

Percepciones subjetivas sobre la calidad de vida en tres pacientes trasplantados de corazón
de la clínica Cardio VID de Medellín.

Elaborado por:

Emerson Peñaloza Galvis
Marilyn Montoya Hernández
Diana Herrera Serrano

Proyecto de grado

Asesora
Yeny Leydy Osorio Sánchez

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Humanas y sociales

Psicología

Bello, Antioquia
2017

Tabla de contenido

Resumen	3
Introducción	4
Justificación.....	7
Planteamiento del problema	9
Antecedentes	22
Objetivos.....	30
Referente teórico.....	31
Percepción	31
Calidad de vida	34
Trasplante cardiaco	37
Diseño metodológico	42
Paradigma	42
Enfoque	43
Método	44
Instrumento	45
Descripción de participantes.....	46
Criterios de inclusión.....	46
Criterios de exclusión	47
Tipo de muestreo.....	47
Plan de análisis	47
Consideraciones éticas.....	48
Resultados	51
Análisis y discusión.....	61
Conclusiones.....	65
Referencias bibliográficas	67
Anexos.....	73

RESUMEN

El proyecto de investigación es un estudio con enfoque cualitativo que tuvo como objetivo, “analizar la percepción subjetiva de calidad de vida en tres pacientes con trasplante cardiaco de la clínica Cardio VID”. Se llevó a cabo con tres pacientes trasplantados, para la recolección de datos se hizo uso de la entrevista semiestructurada, y a continuación, para desarrollar el objetivo de la investigación se realizó un análisis categorial que permitió al equipo de investigación concluir que la percepción de la calidad de vida de los pacientes trasplantados de corazón es mucho mejor, ya que gracias a este, tuvieron una alternativa de vida; refieren los pacientes que se sienten autónomos, cuentan con un buen estado de salud y aunque sus cuidados y estilos de vida han cambiado, el trasplante les permitió realizar actividades que la enfermedad no les permitía llevar a cabo.

Palabras clave: Calidad de vida, trasplante cardiaco, experiencia emocional, condición física, autonomía

INTRODUCCIÓN

En este estudio se aborda como problema de investigación; la percepción subjetiva de la calidad de vida en tres pacientes con trasplante cardiaco de la clínica Cardio VID de Medellín. Para esto, se pretende describir las vivencias emocionales narradas por los participantes después de la cirugía y analizar las experiencias de construcción de autonomía expuestas por los mismos. Para comprender estas vivencias de los pacientes se plantea como marco de referencia teórico, la concepción de percepción propuesta por Vargas (1994).

Cabe agregar, que según Vargas (1994) la percepción subjetiva no solo depende de la recepción de los estímulos externos, sino que implica un proceso de significación individual, en cual se le provee de significado propio a una experiencia específica, en este caso se enfatiza en la experiencia de la cirugía del trasplante cardiaco. Por otra parte, se toma la concepción de calidad de vida, abarcada en tres dimensiones; emocional, física y autonomía. Además, se tiene en cuenta que la calidad de vida está relacionada con los juicios de satisfacción y felicidad que el individuo experimenta con su vida.

Ahora bien, las enfermedades cardiovasculares suelen aparecer por “la presencia de una combinación de factores de riesgo, tales como el tabaquismo, las dietas malsanas y la obesidad, la inactividad física, el consumo nocivo de alcohol, la hipertensión arterial, la diabetes y la hiperlipidemia” (OMS, 2017). En el caso, de estas enfermedades, existe un tratamiento farmacológico; sin embargo, cuando este tratamiento no funciona adecuadamente o no muestra resultados de mejoría, se puede presentar la posibilidad de sugerirle al paciente y a su familia, que se realice un trasplante de corazón para minimizar

los síntomas negativos de la enfermedad, mejorar la calidad de vida y prolongar el tiempo de vida del paciente.

Cabe mencionar, que para este estudio se enfatiza en el trasplante cardiaco, es una técnica utilizada en los casos de pacientes en los cuales la insuficiencia cardiaca es considerada severa, en los que se presenta arritmias ventriculares de tipo sintomáticas o malignas, como también la enfermedad coronaria no poder corregida por medio de un procedimiento quirúrgico, lo que usualmente va generando dolores crónicos en el pecho del paciente. Estas anomalías pueden generar un deterioro significativo en el desempeño funcional de estas personas, tanto para realizar actividades cotidianas como también para llevar una vida social con normalidad, ya que en muchas ocasiones se presentan hospitalizaciones frecuentes. Es por ello, que el objetivo principal del trasplante cardiaco es mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes que se benefician de este procedimiento quirúrgico (Escorcia, 2005).

Para la elaboración de esta investigación se plantea la metodología sobre el paradigma interpretativo, aplicando el método fenomenológico y el enfoque cualitativo. Se realizó un muestreo intencionado para seleccionar directamente a los participantes del estudio, para esto, se consideraron los siguientes criterios de inclusión; ser paciente trasplantado de corazón, tener entre 25 y 65 años de edad, que el trasplante se haya realizado en un periodo superior a un año e inferior a cinco años y residir en la ciudad de Medellín. En este mismo orden, para obtener la información, se suministra una entrevista semiestructurada, para la cual se diseñaron algunas preguntas específicas acerca de las vivencias de los participantes. Por último, se realiza un análisis detallado línea por línea de los relatos de los participantes, que recoge las siguientes categorías de análisis; categoría

física, categoría autónoma y categoría emocional. Estas unidades de análisis permitieron identificar los campos de agrupación de las percepciones de los participantes y así lograr obtener los resultados que permitan alcanzar los objetivos planteados para este estudio.

Finalmente, en referencia a los resultados obtenidos por medio de la metodología utilizada para analizar las percepciones subjetivas de la calidad de vida de estas personas que fueron diagnosticadas con alguna enfermedad cardiovascular y que se sometieron al trasplante cardiaco como alternativa terapéutica. A manera de conclusión general, se expone los participantes manifestaron ser personas totalmente independientes en la actualidad, a tal punto que se desplazan de un lado a otro sin ninguna dificultad, pueden cumplir con cada una de sus labores, se toman los medicamentos sin ayuda de otras personas y son autónomos en la toma de sus decisiones.

JUSTIFICACIÓN

La presente investigación justifica su relevancia en el abordaje de las experiencias subjetivas de un grupo de pacientes trasplantados de corazón, y de cómo estos perciben los cambios de vida después del procedimiento. Esto sustentado en que la mayoría de las investigaciones realizadas con los pacientes adultos trasplantados de corazón, ha estado enfocada en desenlaces clínicos como la sobrevida, rechazo, comorbilidades y calidad de vida valorada según diferentes escalas” (Rendón, González, Fajardo y Escudero; 2012).

Así mismo se podría decir que la clínica Cardio VID se verá beneficiada, puesto que a partir de la presente investigación obtendrán información que les pueda servir para evaluar si el trabajo que se viene haciendo con los pacientes trasplantados a través del comité de trasplantes y con los protocolos institucionales están generando resultados positivos que puedan impactar a la comunidad médica y científica tanto a nivel nacional como internacional o si por el contrario se encuentran debilidades o acciones de mejora que requieran de análisis con el fin de fortalecer esta área de la clínica que le genera ingresos significativos y reconocimiento. A partir de las entrevistas realizadas se puede analizar como evalúan y cuál es la percepción que los pacientes tienen de la atención brindada a la población trasplantada.

Por otro lado, el presente proyecto de investigación brindará aportes a la comunidad científica e instituciones de salud que se interesen por esta población de pacientes

trasplantados, ya que permitirá conocer las expectativas de vida que se generan en los participantes una vez que son trasplantados, y a su vez, los cambios de vida más significativos y finalmente los factores que contribuyen en la calidad de vida de los pacientes; información que hasta la fecha se desconoce en la clínica Cardio VID con pacientes trasplantados de corazón, teniendo en cuenta que el presente proyecto tiene un enfoque meramente psicológico y no desde la medicina.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades cardiovasculares (ECV) son un conjunto de trastornos del corazón y de los vasos sanguíneos, estos últimos son un conducto que se encarga de transportar la sangre bombeada por el corazón a los órganos más importantes del cuerpo. Dentro de las enfermedades cardiovasculares más comunes encontramos la cardiopatía coronaria, enfermedad cerebrovascular, cardiopatías valvulares, cardiopatías dilatadas, cardiopatía congénita, las artropatías periféricas y la trombosis venosa profunda y embolia pulmonar (OMS, 2015). La OMS publicó un estudio realizado en el año 2012 sobre la tasa de mortalidad de las ECV a nivel mundial, el cual concluyó que:

Las enfermedades cardiovasculares constituyen la causa número uno de muerte a nivel mundial, se calcula que en el 2012 murieron por ECV alrededor de 17,5 millones de personas, lo cual representa un 31% de todas las muertes registradas en el mundo para este año. (s.p.).

En Colombia, se estima que entre los años 1998-2011 las ECV constituyeron la causa número uno de todas las muertes registradas en Colombia se calcula que para el año 2011 murieron alrededor de 49.642 personas a causa de una ECV, lo que representa el 25,4% del total de muertes por todas las causas en el territorio Colombiano (Instituto Nacional de Salud, 2013).

Dentro de las causas más comunes para sufrir de una ECV se encuentran los hábitos alimenticios inadecuados que pueden llevar a la persona a padecer de enfermedades crónicas como la hipertensión arterial, diabetes mellitus, la hiperlipidemia y obesidad; por otro lado, se encuentra que el consumo nocivo de tabaco y alcohol, la inactividad física y la herencia son factores de riesgo para adquirir una ECV (OMS, 2015).

Lo anterior se convierte en factores de riesgos para desarrollar ECV como la Insuficiencia Cardíaca (IC), que es un síndrome en el que el paciente presenta dificultad para respirar o fatiga durante el ejercicio o aún en reposo; además presenta signos de retención de líquidos, como congestión pulmonar o hinchazón, y distensión abdominal e inapetencia (Dickstein et al. 2008). La medida terapéutica para estos pacientes es un tratamiento farmacológico y la inclusión a un programa de falla cardíaca, con el fin de monitorizar la presencia de síntomas y descompensación de la enfermedad.

En ese orden de ideas, el trasplante cardíaco se convierte en la última instancia a la que acuden los médicos cuando la enfermedad cardiovascular ha avanzado, a tal punto que el paciente empieza a presentar deterioro significativo de su calidad de vida en aspectos tales como: fatigarse al mínimo esfuerzo, depender de otra persona para realizar actividades cotidianas que antes hacía de manera independiente, dejar de comer a causa del deterioro de otros órganos como por ejemplo el hígado, entre otras. Cuando la enfermedad no mejora con el tratamiento farmacológico y el usuario empieza a presentar los síntomas mencionados, es el momento en el que el personal médico ofrece al paciente y su familia la posibilidad de un trasplante cardíaco, buscando con este mejorar la calidad de vida y extender el tiempo de vida de estas personas.

A continuación se mencionarán los procesos dentro del protocolo de trasplante cardiotorácico realizado por Palacio y Yepes (2017) y que actualmente se llevan a cabo en la clínica Cardio VID:

Fase del planear

1. identificar y gestionar las necesidades de recursos humanos, económicos y técnicos, por parte de la dirección general, dirección médica, dirección científica y de investigación y la dirección de enfermería.
2. Establecer cuadros de turno o agenda; desde la dirección médica y la dirección de enfermería.
3. Definir y actualizar guías de manejo clínico, instructivos y manuales de procedimiento; este se lleva a cabo, por el comité de trasplantes y/o expertos clínicos.

Fase del hacer

4. Recibir solicitud de evaluación para trasplante de órganos torácicos; desde la central de referencia y contrareferencia, o comité de trasplantes institucional.
5. Evaluar pacientes remitidos para trasplante de órganos torácicos; por los cardiólogos, neumólogos, intensivistas, cirujano cardiovascular, cirujanos de tórax, cardiólogos pediatras.
6. Seleccionar pacientes para protocolo de órganos torácicos en la junta de decisiones del comité de trasplante institucional. En caso tal de que el paciente

NO sea candidato para trasplante se realiza contrarremisión a su asegurador y/o médico.

7. Sí el paciente es candidato para trasplante, el comité de trasplante institucional realizará la solicitud de autorización de protocolo pretrasplante.
8. Cuando esté autorizado, se inicia todo el protocolo pre-trasplante; dirigido por, comité institucional de trasplantes, gestión asistencial, gestión administrativa de la atención, asegurador.
9. Seleccionar pacientes para trasplante de órganos torácicos; llevado a cabo por la junta de decisiones de comité de trasplante institucional. Si en dicho comité se decide que el paciente no es candidato para trasplante, se contraremite a otra institución.
10. Si el paciente es candidato para trasplante, el comité solicita autorización de trasplante.
11. La enfermera del comité de trasplante será la encargada de notificar luz verde (cuando el proceso administrativo y los exámenes correspondientes avalan el trasplante para estar en espera del donante).
12. Aceptar y evaluar donante para trasplantes; los encargados de este proceso son: especialistas clínicos y cirujanos del comité de trasplantes.
13. Obtener y preservar el órgano, función realizada por los cirujanos de trasplantes.
14. Preparar al receptor para el trasplante (especialistas clínicos, gestión asistencial).
15. Trasplantar (cirujanos de trasplantes).
16. Realizar seguimiento post- trasplante; por parte de los especialistas clínicos, cirujanos y enfermera del comité de trasplante.

Fase del verificar

17. Realizar auditorías a la adhesión a las guías de manejo clínico (auditoria clínica).
18. Realizar seguimiento a los indicadores (comité de trasplantes institucional).

Fase del actuar

19. Implementar planes de acción (comité de trasplantes institucional).
20. Mejorar el proceso (comité de trasplante institucional).

Uno de los investigadores del presente proyecto labora en la Clínica Cardio VID desde hace siete años como auxiliar de enfermería y realizó dos prácticas de psicología en la misma institución entre los años 2015 y 2017, lo que le ha permitido conocer, a partir de la experiencia, lo relacionado con el trasplante de corazón y de pulmón. A continuación se expondrá lo que se ha podido observar en la clínica Cardio VID con la población trasplantada de corazón a lo largo de estos siete años.

El paciente candidato a trasplante cardiaco es aquel que presenta una enfermedad cardiovascular crónica, como por ejemplo una falla cardiaca en estadio terminal, que no responde satisfactoriamente al tratamiento farmacológico y en el que el usuario presenta un gran deterioro de su calidad de vida, limitándolo en actividades que antes podían hacer de manera independiente, tales como: vestirse, bañarse, comer y caminar. Otras patologías que pueden llevar a una persona a trasplante de corazón, son las anginas refractarias, que se define como “la presencia de dolor en el pecho crónico, causado por

insuficiencia vascular en presencia de enfermedad coronaria, que no se puede controlar mediante la combinación de la terapia médica, angioplastia y cirugía de bypass coronario” (Rojas, Aldana y Acevedo, 2014, p 312); como también aquellos usuarios que sufran de arritmias cardíacas, definiendo como arritmia “cualquier ritmo que no está dentro de los valores normales del corazón” (Cortés, Cardeñosa y Raja, p.3) y que no responda satisfactoriamente a los medicamentos ni a dispositivos implantables como el cardiodesfibrilador¹. Cabe señalar que no todo paciente que presenta lo anteriormente mencionado es candidato para trasplante, se tendrán en cuenta otros factores como: la edad, la religión, los antecedentes personales de otras enfermedades, la farmacodependencia, la red de apoyo (familia) y por último factores psicosociales; todo esto será evaluado por el comité de trasplantes de corazón de la institución que está compuesto por dos cirujanos cardiovasculares, cuatro cardiólogos, el médico infectólogo, dos psicólogas, una psiquiatra y una enfermera jefe.

Con el trasplante de corazón se pretende mejorar la calidad de vida de los pacientes, pero es fundamental durante la evaluación pre-trasplante realizada por el personal asistencial que hace parte del comité de trasplantes mencionado anteriormente, conocer qué es calidad de vida para el paciente porque en algunos casos se ha evidenciado que el usuario percibe el trasplante como una dificultad, debido a los cambios de vida a los que se debe comprometer después de este procedimiento, como la rigurosidad en la toma de los medicamentos (con mayor énfasis en los

¹ La función principal de un cardiodesfibrilador (CDI) es detectar ritmos cardíacos peligrosamente rápidos y administrar un choque potencialmente salvador de la vida para corregir ese ritmo ([Heart Rhythm Society, 2013, p.1](#)).

inmunosupresores), los nuevos hábitos alimenticios que debe seguir, el ejercicio físico, los exámenes médicos a realizar, las citas de control con los especialistas y, finalmente, porque en algunos casos los puede privar de las cosas que le generaba placer. En estos casos, es importante detectar estas percepciones de los pacientes durante la fase pre-trasplante y presentarlo ante el comité, quién considerará si el usuario se beneficia o no del trasplante cardiaco.

Ya en la fase de post-trasplante, se ha podido observar en los pacientes conductas ansiosas, por el miedo constante de que el organismo rechace el corazón trasplantado o incluso el temor a morir. En el post-trasplante inmediato, es decir, cuando se les da de alta después de realizado el procedimiento quirúrgico, es cuando más presentan comportamientos ansiosos, esto debido a que se sienten desprotegidos, inseguros, por no tener al personal médico o de enfermería cerca en caso tal de que algo malo les pase, como sí lo tenían en el momento de la hospitalización. De una u otra manera por ser tan reciente el trasplante, los pacientes presentan dudas, inexperiencia y miedos en cuanto a los cuidados que deben tener en casa durante el proceso de recuperación, llevándolos así a tener comportamientos ansiosos porque temen que algo malo les puede pasar.

Siguiendo el mismo orden de ideas, se ha podido observar en algunos pacientes trasplantados cambios en el estado de ánimo, teniendo como una de sus causales la ingesta de medicamentos inmunosupresores, puesto que dichos fármacos que sirven para evitar que el cuerpo rechace el órgano implantado y los cuales se deben de tomar de por vida, pueden generar cambios a nivel emocional en algunos de estos pacientes,

volviéndolos más sensibles ante ciertas situaciones de la vida. Por otro lado, dichos medicamentos pueden ocasionar en estas personas mayor irritabilidad en comparación a un paciente que no tome estos fármacos.

Otra de las causas de los cambios en el estado de ánimo de estos pacientes trasplantados es el desarrollo de nuevas enfermedades secundarias al trasplante y por consiguiente las hospitalizaciones recurrentes, ya que los medicamentos inmunosupresores pueden desarrollar otros tipos de patologías tales como: diabetes, insuficiencia renal, infecciones respiratorias o de cualquier otro tipo, hipertensión, enfermedades gastrointestinales o dermatológicas, entre otras, que pueden llevar al paciente nuevamente a internarse en el centro sanitario. En estos usuarios, el hecho de estar hospitalizado puede generar cambios de su estado de ánimo, puesto que los puede privar de actividades familiares y sociales programadas, más cuando la estancia hospitalaria es prolongada.

También pueden aparecer en estos pacientes trasplantados fantasías sobre el donante, es decir, que el paciente receptor puede empezar a fantasear sobre aspectos físicos y de la personalidad del donante, como por ejemplo el sexo, el color de sus ojos, la estatura, sus emociones, el comportamiento, sus gustos, entre otros, generando en ocasiones angustia en estos usuarios al creer que estas características se pueden transferir con el trasplante del órgano, siendo más común esta situación en los hombres que en las mujeres, puesto que los primeros le dan mucho más interés de saber si el donante era una mujer o un hombre, claro está que estas ideas aparecen aunque los

profesionales de la salud mental y los médicos explican todo esto al paciente y a la familia cuando están en el protocolo de trasplante.

El marco de las observaciones anteriores, resulta oportuno también hablar sobre la relación que hay entre la condición física de los pacientes trasplantados y la calidad de vida, puesto que, uno de los objetivos del trasplante es mejorar el estado físico de estas personas, debido a que la enfermedad cardiovascular los va deteriorando en este aspecto, imposibilitándolos de realizar actividades como bañarse, caminar, subir escalas, hacer ejercicio, disfrutar de la sexualidad, entre otras; todo esto debido a que el corazón de estos pacientes no trabaja al mismo ritmo que el de una persona que tiene un corazón sano, generando lo que ellos llaman “cansancio” para la ejecución de estas actividades mencionadas.

Con el trasplante se pretende mejorar en esta dimensión física, aunque por la experiencia vivida por el investigador que labora en la institución se puede decir que estos casos son particulares para cada usuario, puesto que todo va a depender de dos situaciones, la primera de la condición de salud en la que se encontraba el paciente en la fase pretrasplante, debido a que cuando aparece el donante compatible y se va a dar inicio a la cirugía, algunos usuarios se encuentran en sus casas y llegan caminando a la clínica, es decir, si bien su enfermedad amerita el trasplante, no se encuentran en condiciones de salud crítica, como si pasa en otros casos en los que la persona se encuentra hospitalizada en la unidad de cuidados coronarios y/o en la unidad de cuidados intensivos (UCI) o en hospitalización, recibiendo alguno tipo de soporte farmacológico para que el corazón aguante hasta el momento que aparece el donante, en

estos casos, hay pacientes que tienen una estancia hospitalaria prolongada, la cual los va deteriorando físicamente; en estos casos muy probablemente va a ser más lenta la recuperación física de estas personas.

Otro aspecto que tiene amplia relación con la rehabilitación física después del trasplante va a ser el cómo les vaya durante la cirugía o en el postrasplante inmediato, puesto que se pueden presentar complicaciones durante estas fases, teniendo en cuenta que se trata de una cirugía grande y de muchos riesgos. En estas situaciones el proceso de recuperación puede ser prolongado, llegando a internarse durante días, semanas o meses en una UCI o servicio de hospitalización. Si bien la clínica cuenta con profesionales en rehabilitación física con larga experiencia, su recuperación va a depender de los aspectos mencionados anteriormente; porque también hay muchas experiencias de pacientes trasplantados que en cuestión de un par de días o una semana máximo, que salen de una UCI para el servicio de hospitalización, y que su recuperación física avanza rápidamente y sin ningún problema.

Ahora bien, es importante mencionar que para que haya una rehabilitación física exitosa en estos pacientes trasplantados también va a jugar un papel fundamental la capacidad mental y de concientización que tengan estas personas para avanzar en su proceso de recuperación, puesto que hay usuarios que son más fuertes mentalmente y se llenan de positivismo para el desarrollo de todas las actividades que los profesionales que hacen parte del trasplante les asigne o les sugiera. Es importante mencionar esto porque se ha visto casos de pacientes que se llenan de miedos y negativismo para afrontar lo que sigue después del procedimiento quirúrgico. Ya para finalizar en cuanto

a la condición física después del trasplante y su relación con la calidad de vida de estos pacientes trasplantados, es que se ha podido observar a lo largo de estos siete años de labor en la institución que hay otros factores que influyen en el estado físico de estos usuarios, como lo son los medicamentos que ellos tienen que tomar de por vida, ya que hay algunos de ellos que generan daños en las articulaciones, los huesos y los músculos al tomar dichos medicamentos, ocasionando en estas personas deterioro físico que los imposibilita de realizar las actividades cotidianas y de placer. Por otro lado la aparición de nuevas enfermedades como las ya mencionadas a lo largo del planteamiento del problema, pueden afectar la condición física de estos usuarios trasplantados, puesto que dichas enfermedades secundarias al trasplante pueden llevar al paciente a tener hospitalizaciones prolongadas o de inactividad física que puedan repercutir en el estado físico de los mismos.

Cabe agregar que otro de los objetivos del trasplante para estas personas que tienen enfermedad cardiovascular y deterioro de su calidad de vida, es brindar la posibilidad de que sean personas autónomas para la ejecución de sus actividades cotidianas, puesto que debido a la enfermedad y los síntomas que esta genera, los pacientes en algunos casos se vuelven dependientes de sus cuidadores primarios o del personal asistencial de la clínica, siendo esta situación problemática para el usuario, a tal punto de llegar a generar cambios en el estado anímico de estas personas, por tal razón se convierte esta problemática en motivo de estudio y que será abordada más adelante en el presente proyecto.

Llama también la atención la insatisfacción respecto de la imagen corporal que se presenta en gran parte de esta población, más común en las mujeres que en los hombres. No es un secreto que con el trasplante los cambios físicos son inminentes, algunas veces para bien porque mejoran el índice de masa corporal, el color de la piel y su apariencia física en general; pero en otros casos, el paciente queda insatisfecho con su imagen corporal, esto debido a las cicatrices con las que quedan después del procedimiento quirúrgico, como por ejemplo, con la cicatriz de la herida esternal (en el pecho) que es permanente, además, por la terapia inmunosupresora y los esteroides que reciben, se pueden dar otras afecciones como: aumento significativo de peso, acné, pérdida de cabello, entre otras, que pueden generar en el paciente una preocupación intensa por su imagen corporal.

Otro de los elementos que se han podido observar en los usuarios trasplantados de corazón de la Clínica Cardio VID, es la poca inclusión laboral, afectando esta situación mucho más al paciente que se encuentra en una etapa de adultez temprana e intermedia, los cuales se encuentra en edades productivas. Relatan ellos que la oferta laboral para ellos es muy escasa porque los empleadores temen a que estos se incapaciten constantemente y que, a su vez, por su condición de trasplantados, no rindan al máximo en las funciones asignadas; por tal razón los empleadores prefieren contratar a personas que no presenten dificultades de salud, esto lleva finalmente a estos usuarios trasplantados a buscar sus ingresos económicos de manera independiente o a refugiarse en sus hogares. Un estudio realizado en la clínica Cardio VID por Escudero, Fajardo, González y Rendón (2013) muestra que:

El 90% de estos pacientes trasplantados no presentan limitación en su actividad física de 1 a 5 años, cabe resaltar que solo el 30% se reincorporan a una vida laboral de tiempo completo, menos del 10% a actividades laborales parciales y alrededor del 40% permanecen desempleados, lo que hace pensar que esta población no es afectada únicamente por su enfermedad sino por una serie de factores personales y sociales que terminan afectando su calidad de vida y su desempeño productivo en la sociedad (p.1).

Con base en las consideraciones anteriores, se puede observar que existen varias categorías que pueden tener una relación directa con la calidad de vida de los pacientes trasplantados de corazón, las cuales fueron mencionadas en los párrafos anteriores. Para el presente estudio se pretende abordar tres de estas categorías, que son las categorías emocionales, físicas y la autonomía.

Teniendo en cuenta las categorías mencionadas en el párrafo anterior que pueden estar relacionados con la calidad de vida de los pacientes trasplantados, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo perciben subjetivamente la calidad de vida tres pacientes trasplantados de corazón de la clínica Cardio VID de Medellín?

Antecedentes

En una búsqueda de antecedentes sobre investigaciones que impliquen algunas de las categorías de investigación tratadas en el estudio actual, se tiene como eje principal las investigaciones que impliquen directamente la valoración de la calidad de vida en pacientes con trasplante de órganos. En el rastreo se logran encontrar algunos antecedentes a nivel nacional y otros a nivel internacional, a continuación se presentan los más relevantes:

En primer lugar, se destaca la investigación titulada “Percepción de la calidad de vida referida por el paciente adulto con trasplante renal” realizada por Durán, López, Del Pino, Chicharro, y Matilla (2014) en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, España. Esta investigación tiene como objetivo describir la percepción que tienen los pacientes sobre su calidad de vida, e identificar factores que influyen en esta percepción. Para esto, se realizó un estudio descriptivo transversal en pacientes adultos con trasplante renal que acudieran a consulta hospitalaria.

La muestra estuvo compuesta por 209 pacientes con edades de 21-80 años, siendo el 61,8 % hombres y el 37,8% son mujeres. Para el propósito del estudio, se implementó un cuestionario anónimo auto administrado de 34 preguntas, como también la escala validada del cuestionario de salud SF-12 (versión 2), durante 4 meses. Para el análisis de los datos, se establecieron dos variables; las variables dependientes que hacen referencia a la calidad

de vida de los pacientes y las variables independientes que son los factores socio-demográficos, como el sexo, edad, nivel de estudios, situación laboral, situación de convivencia. También se consideró la medicación que utilizaban los pacientes (Durán, et al., 2014).

Se observa en los resultados de las variables independientes que el 38,2% de estos pacientes tienen un nivel de estudios secundarios, el 71% de los pacientes conviven con pareja. En cuanto a la situación laboral, la condición de jubilado es la más frecuente con un 42,0%. En referencia a la calidad de vida de los pacientes, que fue evaluada por medio de la escala SF-12v2, “nos da un componente físico y un componente mental. La puntuación media para el componente físico es $44,72 \pm 8,11$ y para el componente mental $47,47 \pm 8,80$ ” (Durán, et al., 2014, pp. 48).

A partir de los resultados Durán concluye que, las personas que tiene menos tiempo en ser trasplantados tiene una mejor percepción acerca de su calidad de vida, lo mismo sucede con las personas mas jóvenes frente a las personas mayores. En cuanto al sexo, los hombres muestra tener una mejor percepción sobre la calidad de vida. A manera de discusión, se expone que no es inusual que los pacientes que llevan menos tiempo trasplantados, refieran “una mejor percepción de la calidad de vida frente a los que llevan más tiempo, ya que tienen más presente su percepción de calidad de vida que cuando estaban sometidos a tratamiento dialítico” (Durán, et al., 2014, pp. 49).

Seguidamente, se encuentra la investigación titulada “Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos”, elaborada por (Pérez, Rodríguez, & Galán, 2005) que tuvo lugar en la Universidad de Sevilla, en Granada, España. En este estudio teórico, se tuvo como objetivo realizar una revisión teórica sobre los principales problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos. En este sentido, se tuvo en cuenta los siguientes aspectos; las repercusiones psicológicas del trasplante de órganos en los pacientes, que dan lugar a algunas alteraciones como, el delirium, trastornos sexuales, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, insatisfacción con la imagen corporal y otros trastornos (Pérez, Rodríguez, & Galán, 2005).

Asimismo, en este estudio se precisan algunas de las variables psicosociales que pueden influir en estas repercusiones psicológicas asociadas al trasplante de órganos, como lo son el apoyo familiar y social. Igualmente, se analiza los procesos pre y post-trasplante, que están relacionados con la duración de la enfermedad, la etiología del trasplante, la procedencia del órgano implantado, la hospitalización y otras variables. Así también, se considera la calidad de vida en los trasplantados y las variables que la predicen, como la adherencia terapéutica, el apoyo familiar, expectativas hacia el trasplante y las estrategias de afrontamiento del paciente (Pérez, Rodríguez, & Galán, 2005).

Referente a lo anterior, en el estudio se concluye que “el trasplante de órganos puede mejorar la calidad de vida de los pacientes renales, hepáticos y cardíacos” (p. 109), sin embargo, esta mejoría no se presenta en todos los casos, ya que algunos pacientes puede

desarrollar otros malestares como “el grado de incapacidad para trabajar, la ansiedad, la irritabilidad y la labilidad afectiva” (p. 109). Por otra parte, la mejoría de los pacientes se puede observar con la disminución de los síntomas relacionados con la enfermedad y el número de ingresos hospitalarios. También se menciona que “los pacientes se sienten más felices y tienen un mejor funcionamiento en las áreas sexual, social y laboral” (Pérez, Rodríguez, & Galán, 2005, pp. 109).

Eventualmente, se halla el estudio “Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trasplante hepático” desarrollado por (Mendoza, Ramírez, Reyes, González, Hernández, & Fuentes, 2016) en el Centro Médico Nacional de Occidente, en la ciudad de Guadalajara, México. El objetivo este estudio fue evaluar la calidad de vida de los pacientes pos trasplantados de hígado de donante fallecido. Cabe agregar, que se utilizó el cuestionario de salud formato corto-36 (SF-36).

Con esta intención, se aplicó el estudio transversal analítico como método de investigación, teniendo como variables la “edad, sexo, tiempo de trasplante, motivo de trasplante y calidad de vida a través del formato corto SF-36 versión 1.1 para población mexicana” (Mendoza, et al., 2016, pp. 177). La muestra estuvo compuesta por 37 pacientes con un rango de 20-69 años. Un total de 25 de los pacientes fueron del sexo femenino (67.6 %) y 12 del sexo masculino (32.4 %).

Dentro de los resultados, se halló que en la calificación del SF-36 el promedio más alto correspondió al componente de salud mental, y el más bajo al componente de salud físico, es decir que el promedio más bajo se observó en la vitalidad y el más alto en salud mental:

Las frecuencias más altas en el mayor de los cuartiles se observó en salud mental (56.7 %), función social (54 %) y rol emocional (54 %). Las frecuencias más altas en el menor de los cuartiles se observaron en el rol físico (10.8 %). En relación al sexo, se encontró que la dimensión vitalidad presentó las puntuaciones más bajas (54.6 pacientes masculinos y 62.7 femeninos) y las más altas, en salud mental en 76.6 hombres y la función social en 83.5 en mujeres (Mendoza, et al., 2016, pp. 178).

En conclusión, “el trasplante hepático es el único tratamiento eficaz para la enfermedad hepática terminal que logra incrementar la expectativa y calidad de vida. Los resultados del SF-36 fueron similares a otros estudios tanto en el componente físico y mental” De acuerdo, con esto “La calidad de vida en un paciente con trasplante hepático se ve afectada en sus aspectos físicos y sociales por diversos factores como la edad, motivo de trasplante, tipo de trasplante, severidad del estado físico del paciente” (Mendoza, et al., 2016, p. 177).

Igualmente, se expone el estudio realizado por Fajardo, Guerrero, Luna y Luna (2011) titulado como “Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con trasplante renal

en la Fundación Clínica Shaio” que fue desarrollado en Bogotá, Colombia. En efecto, el objetivo de este estudio fue conocer la calidad de vida de pacientes que han sido tratados con trasplante renal a través del índice de Karnofsky (10) y encuestas adicionales. Con un diseño metodológico de tipo observacional descriptivo retrospectivo, en el cual se entrevistaron a 122 pacientes, 65% masculinos y 25% femeninos con edades comprendidas entre 18 y 66 años (Fajardo, et al., 2011).

En cuanto a los resultados, el 59% de pacientes manifiestan que el trasplante superó las expectativas. “Al clasificar la respuesta del Índice de Karnofsky se evidenció que el 90% de los pacientes llevados a trasplante renal daban un puntaje correspondiente a buena calidad de vida” (Fajardo, et al., 2011, pp. 48). Cabe aclarar, que los resultados fueron cuantificados en un rango de 100 a 80%, es decir, que existe una buena calidad de vida luego de someterse a este procedimiento médico, con lo que se podría inferir que el trasplante es una opción conveniente en cuanto al tratamiento de la enfermedad renal terminal (Fajardo, et al., 2011).

Finalmente, se halla una investigación con el nombre de “Calidad de Vida en Pacientes con Trasplante de Hígado” elaborada por Burgos, Amador y Ballesteros (2007) en la ciudad de Bogotá, Colombia. El interés de este estudio fue describir y evaluar la calidad de vida de pacientes con trasplante hepático en los últimos 15 años en Colombia. La muestra estuvo compuesta por 25 personas, 11 hombres y 14 mujeres, con un rango de edad entre los 35 y los 65 años, que cumplían con los criterios de inclusión.

El método utilizado fue el estudio descriptivo-correlacional, para esto, se estableció como variable el concepto de calidad de vida descrito antes del trasplante, y se correlacionaron con variables sociodemográficas y el tiempo de postrasplante. Como instrumento se empleó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y cerradas aplicada de forma individual, este cuestionario fue evaluado y validado por el juicio de tres expertos. La formulación de las preguntas se realizó por medio del análisis de las siguientes categorías; estatus funcional, presencia y gravedad de síntomas, funcionamiento psicológico y funcionamiento social (Burgos, Amador y Ballesteros, 2007).

De acuerdo con los resultados, “las personas de los rangos de tiempo de postrasplante de 0-2 años y de 3-6 años relacionan la calidad de vida con la posibilidad de desarrollarse como persona integral, contar con un buen estado de salud”, en este sentido, las personas que se sometieron a este procedimiento, refieren que en cuanto a su estatus funcional, han mejorado su calidad de vida, ya que pueden “realizar actividades sociales, familiares, físicas con independencia, y disfrutar de la vida” (Burgos, Amador y Ballesteros, 2007, pp. 389).

Con relación al funcionamiento psicológico, los resultados refieren que “el nivel de satisfacción y cumplimiento de logros esperados con el trasplante percibido por estas personas es excelente, y su estado de ánimo, en general, es bueno” (Burgos, Amador y Ballesteros, 2007, pp. 390). Significa entonces, que dentro de los efectos existen reacciones

positivas y negativas en cuanto al estado de ánimo, por otra parte, los estados más frecuentes que se producen después del trasplante fueron la sensibilidad y la depresión por los efectos de los medicamentos, o por déficit económico y dolores físicos.

Brevemente, se concluye que los resultados permiten analizar algunas recomendaciones con referencia al tema de la psicología de la salud y su relación con la calidad de vida de los pacientes. Para indicar la necesidad de prestar mayor atención a estrategias de prevención de los efectos secundarios del trasplante y de garantizar redes de apoyo para los pacientes trasplantados (Burgos, Amador y Ballesteros, 2007).

Objetivos

Objetivo General

Analizar la percepción subjetiva de calidad de vida en tres pacientes con trasplante cardiaco de la clínica Cardio VID.

Objetivos Específicos

- Describir las vivencias emocionales narradas por los participantes antes y después de la cirugía.
- Identificar los relatos de los pacientes trasplantados acerca de las experiencias asociadas con su condición física.
- Analizar las experiencias de construcción de autonomía expuestas por los participantes.

REFERENTE TEÓRICO

Se hace preciso para los propósitos del presente estudio, exponer cada unidad de análisis del estudio actual, para ello se abordan a continuación los siguientes conceptos: percepción, calidad de vida y trasplante cardiaco.

Percepción

Aquel proceso por medio del cual se elaboran los estímulos externos que son captados con cada uno de los órganos receptores del ser humano, los cuales son principalmente cinco: vista, olfato, tacto, audición y gusto. Por tanto, la percepción es entendida como la capacidad de recibir información a través de los órganos receptores o sentidos imágenes, impresiones y sensaciones que permiten obtener información sobre algo externo. Asimismo, la percepción puede ser definida como el proceso mediante el cual los individuos seleccionan, organizan e interpretan los estímulos para finalmente darle un significado a la información obtenida del exterior (Vargas,1994).

Ahora bien, para Vargas (1994) el concepto de percepción puede estar relacionado con elementos sociales, es decir, que las percepciones pueden estar dotadas de aspectos como las actitudes, los valores sociales o las creencias. En palabras del autor:

La percepción es biocultural porque, por un lado, depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados y, por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Las experiencias

sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas aprendidas desde la infancia (p.47).

Es evidente, entonces, que la percepción no solamente es la capacidad de interpretar la información de los estímulos externos, sino que también engloba procesos de razonamiento reflexivo y subjetivo, en los cuales se incorporan elementos particulares y significativos de cada persona, como pueden ser las experiencias, las creencias, las actitudes, entre otras. En tal sentido, cabe mencionar que

La selección y la organización de las sensaciones están orientadas a satisfacer las necesidades tanto individuales como colectivas de los seres humanos, mediante la búsqueda de estímulos útiles y de la exclusión de estímulos indeseables en función de la supervivencia y la convivencia social, a través de la capacidad para la producción del pensamiento simbólico, que se conforma a partir de estructuras culturales, ideológicas, sociales e históricas que orientan la manera como los grupos sociales se apropian del entorno (p. 47).

Según lo anterior, la percepción que realiza una persona de un estímulo externo, ya sea una experiencia o evento, puede estar impregnada de referentes aprendidos, es decir, a partir del significado de algunas sensaciones que han sido interpretadas con anterioridad, se puede desprender un proceso de clasificación, en el cual la percepción elabora sistemas de categorías con los que se comparan los estímulos que se recibe, con los que pueden estar almacenados en la memoria.

De la misma manera Vargas (1994) propone una definición del concepto de percepción desde la perspectiva psicológica:

El proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización (p.48).

Significa entonces, que a partir de la percepción se genera la formulación de juicios sobre las experiencias o estímulos externos, que pueden ser juicio desarrollados de forma consciente, sin embargo, “en el proceso de la percepción están involucrados mecanismos vivenciales que implican tanto al ámbito consciente como al inconsciente de la psique humana” (Vargas, 1994, p. 48). Se puede decir que en la percepción intervienen la selección de preferencias y prioridades, pero al mismo tiempo, se pueden estar rechazando aspectos significativos que la conciencia descarta.

La manera de clasificar lo percibido es moldeada por circunstancias sociales. La cultura de pertenencia, el grupo en el que se está inserto en la sociedad, la clase social a la que se pertenece, influyen sobre las formas como es concebida la realidad, las cuales son aprendidas y reproducidas por los sujetos sociales. Por consiguiente, la percepción pone de manifiesto el orden y la significación que la sociedad asigna al ambiente (Vargas, 1994, p. 49).

En efecto, es a través de la percepción que se produce el reconocimiento de las características de los estímulos externos, desde esto se construyen modelos ideológicos que “permiten explicar la realidad con una cierta lógica, teniendo presentes los aprendizajes y las experiencias que se tienen desde la infancia”, y que también depende de la construcción social y del nivel de significación de cada persona para darle un cierto sentido a la experiencia o sensación (Vargas, 1994).

Teniendo claro entonces la teoría que nos habla sobre la percepción, pasamos al concepto y teoría que nos habla sobre la calidad de vida.

Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el concepto de Calidad de Vida (CV) como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno (s.p).

El concepto de calidad de vida se origina con el fin de distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida. (Urzua y Caqueo 2012, p. 61).

En cuanto a las variables psicológicas que involucran en sí mismas el concepto de bienestar, han posibilitado que, a la fecha, aún muchos investigadores no diferencien claramente en sus estudios cada concepto o lo utilicen de manera indistinta. Tal como lo comenta Meeberg (1993), “muchos otros términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, bienestar, autoreporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales son usados para designar Calidad de Vida (CV).

Cuando se han satisfecho las necesidades básicas de alimento, vivienda, trabajo, salud, etc., para la mayor parte de los miembros de una comunidad, en un contexto determinado, empieza el interés por la calidad de vida. Se insiste en que es preciso dejar de centrarnos en las necesidades de déficit y empezar a trabajar en el crecimiento personal, las realizaciones de las potencialidades, el bienestar subjetivo y otros temas similares.

Una definición influyente, por provenir de un organismo internacional, es la elaborada por el Grupo de Calidad de Vida de la OMS (WHOQOL Group), que destaca el carácter subjetivo de la valoración al referir la Calidad de Vida a “las percepciones de los individuos de su posición en la vida en el contexto cultural y de valores en el que viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL Group, 1995). En conjunto con la definición del concepto de la percepción, el individuo subjetiviza

las experiencias que recibe a diario con respecto a emociones y como estas hacen parte de su CV.

La falta de acuerdo sobre una definición concreta de la Calidad de Vida a en estudios examinados, refuerza la perspectiva individual y la atención sobre aproximaciones que tengan en cuenta la opinión de los individuos sobre cuáles son los aspectos que ellos consideran más importantes en sus vidas, tanto positivos como negativos.

El uso de términos como bienestar, felicidad o satisfacción, de forma intercambiable, ha dificultado en gran medida una aproximación teórica acoplada al estudio de la Calidad de Vida. Los estudios psicológicos sobre este tema refieren por lo general al bienestar como “un indicador subjetivo, componente de la Calidad de Vida, y medido a través de juicios de satisfacción y felicidad que el individuo experimenta con su vida o con determinadas facetas de la misma”. Se trata, en definitiva, de la actitud del sujeto hacia su vida en general, o hacia ciertos aspectos tales como la salud, el trabajo, la vivienda, el ocio, etc. (Ardila , 2013).

Teniendo en cuenta lo anterior, y en relación con el contenido de la presente investigación, también se hace énfasis en el concepto de la calidad de vida relacionada con la salud.

El concepto Calidad de Vida Relacionada con la Salud -CVRS- se incorpora como una medida del estado de salud de las personas, ha sido uno de los conceptos que en el campo de la salud más se ha utilizado de manera indistinta al de calidad de vida, siendo

muy pocos los autores que hacen una diferencia con el término (CV). Frecuentemente la CVRS es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades. Para algunos autores, la CVRS es frecuentemente identificada como una parte de la calidad de vida general, mientras que otros sugieren que su uso es constantemente intercambiable con el de Calidad de Vida, asumiendo así que ambos constructos estarían evaluando similares dimensiones. Pese a esta discrepancia, se sugiere que la CV debe ser diferenciada de la CVRS debido a que el término es utilizado en el campo de la medicina en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, porque debe limitarse a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad, puesto que caracterizan la experiencia del paciente resultado de los cuidados médicos o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria de la persona que padece algún tipo de enfermedad , es decir, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes (Urzua, 2010 p. 358).

Trasplante cardiaco

El trasplante de órganos es producto del desarrollo científico y tecnológico alcanzado en el área de la medicina, el cual permite que una persona que tiene un corazón enfermo y que presenta deterioro de su calidad de vida pueda mejorar la misma por medio del trasplante de dicho órgano. Para que sea posible un trasplante debe haber una donación (donante) y una recepción (receptor). El órgano a donar debe venir de un ser humano vivo a quién se le haya diagnosticado muerte cerebral, diagnóstico que solo puede dar un profesional de medicina; y el receptor es aquel que presenta un gran deterioro de uno de sus órganos vitales. (Fonseca y Rodríguez, 2015).

El trasplante es la última alternativa terapéutica a la que recurren los médicos cuando hay un deterioro significativo de un órgano vital del cuerpo, corazón, pulmón, riñón, hígado, entre otros. Anterior al trasplante, los médicos usan otras medidas terapéuticas como el tratamiento farmacológico, la implantación de dispositivos y la realización de cirugías que permitan mejorar la calidad de vida del paciente, puesto que, no es lícito desde el punto de vista ético recurrir a un trasplante de órgano como primera instancia.

El trasplante de corazón tiene sus inicios a finales del siglo XVIII, cuando “Le Gallois observó que un órgano separado del cuerpo podía ser conservado en funcionamiento, siempre que se lo infundiera con sangre oxigenada”. (Montoya, 2005, p.26).

Si bien a finales del siglo XVIII y durante el siglo XIX se realizaron múltiples experimentos para dar solución a las enfermedades cardiovasculares a través de técnicas quirúrgicas, inicialmente en animales, es en la segunda mitad del siglo XX cuando se empiezan a dar los avances más significativos en cuanto al trasplante cardíaco. A inicios de la década del sesenta, el doctor sudafricano Christian Barnard viaja a los Estados Unidos para formar parte de un grupo de cirujanos e investigadores que se motivaban por el tema de cirugías cardíacas. Es en este grupo de la Universidad de Stanford, California, que el doctor Barnard empieza a aprender la técnica del trasplante cardíaco pero en perros, con la

ayuda de los médicos Lower y Shumway. Luego de un tiempo de aprendizaje, el doctor Christina Barnard decide regresar a su país natal (Sudáfrica), y un tiempo más tarde sorprendería a la humanidad entera con el primer trasplante de corazón de donante y receptor humano en el año de 1967, cuando pusieron en práctica las técnicas aprendidas con los médicos norteamericanos. Este acontecimiento sirvió para abrir las puertas al trasplante de corazón en otros países Europeos y de América. El segundo caso de trasplante de corazón se realizó en California en octubre de 1984 a una bebé de nombre Fae, a quién se le implantó el corazón de un babuino, si bien la bebé sobrevivió a dicho procedimiento, el tiempo de vida de esta paciente solo iba a durar menos de un mes, puesto que, fallecería el 15 de noviembre del mismo año a causa de una falla renal. En Latinoamérica, en países como Argentina, Chile y Venezuela se implementaron los primeros trasplantes de corazón después del éxito del doctor Barnard, pero teniendo resultados negativos en estos países mencionados.

En Colombia, el Centro Cardiovascular Colombiano Clínica Santa María (hoy clínica Cardio VID) de Medellín, realizaría el 1 de diciembre de 1985 el primer trasplante de corazón en Colombia y tercero en Latinoamérica, a un paciente de 36 años de edad quién venía de una familia con antecedentes de infarto agudo de miocardio, ya que varios de sus hermanos habían fallecido por esta enfermedad en etapas tempranas de su vida. Pero dicho procedimiento no hubiese sido posible sin la colaboración del equipo de trasplantes del Hospital San Vicente de Paul y la Universidad de Antioquia, quienes acompañaron todo el proceso de trasplante y aportaron en un tema fundamental como el de la inmunosupresión (Montoya, 2005).

Ahora bien, el trasplante cardiaco es una técnica terapéutica utilizada en aquellos pacientes que padecen una enfermedad cardiovascular como las ya mencionadas y definidas en el planteamiento del problema, es decir, la insuficiencia cardiaca severa, las arritmias ventriculares sintomáticas o malignas, la enfermedad coronaria que por su anatomía no permite ser corregida por medio de un procedimiento quirúrgico, causando en el paciente dolor en el pecho de forma crónica. Estas patologías generan deterioro significativo de la clase funcional de estas personas y en muchas ocasiones los lleva a hospitalizarse frecuentemente en un centro médico. Siendo así, se podría decir que el objetivo principal del trasplante cardiaco es mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes que se benefician de este procedimiento quirúrgico. (Escorcía, 2005).

El trasplante cardiaco representa una modalidad terapéutica que en algunos centros se lleva a cabo con un éxito promedio alto (sobrevividas de hasta un 90% al primer año de trasplante), debiendo superar no pocas complicaciones infecciosas, resistencia pulmonar, quirúrgicas, inmunológicas, y relacionadas con los inmunosupresores para prácticamente todas las cuales existen modalidades de prevenirlas o enfrentarlas una vez presentes. Para que el trasplante sea un éxito es importante que haya un buen trabajo de equipo de todos los profesionales de la salud que atienden este tipo de pacientes, sea nutricionistas, asistentes sociales, enfermeras, psicólogos, terapeutas físicos y respiratorios, cardiólogos, cirujanos cardiovasculares, entre otros, que rodean al paciente a lo largo de todo este proceso, además la buena comunicación y buen trabajo de equipo entre estas especialidades y el paciente va

a permitir una mejor administración de los recursos, menos complicaciones, mayor éxito del procedimiento y por ende mejor calidad de vida para el paciente.

DISEÑO METODOLÓGICO

Paradigma

De acuerdo con Guba y Lincoln (2002) un paradigma es un sistema básico de creencias, que incluye principios o supuestos ontológicos, epistemológicos y metodológicos, cabe decir que el paradigma establece la percepción de cómo es la naturaleza del mundo, quien puede conocerla y como puede hacerlo. Cuando se habla del paradigma interpretativo, las realidades son tomadas como construcciones mentales, impalpables, de naturaleza local y específica que depende de los individuos o grupos que fomenta estas construcciones.

En el presente estudio se escogió el paradigma interpretativo en la medida que los investigadores han asumido que las realidades son construidas por los actores en su relación con la realidad social en la que viven, es decir, los significados se configuran en el marco de las situaciones en las cuales las personas se encuentran por una determinada circunstancia.

Enfoque

El presente proyecto se realizó desde un enfoque cualitativo, ya que este permite explorar los fenómenos en profundidad desde un ambiente natural y por consiguiente, obtener información detallada acerca de la realidad subjetiva de los participantes en cuanto a sus emociones, conductas, experiencias, significados, prioridades y otras realidades subjetivas (Baptista, Fernández y Hernández, 2014). Lo anterior tiene amplia relación con el objetivo del presente estudio, puesto que las investigaciones de enfoque cualitativo se caracterizan por ser dialógicas y constructivistas, por ende, el enfoque elegido brinda información para conocer la realidad, percepción, el sentir y actuar de los fenómenos investigados.

En las investigaciones de enfoque cualitativo se crea un conocimiento que tiene su génesis en la interacción entre el investigador y los participantes, que al ser flexible (a diferencia del enfoque cuantitativo), permite al primero tener una mejor concepción de las realidades subjetivas de las personas para generar una teoría que va de lo micro (particular) a lo macro (general), propio de los estudios con enfoque cualitativo.

Método

En la presente investigación se implementaron como métodos la fenomenología.

A continuación se expondrá brevemente algunas definiciones y características de dicho método.

La fenomenología se puede entender como “la ciencia que estudia los fenómenos en la forma como estos son representados en la conciencia de las personas, así como la relación que hay entre los hechos (fenómenos) y el ámbito en que se hace presente esta realidad [...]” (Obregón, 2011, p 2). El presente estudio pretende describir las experiencias vividas de los pacientes trasplantados teniendo como referencia los cuatro existenciales básicos mencionados por Mannen (citado por Sandoval, 2002) que son: “el espacio vivido (espacialidad), el cuerpo vivido (corporeidad), el tiempo vivido (temporalidad) y las relaciones humanas vivida (relacionabilidad o comunalidad)”.

Por su parte, la hermenéutica como método de investigación permite al investigador hacer una comprensión de la realidad de los participantes a través de la interpretación de los textos, los cuales surgen de los instrumentos utilizados para la recolección de la información, que luego son susceptibles de ser analizados e interpretados para generar un nuevo conocimiento del fenómeno investigado.

De este modo puede definir la hermenéutica como una actividad de reflexión en el sentido etimológico del término, es decir, una actividad interpretativa que permite la captación plena del sentido de los textos en los diferentes contextos por los que ha atravesado la humanidad. Interpretar una obra es descubrir el mundo al que ella se refiere en virtud de su disposición, de su género y de su estilo. (Ricoeur, citado por Arráez, Calles y Moreno, 2006, p 174).

Lo que se pretendió al elegir la hermenéutica como método de investigación es hacer una interpretación de las experiencias, emociones, conductas observadas o narradas por los propios autores sobre la forma de percibir su calidad de vida después de la cirugía.

Instrumento

La información se recolectó por medio de entrevistas semiestructurada, se utilizó esta como instrumento por el grado de flexibilidad que ofrece pues, si bien parte de unas preguntas previamente planificadas por el entrevistador, estas se pueden ir ajustando en el transcurrir de la entrevista, como por ejemplo en su orden, pero teniendo siempre presente que no se pierda el propósito del estudio. A diferencia de la entrevista estructurada, este instrumento permite responder las inquietudes del entrevistado o a las ambigüedades de las preguntas (Díaz, Martínez, Torruco y Varela, 2013).

En relación con esto último, la entrevista semiestructurada permite que el entrevistado exprese sus puntos de vista, sus experiencias, emociones, de una manera más abierta que en la entrevista estructurada, permitiendo de esta manera conocer la subjetividad de las personas entrevistadas y por consiguiente el cumplimiento de los objetivos del presente estudio.

Descripción de los participantes

Se trabajó con un grupo de tres pacientes trasplantados de corazón y cuyo procedimiento médico se llevó a cabo en la clínica Cardio VID de Medellín.

Criterios de inclusión

Los criterios a partir de los cuales se seleccionaron los participantes fueron los siguientes:

- Ser paciente trasplantado de corazón
- Tener entre 25 y 65 años de edad
- Que el trasplante se haya realizado en un periodo superior a un año e inferior a cinco años
- Residir en la ciudad de Medellín

Criterios de exclusión

Los criterios a partir de los cuales se excluyeron algunos posibles informantes fueron:

- Que el participante haya sido diagnosticado con alguna enfermedad crónica o degenerativa después del trasplante, puesto que alteraría los objetivos de la investigación.

Tipo de muestreo

Para la presente investigación se realizó un muestreo intencionado o a conveniencia, puesto que este tipo de muestreo permite seleccionar directa e intencionalmente a los individuos de la población que harán parte del estudio (Alperin y Skorupka, 2014); para este caso se escogió tres pacientes de manera intencional por parte de los investigadores, ya que uno de ellos tenía fácil acceso a los participantes, además de que estos últimos cumplían con los criterios de inclusión y accedieron a participar en el estudio.

Plan de análisis

- Transcripción de entrevistas; a través de las grabaciones que se hicieron en el momento de las entrevistas con los participantes, se transcriben literalmente.

- Matriz categorial; la cual se construyó apartir de los significados de cada categoría según el conocimiento de los investigadores (ver anexo #1)
- Construcción de sistema categorial: se realizan tres tablas en Excel, una por entrevistado, en las cuales se transcriben literalmente frases que describan cada una de las categorías. (ver anexo #2)
- Construcción de árbol de argumentos: con el material anterior se hace uso del árbol de argumentos, estrategia que es entendida como técnica para recolectar hallazgos centrales en cada categoría, secundarios y evidencias, diseñado en Excel, este cumplió la función de facilitar el análisis y la discusión final acerca de la percepción subjetiva de la calidad de vida de pacientes trasplantados de corazón. (ver anexo #4)

Consideraciones éticas

Las consideraciones éticas tenidas en cuenta en la presente investigación se enmarcan lo establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social, en la Resolución N° 008430 de 1993, la cual establece que “las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud resuelve por medio del artículo 1 las disposiciones de estas normas científicas tienen por objeto establecer los requisitos para el desarrollo de la actividad investigativa en salud”(Ministerio de Salud y Protección Social, 1993, p.1). De acuerdo con lo anterior expuesto, se desprende los aspectos éticos de la investigación en seres humanos: “en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su

bienestar” (A 5). Igualmente, se toma en cuenta lo estipulado en el artículo 8, el cual dice que “en las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice” (p.2). Además, se contará con el consentimiento informado de los participantes (Ver anexo #4 Consentimiento Informado). Por otro lado, se deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación, en este caso, se considera la investigación como un estudio de riesgo mínimo que, de acuerdo con el artículo 11 de la citada resolución, son estudios realizados a futuro que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes en: exámenes físicos o psicológicos, pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del participante.

Desde la regulación deontológica en psicología, específicamente, se tendrá como referencia la Ley 1090 del año 2006, en la cual se hace referencia a que “el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos” (Congreso de la Republica de Colombia, 2006, p.4).

La misma Ley 1090/2006, establece en su capítulo VII del título VII, de manera específica en los artículo 49 y 50, que los profesionales de la psicología al llevar a cabo investigaciones científicas deberán ser responsables en sus acciones metodológicas, y con deberán reservar la información presentada por los participantes, además de basarse en

principios éticos de respeto y dignidad (Congreso de la Republica de Colombia, 2006, p.11-12).

RESULTADOS

Para el análisis de la percepción de calidad de vida se eligieron tres pacientes trasplantados de corazón cuyo procedimiento fue realizado en la Clínica Cardio VID de Medellín y con un tiempo de trasplante inferior a los cuatro años. Para evaluar esta percepción en cada uno de los participantes se tuvieron en cuenta tres categorías específicas: la categoría de la condición física, categoría emocional y la categoría de autonomía, a continuación se mencionará el análisis que se hizo en cada una de estas categorías.

Condición física

Frente a esta categoría el equipo investigador identificó que los participantes narran que el trasplante cardiaco mejoró significativamente su condición física, en la medida que pueden realizar actividades básicas como bañarse, vestirse, comer, subir escalas y caminar, funciones que no podían realizar por sus propios medios debido al deterioro físico causado por la enfermedad cardiovascular. Por otro lado, manifiestan que con el trasplante su condición física mejoró a tal punto que ahora pueden salir a trabajar, estudiar, realizar diligencias personales de forma independiente, asistir a actividades familiares, sociales y recreativas sin ninguna dificultad, tal como se puede evidenciar en los siguientes testimonios de los entrevistados:

Entrevistado 1: "puedo salir a caminar, puedo ir a un lugar, puedo ir al otro, me puedo desplazar, no estoy pendiente de que me den, de que esto, yo puedo ir a buscar mi dinero, yo puedo trabajar, yo puedo estudiar".

Entrevistado 1: "He jugado fútbol en la universidad, eh... camino, hago pechadas...".

Entrevistado 1: "Yo, normalmente, me levanto... cuatro y media, cuatro de la mañana; estudio por allá hasta las seis; me baño; me voy caminando a la universidad, a clases, empiezo clase a las siete, termino a las ocho; me regreso a casa; hago lo que tengo que hacer, me pongo a leer, a estudiar; regreso a la universidad a las tres de la tarde y regreso a las ocho de la noche a la casa".

Entrevistado 2: "Me baño; desayuno y... cuando no tenemos estas manualidades lo que hago es que yo le colaboro mucho a mi mamá en cuestión de... del aseo de la casa".

Entrevistado 2: "si no hay que salir, entonces me subo y hago un poco de... gimnasio. Yo en la mañana hago estiramientos; ese es el ejercicio que yo hago; también en la noche".

Entrevistado 2: "Yo primero me sentía decaído, todo esto. Yo con este nuevo corazón, no, es como... tomar vive cien, que eso le da alas; eso hay mismo: energía, ¿cierto? Así, algo similar".

Entrevistado 3: "He podido salir al parque con mis hijos, he podido montarlos en el columpio, para mí eso es un espectáculo".

Entrevistado 3: "Ya ahora puedo hacer todo, preparar la comida de mis hijos y de mi esposo".

Entrevistado 3: “Yo ahora puedo cargar a la niña, antes no era capaz ni de sacarla de la cuna, a una bebé, de solo tres mesecitos”.

Como puede observarse en el párrafo anterior, los participantes se expresan positivamente en cuanto al cambio de su condición física en la fase posterior al trasplante, puesto que ahora pueden realizar todas aquellas actividades básicas, familiares, laborales, académicas y recreativas que con la enfermedad se vieron incapacitados para hacerlas, a causa de los síntomas que la patología genera, tales como, dificultad para respirar a los mínimos esfuerzos, el cansancio permanente que sienten, el dolor físico, las náuseas, entre otras.

Ahora bien, cabe señalar que su condición física se puede ver afectado con la aparición de enfermedades secundarias al trasplante, puesto que alguna de ellas ocasiona deterioro en la motricidad de estas personas, y más cuando dichas enfermedades llevan al paciente a hospitalizarse por un tiempo prolongado, como es el caso de dos de los participantes; por ejemplo, el entrevistado 1 presentó después del trasplante una enfermedad llamada *Rabdomiélisis*,² debido a una interacción con uno de los medicamentos inmunosupresores, que ocasionó un deterioro físico significativo, narrado por el paciente de esta manera: “cuando me hinché, porque entré en ese bache donde no solamente perdí, digamos, eh, la capacidad de determinarme, sino que también perdí la movilidad motriz. No podía mover un dedo casi siquiera”, con estas enfermedades los pacientes pueden

² Rabdomiélisis literalmente significa lesión del sarcolema del músculo esquelético, que ocasiona liberación de sus componentes en la sangre o la orina (Díaz, Duarte y Lee, 2007, p47).

experimentar sentimientos de frustración, ira, tristeza, como lo menciona a continuación “yo tengo que volver a caminar, y yo recuerdo que a mí me dieron un caminador de ruedas, y yo al segundo día lo tiré, y Quintero me decía: No, es que todavía no lo puedes dejar, tiene que empezar de a poquito, y yo decía, no, es que yo tengo que caminar es ya, cual dentro de ocho días, eso es ya”.

Por otro lado, la entrevistada 3 fue diagnosticado con una enfermedad renal crónica (ERC) posterior al trasplante, que la ha llevado a hospitalizarse en múltiples ocasiones en la clínica, manifestando de esta manera que este suceso es “un retroceso al ritmo que ya traía”. Es importante resaltar en ella que su proceso de rehabilitación fue más lento que en los otros entrevistados, esto debido a que su condición física se vio tan debilitada producto del progreso acelerado que tuvo su enfermedad cardiovascular.

De acuerdo con lo anterior se puede concluir que la calidad de vida de estos pacientes en cuanto a esta categoría es satisfactoria, pero se puede ver afectada cuando aparecen enfermedades secundarias al trasplante o el mismo rechazo cardiaco común en este tipo de pacientes, que los lleva a hospitalizarse por periodos de tiempo muy prolongados y por consiguiente a pasar largas horas en una cama; esta inactividad física es manifestado por los pacientes como un retroceso del acondicionamiento físico que ya traían previo al evento.

Autonomía

Se pudo identificar en esta categoría que los participantes son más independientes para la ejecución de sus labores cotidianas y que tienen mayor capacidad en la toma de decisiones una vez que fueron trasplantados, es precisamente esta autonomía la que los hace sentir que trasplantarse fue la mejor decisión que pudieron tomar, puesto que ya pueden realizar las actividades básicas como bañarse, vestirse, comer y caminar de manera totalmente independiente, además que lograron reincorporarse a sus trabajos, la universidad, la realización de las labores domésticas, el cuidado de su familia, entre otras, tal como lo muestra los siguientes relatos de los entrevistados.

Entrevistado 1: "puedo salir a caminar, puedo ir a un lugar, puedo ir al otro, me puedo desplazar, no estoy pendiente de que me den, de que esto, yo puedo ir a buscar mi dinero, yo puedo trabajar, yo puedo estudiar".

Entrevistado 1: "Yo, normalmente, me levanto... cuatro y media, cuatro de la mañana; estudio por allá hasta las seis; me baño; me voy a clases, empiezo clase a las siete, termino a las ocho; me regreso a casa; hago lo que tengo que hacer, me pongo a leer, a estudiar; regreso a la universidad a las tres de la tarde y regreso a las ocho de la noche a la casa; ya tomo algo, me tomo mis medicinas, como algo ligero, suave en la noche; y me acuesto a dormir".

Entrevistado 1: "Qué sentido tiene la vida que tu estés ahí esperando que te hagan todo, que te bañen, que te cambien. Ahí como un vegetal, yo creo que no. Osea, la vida es de retos, y si tú asumes la vida como un reto, pues todos los días es un reto distinto, y vive este como si fuera el último".

Entrevistado 1: "Tú tienes que tomar la actitud de que vas a enfrentar la vida tal cual como la debes de enfrentar, como un ser humano que vino a eso: a enfrentar las situaciones y a solucionarlas, no ha generar lástima".

Entrevistado 3: "Ahora con el trasplante me considero una persona autónoma, porque puedo cuidar de mis hijos, cosa que no podía hacer durante la enfermedad".

Entrevistado 3: "Ya ahora puedo hacer todo, preparar la comida de mis hijos y de mi esposo".

Entrevistado 3: "El hecho de independizarme nos ayudó muchísimo, porque me pude dar cuenta que si era capaz de hacer las cosas de manera independiente".

Entrevistado 3: "No creía jamás poder volver a cargar a los niños, y los pude volver a cargar, y he podido salir al parque con ellos, y he podido montarlos en un columpio, pues, esos son unos momentos, juemadre, que yo digo, pues, esto es un espectáculo, y todo gracias al trasplante".

Hechas las consideraciones anteriores, se puede deducir que con el trasplante los pacientes ganan más autonomía, esto se puede evidenciar en el hecho de que los tres entrevistados son independientes para la toma de los medicamentos y para asistir a las citas o exámenes médicos de control, tal como se expuso en el párrafo anterior.

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores, se podría concluir que en esta categoría los participantes muestran total satisfacción en cuanto a la independencia que el

trasplante género en ellos, puesto que ya no necesitan de la ayuda de terceros para la ejecución de sus labores del día a día, por tal razón, manifiestan que su calidad de vida mejoró notablemente.

Experiencia emocional

En esta categoría se pudo evidenciar que el trasplante tuvo un impacto positivo en el estado emocional de los participantes, puesto que estos sienten que es una oportunidad de vida para volver a disfrutar de su familia, pareja, amigos y las actividades sociales que eran placenteras para ellos antes de la enfermedad; a su vez, con el trasplante se sienten personas más útiles; manifiestan que pueden salir a trabajar, estudiar, desplazarse de un lugar a otro sin ninguna dificultad. Esto genera en los participantes emociones positivas, se consideran personas más alegres después del trasplante, porque pueden realizar lo ya mencionado.

Sin embargo, por el discurso de los entrevistados se pudo observar que la felicidad que sienten al poder realizar todas aquellas actividades placenteras, se puede ver afectada por factores como: la aparición de enfermedades secundarias al trasplante y las hospitalizaciones frecuentes o prolongadas, lo anterior tiene un impacto negativo en la salud mental y emocional de estas personas trasplantadas, manifestando sentir que retroceden en el ritmo de vida que llevaban posterior al trasplante; además, por el temor a que el órgano trasplantado se dañe y aparezcan los síntomas que sentían durante el proceso de la enfermedad cardiovascular, y finalmente el temor a morir. Según lo expresado por los

participantes, estos dos factores, el de las enfermedades secundarias y las hospitalizaciones, genera en ellos tristeza, miedo, sufrimiento, frustración, impotencia y sensación de soledad. A continuación se mencionara alguno de los relatos de los entrevistados que permite corroborar lo mencionado a lo largo de esta categoría:

Entrevistado 1: “Bueno, la parte emocional, lógicamente, pues, de felicidad porque ya tengo... tengo una vida... vamos a decir, plena”.

Entrevistado 1: “Entonces, hay que vencer todos esos miedos. La familia no puede estar triste, la familia no puede estar angustiada, no puede estar preocupada, esto es una fiesta, esto es algo... esto es volver a nacer; entonces, no hay porqué estar triste, no hay porqué estar... este, bajo esas circunstancias”.

Entrevistado 1: “Me hace reír, todo. Todo me hace feliz porque, pues, si llueve, bonito que llovió, y disfruto eso. Me gusta ver la lluvia; incluso, cuando llueve, me gusta salir a conducir, en el carro, dar una vuelta”.

Entrevistado 1: “sí, era una angustia tremenda. Yo decía: “¡Ay, chingada madre!, ¿no voy a volver a caminar? ¡No, yo tengo que caminar! Entonces, esa determinación también yo la valoro, porque digo, Ey, yo soy una persona de retos”.

Entrevistado 2: "Soy una persona como sentimental, y al ver el dolor... porque ahí estaba mi hermana, y al vela a ella llorando, entonces, uno bien débil, y uno viendo a una persona cercana de esa forma, entonces... si me considero una sentimental porque... a mí no me gusta ver gente triste".

Entrevistado 2: "Por ejemplo, algo... que me hace, después del trasplante, sentir como angustia, son los... los puentes; los puentes festivos, porque con el carrito, no todos, pero la mayoría de los puentes, aprovechamos y me gusta puebliar; entonces nos íbamos a puebliar".

Entrevistado 2: "Si usted está feliz, ¡ah, vacano! Me hace a mi como... sentir también alegre".

Entrevistado 3: "Durante la hospitalización se siente miedo, dolor, sufrimiento, se siente en soledad, pero a su vez no es algo estéril, de todo esto se aprende muchas cosas, que si no hubiese pasado por esto no las tendría".

Entrevistado 3: "Me desanima el hecho de hospitalizarme, porque siento que retrocedo en el ritmo de las cosas".

Entrevistado 3: "Se siente miedo de no aguantar más y rendirse ante la enfermedad".

Entrevistado 3: "Lo que me ponía triste de la enfermedad e incluso ahora después del trasplante es el hecho de no poder cumplir con los sueños que tenía con mi familia, de no ver crecer mis hijos ni poderlos ayudar".

Entrevistado 3: "He sentido que la vida sería un fracaso donde muriera, porque todo lo que había soñado con mi familia se acabaría".

Entrevistado 3: "Después del trasplante me considero una persona más sensible, porque todo es impredecible, es una lucha de todos los días, que lo único que la sostiene es el hecho de rezar".

Entrevistado 3: "Emocionalmente me afecta la percepción que tiene la sociedad de uno por ser trasplantado, no me gusta que me vean con pesar, ni tampoco los conceptos a veces mal intencionados de las personas".

Después de citar algunos de los comentarios hechos por los entrevistados en esta categoría, el grupo de investigadores interpreta que el estado emocional de los participantes es positivo en la medida que el trasplante les ha permitido desarrollar actividades de su gusto, además de convertirse en una oportunidad de vida para poder disfrutar de las personas que más quieren.

Análisis y discusión

Los resultados permitieron ver que para la construcción de calidad de vida la autonomía es altamente relevante para estos pacientes trasplantados, puesto que con la enfermedad cardiovascular estas personas pueden llegar a volverse dependientes de sus cuidadores primarios y del personal asistencial de la clínica para la realización de sus actividades básicas, debido al deterioro físico que genera estas patologías cardíacas. Una vez son trasplantados y logran rehabilitarse físicamente van adquiriendo mayor independencia. En lo que respecta a la actual investigación, los participantes manifestaron ser personas totalmente independientes en la actualidad, a tal punto que se desplazan de un lado a otro sin ninguna dificultad, pueden cumplir con cada una de sus labores, se toman los medicamentos sin la ayuda de otras personas y son autónomos en la toma de sus decisiones.

En este orden de ideas, se puede decir que la calidad de vida en el postrasplante, con respecto a la categoría de autonomía, mejora significativamente para estos pacientes, confirmando lo planteado por Amador, Ballesteros y Burgos (2007) quienes afirman que después de un tiempo los pacientes trasplantados logran regresar al trabajo, a la universidad, desarrollar actividades de interés a nivel familiar o social, ser autónomos en su cuidado personal y el de su familia.

Respecto a la condición física, los resultados mostraron un alto grado de satisfacción de los participantes con su estado actual de salud y más porque gozan de una

buena condición física después del trasplante, si bien el tomar medicamentos inmunosupresores los vuelve más vulnerables para adquirir nuevas patologías secundarias a esta terapia, manifiesta el entrevistado 1 que “el trasplante cardiaco significa cambiar una enfermedad catastrófica por enfermedades manejables” y que estas últimas no afectan significativamente su calidad de vida como sí lo hacía los síntomas de la enfermedad cardiovascular, puesto que los deterioraba física y mentalmente, a tal punto que no eran capaces de hacer tareas tan sencillas como bañarse, vestirse o comer. Una vez trasplantados, los pacientes manifiestan que el trasplante cardiaco es como “volver a nacer”, en la medida que los síntomas desaparecen y físicamente empiezan a sentirse más saludable para poder responder a las actividades físicas o recreativas que se han mencionado a lo largo del proyecto, esto coincide, nuevamente, con el estudio realizado por Amador, Ballesteros y Burgos (2007) en el que todos los participantes, sin distinción de género o tiempo de postrasplante, reportan poco dolor, califican su estado de salud después del trasplante como bueno, aunque en dicho estudio no mencionan la influencia que ejerce sobre la salud física y mental de estos pacientes las hospitalizaciones frecuentes o prolongadas, la cual tiene relevancia porque termina afectando en algunos casos la salud física de estas personas, pero aun así manifiestan que no llega a afectar su calidad de vida en general.

En cuanto a la categoría emocional, los resultados mostraron que los participantes manifiestan en forma general sentirse bien emocionalmente, puesto que ven el trasplante como una oportunidad de vida para poder cumplir con los sueños o proyectos que tenían planeado con su familia, el trabajo y sus estudios universitarios.

En el mismo orden de ideas es importante mencionar las diferencias que los investigadores pudieron percibir de los participantes respecto a las motivaciones y emociones que cada uno de ellos experimentan, ya que estos “pueden estar relacionado con elementos sociales, es decir, que las percepciones pueden estar dotadas de aspectos como las actitudes, los valores sociales o las creencias” (Vargas, 1994), esta cita se relaciona con el discurso del entrevistado 1, quién manifiesta que “mi actitud de pronto... es lo que yo más he valorado. Mi actitud ante la vida, digamos, yo creo que ha sido la herramienta primordial para salir a adelante en este trance”. De lo anterior se puede decir que el entrevistado 1 tiene una actitud diferente ante la vida, inclusive antes del trasplante, es una actitud de salir adelante ante las adversidades, tiene una manera diferente de percibir las adversidades de la vida, quizás esto explica que de los tres participantes, este es quien tiene una mejor percepción de la calidad de vida en la fase postrasplante,

Llama la atención que el entrevistado 1 basa su felicidad en el hecho de cumplir con sus metas personales, como terminar la carrera de derecho que cursa en este momento, como también en ser una persona independiente capaz de trabajar para no generar lastima de las personas que lo rodean, en otras palabras, este entrevistado deja ver que la felicidad depende de el mismo, es interna, basada en el hecho de poder cumplir sus propias metas; mientras que la felicidad de los entrevistados 2 y 3 va a depender de factores externos, como lo expresaba el entrevistado 2 que si su familia estaba bien y contenta, él también lo estaría, siempre en su discurso dejaba ver que su felicidad dependía del estado anímico de su familia; por su parte, la entrevistada 3 basaba su felicidad en poder ayudar a los hijos, en

verlos crecer, en poder atender a su esposo, en otras palabras, si su condición de salud le permitía cuidar de su familia y cumplir los sueños que tenía planeado, era satisfactorio para ella.

Llama la atención la relación que tiene las experiencias emocionales de los pacientes con el éxito del trasplante, teniendo en cuenta lo expuesto por Galán, Pérez y Rodríguez (2005) quienes afirman que si un paciente trasplantado es diagnosticado con trastorno depresivo o de ansiedad, estos pueden ser un factor de riesgo para conductas de no adherencia terapéutica que pueden llevar al paciente a un rechazo del órgano y en el peor de los casos la misma muerte.

Con referencia a lo anterior, se pudo observar en esta que los participantes muestran en forma general una actitud positiva, de felicidad y agradecimiento, primeramente con Dios y segundo con la familia del donante por la “oportunidad” que les dio para extender y mejorar la calidad de vida. Si bien el estado de ánimo se puede ver afectado en un momento dado por la aparición de nuevas enfermedades secundarias al trasplante o por las hospitalizaciones recurrentes, son emociones transitorias que suelen desaparecer cuando están de nuevo en casa con su seres queridos y cuando dimensionan que estas enfermedades son de un nivel inferior a lo que vivieron con la enfermedad cardiaca que los llevo a trasplantarse.

Finalmente, el equipo investigador también pudo concluir que estas tres categorías están relacionadas entre sí, es decir, que una buena condición física le va a permitir a este paciente trasplantado ser más autónomo en la ejecución de las tareas cotidianas, y a su vez, dicha independencia va a generar sentimientos de alegría en la medida que van a poder disfrutar de las actividades placenteras en compañía de su pareja, familia o amigos. Lo anterior guarda relación con el estudio hecho por Fuentes et al (2016) quienes afirmaron que la calidad de vida de los pacientes trasplantados se relaciona con la posibilidad de tener un buen estado de salud sin importar el tiempo postrasplante, integrándose en sus áreas social, laboral y familiar con independencia física, realizando actividades que les permita recrearse y trabajar.

Conclusiones

El presente trabajo de investigación permitió conocer la subjetividad de las personas que han pasado por la experiencia de un trasplante cardiaco, generando un aporte grande a la literatura nacional que poco o nada se ha interesado por investigar la calidad de vida en pacientes con trasplante de corazón, lo anterior es una crítica que se hace a causa de que la mayoría de antecedentes encontrados eran estudios realizados con pacientes trasplantados de riñón o de hígado, por tal razón, este estudio es un intento por conocer las realidades de estas personas desde su ambiente natural, para conocer aspectos de su conducta, emociones y estilos de vida, que permitan comprender si el trasplante es la

solución más eficaz para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad cardiovascular.

En ese sentido, los hallazgos de este estudio permitieron concluir que los participantes tienen una percepción positiva de su calidad de vida después del trasplante cardíaco, puesto que les permitió extender el tiempo de vida, desaparecieron los síntomas de la enfermedad y les permitió seguir luchando por cumplir los sueños que tenían planeado sea a nivel personal o familiar.

Hechas las consideraciones anteriores, se sugiere en estudios posteriores abordar más la población trasplantada de corazón, puesto que una de las pocas limitaciones que tuvo la actual investigación, fue la poca literatura que había a nivel nacional y Latinoamérica con personas que hayan pasado por la experiencia de un trasplante cardíaco y mucho más desde un enfoque psicológico, ya que la medicina es la ciencia que más ha abordado a este grupo. A su vez, se sugiere abordar otras categorías de importancia como la sexualidad, la adherencia terapéutica, la importancia de la espiritualidad en estas personas, las oportunidades laborales que tiene un paciente trasplantado, entre otras.

Referencias bibliográficas

- Álvarez L., et al (2015) *Modificación de la calidad de vida relacionada con la salud en receptores de trasplante renal (2015) 53(1)*.
- Ardila R. (2003) *calidad de vida una definición integradora*. Revista latinoamericana de psicología. 35(2), 161-164.
- Arráez, M., Calles, J. y Moreno, L. (2006) *La Hermenéutica: una actividad interpretativa*. Sapiens Revista Universitaria de Investigación. 7 (2), p 171-181.
- Barbera, N & Inciarte, A. (2012). *Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas*. Revista multiciencias, 12 (2), 199-205. .
- Burgos, V., Amador, A. & Ballesteros, B.(2007). *Calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado*. Universitas Psychologica, 6(2), 383-397. .
- Chárriez, M (2012). *Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot, 5 (1), 50-67.

Clínica Cardiovid de Medellín (2016). *Trasplante cardiaco*. Recuperado de <http://www.cardiovid.org.co/index.php/trasplante-de-corazon>.

Congreso de la República de Colombia. (2006). *Ley 1090/2006*. Colombia.

Díaz, L., Martínez, M., Torruco, U y Varela, M. (2013) *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Investigación en Educación Médica, 2(7), pp. 162-167.

Duran, M., Lope, T., Del Pino, M., Chicharro, M. & Matilla, E. (2014). *Percepción de la calidad de vida referida por el paciente adulto con trasplante renal*. Enfermería Nefrológica, 17(1), 45-50.

Fajardo, W., Guerrero, F., Luna, R. & Luna, R. (2011). *Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con trasplante renal en la Fundación Clínica Shaio, Bogotá*. Revista Urología Colombiana, Xx(1), 45-50.

Galán A., Pérez M., Martín A., Borda M. (2008) *Calidad de vida de los trasplantados en relación a otras situaciones médicas estresantes vividas por los enfermos pulmonares*. 20(2). 266-272.

García L., Calvanese N. (2007) *calidad de vida percibida y locus de control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal (2007) 7(1) 205-222.*

Gómez, K., López, J., Jiménez, L. (2016). *Mitos sobre la donación de órganos en personal de salud, potenciales receptores y familiares de potenciales donantes en un hospital peruano.* Rev peru Med Exp Salud Publica, 33.

Hernández, A., Fernández, D., y Jaramillo, J. (2005). *Trasplante de corazón.* Medellín, Colombia.

Martínez, L (2005). *Calidad de vida de los pacientes trasplantados.* Enfermería Global, 4 (1), pp.1-13.

Martinez, V (2013). *Paradigmas de investigación.* Recuperado de <http://www.pics.uson.mx>.

Melo, J., Parada, Maria, Sepúlveda, C., Linacre, V., Salinas, Muricio., Lazo, David., Villalabeitia, E. (2015). *Resultados del trasplante pulmonar en pacientes en situación de urgencia.* Rev. chil. enferm. respir. 31(4).

Mendoza, F., Ramirez, L., Reyes, A., Gonzalez, A., Hernandez, J. & Fuentes, C. (2016). *Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trasplante hepático*. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, 54(2), 176-181.

Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Neiva: universidad Surcolombiana, pp 149-164

Nieto, J., Serna, L., Rivera, J., Giraldo, G., Vélez, J., Pérez, V. (2005-2013). *Enfermedad renal crónica en pacientes trasplantados de hígado en el Hospital Pablo Tobón Uribe 2005-2013*. Rev. Col Gastroenterol. vol.30 no.4 Bogotá.

Pérez, M., Rodríguez, A., Galán, A. (2005). *Problemas psicológicos asociados al trasplante de órganos*. International Journal of Clinical and Health Psychology, 5(1), 99-114.

Pinto, R., Idrovo, V., Tapias, M., Vera, A., Jiménez, S. y Carrizosa, E. (2011). *Incidencia de enfermedad renal crónica y factores de riesgo para su desarrollo en pacientes postrasplante hepático en el Hospital Universitario Fundación Santa fe de Bogotá 2004-2008*. Revista Colombiana de Gastroenterología, 26(3), 178-185.

Ramírez, L., Arcila, A., Buriticá, L., Castrillón J. (2004) *paradigmas y modelos de investigación*. Fundación universitaria Luis Amigó ed. 2 (2004).

Riatiga D., Salado L., Quiroz Y. (2015) *efecto del trasplante renal en la percepción de la función sexual de los pacientes con influencia renal terminal (2015) 24 (2). 78-8.*

Rodríguez M., et al. (2009) *Calidad de vida y trasplante renal en mayores de 65 años (2009) 12(1).*

Sandoval, C (2002). *Investigación cualitativa*. Bogotá: Arfo Editores e impresores Ltda.

Silva,A.,Ziviani,L.,Castro,O.,Galvao,C.,Mendes,K.(2012). *Necesidades de información de los cuidadores familiares de los candidatos para el trasplante de hígado.37.*

Vargas L, 1994. Sobre el concepto de percepción. Rev, alteridades. 4 (2), 47-53.

Urzua A., Caqueo A., (2012)) *calidad de vida una revisión teórica del concepto*. Terapia psicológica – 2012, 3(1), 61-71.

Urzua A. (2010) *Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales*. rev med Chile. 13(8), 358-365.

Vargas L, *sobre el concepto de percepción* rev. Alteridades 1994 vol 4 (8), 47-53.

ANEXOS

Anexo # 1

Matriz categorial

Matriz categorial	
Emoción	Son estados psíquico-fisiológicos a las cuales reacciona un individuo ante los estímulos externos del ambiente o las experiencias vividas, tales como la alegría, la angustia, tristeza, ansiedad, euforia, irritabilidad, etc.
Condición Física.	Es la capacidad de rendimiento físico que tiene un individuo para responder a las actividades cotidianas o eventuales de la vida, dicho rendimiento está relacionado con el estado psicológico, orgánico y la motricidad.
Autonomía	Es la capacidad que tiene un individuo para tomar decisiones por sí mismo y realizar actividades de forma independiente.

Anexo #2

Sistema categorial

F5		f _{sc}	
A	B	C	D
1 CATEGORÍA EMOCIONAL	CATEGORÍA DE CONDICIÓN FÍSICA	CATEGORÍA DE AUTONOMÍA	
"Lo que me ponía triste de la enfermedad y el mismo trasplante era el hecho de no poder cumplir con los sueños que tenía con mi familia, de no ver crecer mis hijos ni poderlos ayudar".	"Yo por ejemplo, un día fui a levantar a la niña de la cuna para alimentarla y no era capaz, no era capaz ni siquiera de sacarla de la cuna, pues, una bebé de tres mesecitos".	"Necesito que me ayuden, porque es que ya, literalmente, ya no sirvo, no soy capaz de hacer nada" (antes del trasplante).	
2			
"Durante la hospitalización se siente miedo, dolor, sufrimiento, se siente en soledad, pero a su vez no es algo estéril, de todo esto se aprende muchas cosas, que si no hubiese pasado por esto no las tendría".	"Antes del trasplante me sentía cansada, con un sueño impresionante y sudaba horrible, era un sudor como si estuviera, pues, corriendo impresionante, super agitada".	"Ahora con el trasplante me considero una persona autónoma, porque puedo cuidar de mis hijos, cosa que no podía hacer durante la enfermedad".	
3			
"Se siente miedo de no aguantar más y rendirse ante la enfermedad"	"Llegó un momento que no era capaz de comer, de caminar, de bañarme sola, ni de ir al baño sola porque me cansaba".	"Ya ahora puedo hacer todo, preparar la comida de mis hijos y de mi esposo".	
4			
"Me da miedo morir porque no sé para dónde iría después de la muerte"	"No pude volver atender los niños ni cargar a la bebé, ningún esfuerzo físico, en la"	"El hecho de hospitalizarse hace que pierdas el ritmo de hacer las cosas de manera"	

ENTREVISTA # 1 ENTREVISTA # 2 ENTREVISTA # 3

Listo 70%

Anexo# 3

Árbol de argumentos

	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1						CATEGORÍA FÍSICA			
2									
3									
4						Hallazgo central			
5						Los participantes relatan que después del trasplante tuvieron cambios positivos en cuanto a la condición física, puesto que pueden realizar labores de la vida cotidiana tales como: las actividades básicas, laborales, académicas, familiares y recreativas.			
6									
7	HS1				HS2	HS3			HS4
8	...mar unos cuantos metros, puest			Se pudo observar de los participantes una plena satisfacción en cuanto a su condición física en la medida que ahora pueden trabajar o realizar las labores domésticas sin sentirse "cansados" físicamente; pero cabe resaltar que esta varía cuando tienen que hospitalizarse por tiempo prolongado, sintiendo que pierden el ritmo físico que llevaban previo a la hospitalización.		Los participantes describen que después del trasplante se siente bien físicamente para poder disfrutar de las actividades familiares y sociales como disfrutar de los paseos, llevar al parque de diversiones a sus hijos, poder ayudar en las festividades navideñas con las decoraciones de sus hogares, actividades que no podían realizar antes de ser trasplantados puesto que su condición física se las impedía.		Los entrevistados manifiestan haber mejorado su condición física después del trasplante, ya que ahora puede realizar algunas actividades físicas de interés como hacer ejercicio, caminar o conducir un vehículo sin ninguna dificultad.	
9									
10	Hago secundario #1 (EHS1)				EHS#2	EHS#3			EHS#4
11	...sentía cansada, con un sueño horrible, era un sudor como si ...endo impresionante, super ...ptada".			"Me baño; desayuno y... cuando no tenemos estas manualidades lo que hago es que yo le colaboro mucho a mi mamá para de... en cuestión de... del aseo de la casa"				"si no hay que salir, entonces me subo y hago un poco de... gimnasio. Yo en la mañana hago estiramientos, ese es el ejercicio que hago. La movilidad.	

Anexo # 4

Consentimiento informado

Día	Mes	Año
-----	-----	-----

INFORMACIÓN

Nombre de los investigadores:

Marilyn Andrea Montoya Hernández

Diana Marcela Herrera Serrano

Emerson Peñaloza Galvis

Se llevará a cabo una investigación titulada “*Percepciones subjetivas sobre la calidad de vida en tres pacientes trasplantados de corazón de la clínica Cardio VID de Medellín*” la cual tiene como objetivo principal; Comprender la percepción subjetiva de calidad de vida de tres pacientes trasplantados de corazón y cuyo procedimiento fue realizado en la Clínica Cardio VID de Medellín. La entrevista semiestructurada será el instrumento a aplicar para la recolección de los datos.

Se me ha informado previamente que la actual investigación en curso NO tendrá ninguna remuneración económica por parte de los investigadores, la clínica Cardio VID ni la Corporación Universitaria Minuto de Dios; se mostrará respeto al derecho del paciente a la propia intimidad; la información obtenida solo se utilizará con fines académicos; el participante puede retirarse de la investigación en el momento que lo desee.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ con documento de identidad número _____, en calidad de participante, declaro que he entendido la información que se me ha suministrado tanto verbal como escrita acerca del proyecto de investigación que están realizando Marilyn Montoya Hernández, Diana Herrera Serrano y Emerson Peñaloza Galvis del programa de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios.

Igualmente, declaro que he tenido la oportunidad de discutir las dudas o inquietudes generadas de la presente investigación y me han sido solucionadas mediante información precisa y clara.

En consecuencia, libremente y en uso de mis facultades mentales, autorizo a los investigadores del proyecto ser participante de la investigación.

Nombre del paciente	Documento de identidad	Firma

Nombre del investigador	Documento de identidad	Firma

