón en el Hospital Puerta de Hierro es suficiente para nuestra investigación, dado que típicamente los estudios fenomenológicos implican un número pequeño de participantes. Hemos estimado que el número aproximado de entrevistas necesarias para saturar el discurso serán a unos quince pacientes y a dos familiares de cada uno de ellos. Se calculan entonces unas cuarenta y cinco entrevistas a realizar en total por la investigadora.

Debido a las formas de elección de los sujetos no se va a calcular un error de muestreo y por tanto no se podrán inferir los resultados sobre la población diana. Sin embargo la recogida de datos podrá hacer una descripción de la realidad existente en los diferentes contextos seleccionados.

La participación de los sujetos tendrá un carácter voluntario y para ello se solicitará la cumplimentación del formulario de consentimiento informado que se anexa (ANEXO 1).

Los criterios iniciales de selección de los informantes serán:

- Pacientes mayores de edad trasplantados en los últimos 2 años Estudios en los que se ha trabajado con pacientes trasplantados de corazón y cuyo abordaje se ha desarrollado con técnicas de entrevistas abiertas comienzan las entrevistas a partir de los 15 días de la intervención (6, 13) y sería interesante que no pasara mucho tiempo para poder percibir todavía la sensación de artificialidad en la corporalidad tras la inserción de un órgano no propio.
- Familiares de pacientes trasplantados. Se realizarán entrevistas a familiares directos que convivan habitualmente con el paciente trasplantado, para obtener datos sobre la influencia del contexto sobre el sujeto y la percepción que este provoca de sí mismo en esta determinada circunstancia. También es deseable el análisis de si se produce un cambio de percepción del sujeto/familiar tras el hecho de recibir un órgano de otro por parte de las personas con las que convive. La percepción de uno mismo pasa por aceptar la percepción que de él tiene su entorno. Uno se ve, en alguna medida, como es visto y de esta forma es interesante explorar como el entorno directo de estos pacientes determina su propia visión de sí mismo proyectando sobre él su criterio de autopercepción.

Criterios de exclusión:

- Menores de 18 años.
- Informantes que sufran cualquier alteración de la personalidad diagnosticada previa al trasplante.
- Informantes que no hablen español para evitar potenciales problemas de lenguaje y mantener la pureza del lenguaje que manejan tanto investigador como informantes (6).

Variables:

Variables sociodemográficas: edad, sexo, hábitat y nivel educacional. Estos atributos nos permitirán construir estructuralmente nuestra muestra de estudio y nos permitirán construir criterios de análisis.

Relacionadas con los objetivos específicos del estudio:

- § La percepción individual de la corporeidad: ¿Cómo percibo mi cuerpo tras el trasplante? ¿Lo percibo como diferente en relación a la recepción de un órgano extraño? ¿Considero que el donante tiene que ver en el cambio que percibo en mi personalidad? ¿Los demás me ven diferente? ¿Me sienten diferente? ¿Qué significa tener el corazón de otra persona? ¿Qué pienso de mí, cual es la percepción de mí mismo? ¿Me enfrento a los conflictos igual que antes? ¿Existen prejuicios en relación con la raza, la religión, el sexo? ¿Existen conceptos de personalidad asociados al corazón?
- § La percepción social de la corporeidad ¿existe un cambio en la visión del familiar tras el trasplante? ¿Ha cambiado la actitud de dicho familiar respecto al paciente por el extrañamiento producido al pensar en el órgano recibido? ¿Supone un problema de alguna índole el hecho de haber recibido el corazón de otra persona? ¿Existen prejuicios en relación con la raza, la religión, el sexo? ¿Qué significa tener el corazón de otra persona?
- § El género ¿ha cambiado mi identidad tras el trasplante? ¿Asume un cambio de género en relación a la posibilidad de recibir un trasplante del sexo contrario? ¿Existen características asociadas al corazón en función del género?

Herramientas de recogida de datos: descripción de la intervención

Se llevarán a cabo entrevistas abiertas que serán grabadas con sistema de audio.

Según los criterios de la metodología fenomenológica la principal fuente de datos suelen ser conversaciones profundas. El investigador ayudará al informante a describir su experiencia de vida sin dirigir la exposición.

La captación de los pacientes se hará a través de la supervisora de la unidad de trasplantes del Hospital Puerta de Hierro. En una de las visitas al hospital, se hará la captación y se concretará con él y su familia la fecha de la entrevista.

Los datos se tomarán a través de descripciones verbales, transcripción de audio y documentos escritos. Las entrevistas serán no directivas, no estandarizadas y abiertas, aunque su grado de estructuración podrá aumentar a lo largo de la investigación. Las entrevistas no durarán más de una hora y media y los datos serán transcritos literalmente para su posterior análisis.

Se obtendrá el consentimiento informado de las personas entrevistadas para el registro de los datos, especialmente cuando estos sean grabados en audio. Las grabaciones serán borradas después y no se usarán sus nombres verdaderos para mantener el anonimato en la elaboración de los informes. Tras las entrevistas se proporcionará una copia de la transcripción de los datos de los participantes y se concretará una nueva entrevista para la validación de los datos.

La persona que prepara, realiza las entrevistas, transcribe y analiza las notas será siempre la misma. Se solicitará ayuda de personas ajenas para la revisión y transcripción de las cintas, y el análisis de datos, con el fin de garantizar la precisión del contenido. La revisión de las transcripciones por otros investigadores y por los propios entrevistados constituye además una estrategia de triangulación para controlar los sesgos.

Análisis de datos

Se realizarán paralelos a lo largo de todo el proceso de investigación. La información generada a partir de las entrevistas, el posicionamiento de los investigadores será constantemente examinado por los mismos, manteniéndose un diario de campo para el registro del proceso reflexivo en la toma de decisiones con relación a la recogida y el análisis de la información.

Se utilizará el programa ATLAS.TI de análisis de datos para los procesos automáticos que implica un análisis cualitativo. Se recogerá la terminología y se examinarán las transferencias de significados para comprender las posiciones subjetivas de los participantes. Se utilizará para ello la técnica cualitativa de "análisis del discurso".

Las entrevistas serán analizadas por su contenido a través de la creación de códigos, subcategorías y categorías, en relación con las variables propuestas

Criterios de evaluación (20)

- a) Adecuación epistemológica al objeto de estudio. Como ya hemos justificado al inicio de la metodología, el abordaje cualitativo nos permite acercarnos a un objeto de estudio complejo y poco estructurado que necesita de una herramienta abierta a todas las categorías que emergen en el proceso de investigación.
- b) Relevancia. La escasa documentación existente sobre la dimensión que se pretende explorar del trasplante cardíaco hace que los datos que podamos obtener en nuestra investigación sean de gran relevancia para el contexto socio-sanitario.
- c) Validez. La validez de este estudio está relacionada con la búsqueda de explicaciones en profundidad de este fenómeno, que serán generalizables desde el punto de vista lógico. Y transferibles desde el punto de vista del contexto en el que la investigación se lleve a cabo.
- d) Reflexividad. Corresponde al proceso de toma de conciencia autocrítica del investigador de sus propios paradigmas de partida, procedentes de su propio proceso de formación y del contexto en el que se realiza la investigación.

Todos estos criterios de evaluación están fundamentados en la responsabilidad del investigador acerca de su propio trabajo y complementados con diferentes técnicas de triangulación, fundamentalmente la triangulación de investigadores, que permitirán una revisión continua del proceso.

Consideraciones éticas

Todos los informantes entrevistados participarán de forma voluntaria. Si aceptan participar, se concretará otro día para proceder a la entrevista en un espacio que asegure la confidencialidad de la entrevista.

La participación voluntaria implicará que los sujetos participantes habrán de expresar comprensión y consentir de forma oral y escrita (ANEXO 1), después de haber recibido la información suficiente sobre la naturaleza del estudio.

Entre otras informaciones tendrán un teléfono de contacto del equipo investigador, la identificación y explicación de las estrategias que se pondrán en marcha para mantener la confidencialidad de la información compartida con el equipo investigador (cambio de los nombres y otros datos que puedan identificar a las participantes como su localización e identidad)

Limitaciones del estudio

La investigación cualitativa aplicada a la práctica clínica no da respuestas directamente extrapolables a otras poblaciones, pero producen datos que son de un gran valor social por su carácter contextualizado. Con la finalidad de asegurar una transferibilidad de los resultados a otros contextos y facilitar la comprensión de las situaciones identificadas en el estudio se pretende aportar abundantes datos sobre los escenarios y el contexto de la investigación para que los resultados puedan ser transferibles a contextos que compartan similitudes socio-culturales y demográficas con el lugar donde se ha generado esta información.

PLAN DE TRABAJO

1. Enero- Febrero 2007
 - a) Desarrollo en profundidad del marco teórico
 - b) Preparación del equipo investigador para la recogida de datos
2. Febrero hasta Junio de 2007: Generación y recogida de datos
3. Julio a diciembre de 2007: Fase de análisis y verificación de los resultados
4. Enero a Junio de 2008: Análisis, documentación y preparación de informes
5. Junio a Diciembre de 2008: La elaboración del informe final de investigación por parte del investigador principal y la difusión de los resultados.



EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR

Ana Palmar. Enfermera. Licenciada en Humanidades cursando actualmente su trabajo de doctorado en el departamento de Filosofía de la Ciencia de la Universidad Carlos III de Madrid. Profesora de la Universidad Autónoma de Madrid. Experiencia y formación en investigación, principalmente cualitativa. Con amplia experiencia clínica, docente e investigadora.

José A. Rodríguez. Catedrático de Cirugía y Director del Departamento de Cirugía de la Universidad Autónoma de Madrid. Asesor de varias comisiones nacionales de docencia e investigación de su especialidad.

Azucena Pedraz. Doctora en Ciencias de la Información y Diplomada en Enfermería. Directora de la EUE de la Comunidad de Madrid. Con experiencia en investigación cualitativa.

Fernando Broncano. Catedrático de la Universidad Carlos III de Madrid en la Facultad de Humanidades. Ha participado en múltiples proyectos de I+D financiados como investigador principal.

Dolores Rubiales. Profesora asociada de la Universidad Autónoma de Madrid en el Departamento de Cirugía de la Facultad de Medicina. Amplia experiencia en Trasplantes. Ha participado en varios proyectos de investigación financiados.

Montserrat Solís. Enfermera de la Unidad de Epidemiología Clínica del Hospital Universitario Puerta de Hierro. Con numerosas publicaciones relativas al trasplante, principalmente cardíaco. Con experiencia y formación en investigación. Investigadora principal o colaboradora en varios proyectos financiados, dos de ellos relacionados con el trasplante cardíaco.

Aurora Hernández. Supervisora de la Unidad del Trasplante Cardíaco del HU Puerta de Hierro. Tiene trabajos de investigación realizados con técnicas cualitativas, así como amplia experiencia clínica en este servicio.

Javier Segovia. Cardiólogo del HU Puerta de Hierro y adjunto de la Unidad de Trasplante Cardíaco. Responsable del área de investigación de este servicio.

Gabriel Téllez. Catedrático de Cirugía Cardiovascular con plaza vinculada al HU Puerta de Hierro de Madrid. Autor de numerosos trabajos de esta especialidad.

UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Este trabajo será de gran utilidad para detectar necesidades de pacientes que se exponen a un proceso complejo y difícil tras un trasplante de corazón.

La detección de problemas incipientes con la aceptación, o los problemas derivados de una construcción cultural que dificulte la asimilación de este hecho hace que la intervención precoz de los profesionales se haga indispensable para mejorar el impacto que el fenómeno del trasplante produce en el individuo. Saber y analizar todos aquellos mecanismos que utiliza el individuo en su enfrentamiento a la recepción de un corazón de otro, permitirá una mayor comprensión del papel de los sistemas sanitarios en el mantenimiento de la salud,

De este modo todos los profesionales implicados en el trasplante cardiaco -médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas- podrán sustentar una mejora en la comprensión mayor del sujeto, y de su entorno, permitiendo estrategias de apoyo focalizados a cada realidad psicosocial. Así, orientarán el abordaje de estos pacientes de una forma mucho más consciente, con posibilidades de una mejora en la adhesión al tratamiento y un aumento en la calidad de vida de los pacientes trasplantados y sus familias.

MEDIOS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO Y PRESUPUESTO

Se cuenta con las instalaciones y equipos propios de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Comunidad de Madrid y del Hospital Universitario Puerta de Hierro.

Esta investigación estará sostenida por un equipo de trabajo adecuado para conseguir: la captación de los informantes, asesoramiento y apoyo al marco teórico, un nivel óptimo de manejo y análisis de datos cualitativos. Por lo que hace factible todo el desarrollo de la investigación.

El presupuesto solicitado, en total 9650 euros, está en base a dos partidas presupuestarias: la adquisición de bienes y servicios derivados del proyecto y los viajes relacionados con la asistencia a congresos.



ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA ENTREVISTA

Toda la información en relación a la investigación me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique a mi o a mi familia se mantendrá confidencial y que ninguna de esta información será difundida, excepto en situaciones en que así sea requerida por la ley.

Acepto participar en las entrevistas, que sean necesarias en relación con este estudio con una duración aproximada de dos horas por entrevista. Conozco el propósito de la investigación en generar conocimiento sobre la realidad de la percepción del trasplante tanto por la persona trasplantada como por su familia. Entiendo que la entrevista será registrada en grabadora y que el investigador tomará notas durante la entrevista.

Por la presente consiento en participar en este estudio de investigación el cual será conducido por la profesora Ana Palmar Santos de la Universidad Autónoma de Madrid. Entiendo que podré mantener el contacto con ella mediante el teléfono:

Nombre del participante

Firma

Fecha