



Universidad de Navarra
Facultad de Enfermería

CONOCIENDO EL SIGNIFICADO QUE TIENE PARA LA PERSONA
VIVIR CON UNA INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA

MADDI OLANO LIZARRAGA

Pamplona, 2016



Universidad de Navarra
Facultad de Enfermería

CONOCIENDO EL SIGNIFICADO QUE TIENE PARA LA PERSONA
VIVIR CON UNA INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA

MADDI OLANO LIZARRAGA

Pamplona, 2016



Universidad de Navarra
Facultad de Enfermería

TESIS DOCTORAL

CONOCIENDO EL SIGNIFICADO QUE TIENE PARA LA PERSONA VIVIR
CON UNA INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA

Memoria presentada por D^a Maddi Olano Lizarraga
para obtener el Grado de Doctor

Fdo. Maddi Olano Lizarraga

Dña. María Isabel Saracíbar Razquin, profesora investigadora de la Universidad de Navarra, informa que:

El presente trabajo, “Conociendo el significado que tiene para la persona vivir con una insuficiencia cardiaca crónica”, presentado por Dña. Maddi Olano Lizarraga, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Enfermería de la Persona Adulta de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra y, una vez revisado, autorizo su presentación ante el Tribunal que lo ha de juzgar.

Y para que así conste firma el presente informe:

Dra. María Isabel Saracíbar Razquin

Pamplona, 2 de junio de 2016

Esta tesis doctoral forma parte de las investigaciones realizadas en la línea de investigación de la Facultad de Enfermería “INNOVACIÓN PARA UN CUIDADO CENTRADO EN LA PERSONA”, del Departamento de Enfermería de la Persona Adulta.

- Aplicación del “Modelo de relación interpersonal entre la enfermera y la persona cuidada” (mRIEP), al cuidado de salud de las personas.

Asimismo, se ha llevado a cabo en el marco del proyecto:

- Plan de Investigación de la Universidad de Navarra (PIUNA). “Conociendo el significado que tiene para la persona vivir con una insuficiencia cardiaca crónica”. Curso 2013/2016.

*A mis padres,
por todo su amor e ilusión...
por llenar este vacío infinito de tantos
maravillosos recuerdos...*

*Os tengo presentes en cada momento
Asko maite zaituztet aitatxo eta amatxo*

Agradecimientos

En primer lugar, quiero manifestar mi más sincero agradecimiento a los pacientes que han participado en este estudio, que tan generosamente han compartido conmigo sus experiencias, pensamientos, inquietudes y preocupaciones. A la Clínica Universidad de Navarra por haberme permitido realizar el estudio en su centro y en especial, a las enfermeras de la Consulta de Insuficiencia Cardíaca, Pilar y Aurora, por toda su colaboración.

A mi directora de tesis, la Dra. Maribel Saracíbar, por su entusiasmo e implicación en este trabajo, por sus valiosas aportaciones y orientaciones y por haberme hecho partícipe de su sabiduría y experiencia.

Extiendo este agradecimiento a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, al Departamento de Enfermería de la Persona Adulta, a mis compañeros doctorandos y al área de investigación “Innovación para el cuidado centrado en la persona”, por todo su soporte, apoyo y confianza. También a la Universidad de Navarra en su conjunto, que ha facilitado la realización de este proyecto a través de su Plan de Investigación (PIUNA).

Gracias a todos mis familiares y amigos por haberse preocupado por mí y haberme cuidado cuando más lo necesitaba. En especial, a mi marido Dabid, por apoyarme incondicionalmente, por comprenderme y por estar ahí en lo bueno y, sobre todo, en lo malo. Y a mi hijo Enai, por ser mi motivo, mi luz, mi alegría y por sacarme una sonrisa incluso en los mayores momentos de pena.

Por último, quiero agradecer profundamente a mis padres toda su generosidad, esfuerzo, dedicación, cariño y amor hacia mí. Han sido un verdadero ejemplo de vida para mí por su sencillez, voluntad, capacidad de superación y fortaleza, y me han mostrado la importancia de disfrutar de cada sencillo momento de la vida.

Resumen

Introducción: Las enfermedades crónicas son los procesos más prevalentes y que más costes generan actualmente a nivel internacional. Entre ellas, las enfermedades cardiovasculares son las que conforman el grupo más amplio y, una gran parte de éstas, se corresponde con la insuficiencia cardiaca crónica (ICC). La ICC es una enfermedad progresiva y debilitante, que se manifiesta con múltiples e intensos síntomas y que afecta notablemente al bienestar de la persona. Sin embargo, pese al gran impacto que esta enfermedad tiene en múltiples esferas de la vida, todavía, la atención sanitaria se centra en el control de la enfermedad y en su tratamiento, obviando, en cierta medida, lo que estas personas experimentan en su vida diaria.

Objetivo general: Comprender el significado que tiene para la persona la experiencia de vivir con una ICC.

Metodología: La orientación metodológica utilizada para llevar a cabo este trabajo ha sido la de la fenomenología hermenéutica y, más concretamente, la “fenomenología de la práctica” propuesta por Van Manen. El material experiencial ha sido recogido mediante entrevistas conversacionales con 20 pacientes con ICC.

Resultados principales: El análisis realizado ha originado un texto fenomenológico que recoge los seis temas esenciales que describen la experiencia de vivir con una ICC: 1) Vivir con una ICC supone un cambio profundo en la persona; 2) La persona que vive con una ICC tiene que aceptar su situación; 3) La persona con una ICC necesita sentir que su vida es normal y mostrarlo así a los demás; 4) La persona con ICC necesita vivir con esperanza; 5) Padecer una ICC hace que la persona tenga continuamente presente el hecho de morir; y 6) La persona con ICC experimenta que su situación influye negativamente en su entorno.

Conclusiones: Este estudio ha evidenciado la gran repercusión que la ICC tiene en la totalidad de la persona y la importancia de que la enfermería se acerque a ella desde una visión unitaria. Además, ha puesto de manifiesto la necesidad de realizar un cambio de enfoque en el modelo actual de prestación de cuidados, redirigiéndolo hacia una práctica de atención sanitaria centrada en la persona.

ÍNDICE

Relación de figuras	1
Relación de tablas	1
Abreviaciones.....	2
Introducción.....	3
Capítulo 1. Una aproximación a la enfermedad crónica, su impacto en la persona y los modelos actuales de atención sanitaria	11
Introducción.....	11
1.1. Los procesos crónicos en la actualidad.....	12
1.2. Aspectos generales sobre los procesos crónicos.....	15
1.2.1. El concepto de enfermedad	16
1.2.1.1. El concepto de enfermedad crónica.....	18
1.2.2. Datos epidemiológicos sobre los procesos crónicos más prevalentes.....	21
1.2.2.1. Mortalidad	21
1.2.2.2. Morbilidad hospitalaria	25
1.3. La repercusión del proceso crónico en la persona que lo padece y en su entorno ...	27
1.4. Las etapas que vive una persona con un proceso crónico en su convivencia con la enfermedad	32
1.4.1. Modelo de perspectivas cambiantes de las enfermedades crónicas	33
1.4.2. La búsqueda de lo ordinario	36
1.4.3. La enfermedad crónica: el proceso de integración.....	38

1.4.4. El modelo del proceso de transformación: enfermedad crónica y atención primaria	42
1.4.5. <i>Complex Adaptive Chronic Care (CACC)</i>	43
1.5. Modelos de atención de cuidado dirigidos a personas con procesos de larga duración	46
1.5.1. <i>The Chronic Care Model (CCM)</i>	48
1.5.2. <i>Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC)</i>	49
1.5.3. El modelo de condiciones de larga duración del Sistema Nacional de Salud y Asistencia Social.....	51
1.5.4. El marco de la trayectoria	53
Conclusión.....	59

Capítulo 2. La persona con insuficiencia cardiaca crónica: una perspectiva desde la literatura.....61

Introducción.....	61
2.1. La insuficiencia cardiaca: un proceso crónico.....	62
2.1.1. Datos epidemiológicos	64
2.1.2. Datos biomédicos	66
2.1.3. El enfoque terapéutico de las personas con ICC	69
2.2. La experiencia personal de vivir con una insuficiencia cardiaca crónica: una meta-síntesis cualitativa de la literatura.....	70
2.2.1. Vivir con una ICC: La instauración del proceso	73
2.2.2. Vivir con una ICC: su efecto en la persona.....	75
2.2.2.1. La afectación de la dimensión física de la persona	77
2.2.2.2. La afectación de la dimensión emocional de la persona	81
2.2.2.3. La afectación de la dimensión social de la persona	85

2.2.2.4. La afectación de la dimensión espiritual de la persona	89
2.2.3. Cómo llevar la vida con una ICC	99
2.2.3.1. Estrategias de adaptación y de afrontamiento	100
2.2.3.2. El apoyo del entorno próximo	104
2.2.3.3. Las ayudas de carácter profesional.....	107
Conclusión.....	112

Capítulo 3. El modo de acercarse a la experiencia de vivir con una ICC: el diseño de la investigación.....117

Introducción.....	117
3.1. Buscando significado a la experiencia personal de vivir con una ICC.....	118
3.2. La fenomenología	120
3.3. La fenomenología en la enfermería	122
3.4. La fenomenología hermenéutica	124
3.4.1. El círculo hermenéutico	127
3.5. La fenomenología de la práctica: el método de Max Van Manen.....	129
3.5.1. La estructura metodológica de la investigación	130
3.5.2. Los métodos filosóficos, filológicos y los procedentes de las ciencias humanas	133
3.5.2.1. Los métodos filosóficos: la <i>epoché</i> -reducción como la invitación a la apertura.....	133
3.5.2.2. Los métodos filológicos: la <i>vocatio</i>	136
3.5.2.3. Los métodos procedentes de las ciencias humanas: actividades empíricas y reflexivas.....	138
3.6. El diseño del estudio.....	139
3.6.1. Las preguntas de investigación	139

3.6.2. El ámbito de estudio y el acceso a la muestra	140
3.6.3. La muestra y el muestreo	141
3.6.4. La recogida de datos.....	142
3.6.5. La transcripción de los datos	144
3.6.6. El análisis de los datos	145
3.6.7. El control de la calidad de los datos	148
3.6.8. Aspectos éticos de la investigación.....	151

Capítulo 4. Conociendo el significado de la experiencia personal de vivir con una ICC.....	153
Introducción.....	153
4.1. Vivir con una ICC supone un cambio profundo en la persona.....	154
4.1.1. La ICC impacta inevitablemente en la vida de la persona	154
4.1.2. Tener una ICC puede conllevar que la persona sienta que ya no es la misma.....	167
4.2. La persona que vive con una ICC tiene que aceptar su situación.....	177
4.3. La persona con una ICC necesita sentir que su vida es normal y mostrarlo así a los demás	187
4.4. La persona con ICC necesita vivir con esperanza	196
4.5. Padecer una ICC hace que la persona tenga continuamente presente el hecho de morir	211
4.5.1. Vivir con una ICC provoca un intenso miedo a morir	211
4.5.2. El impacto que tiene la ICC en la vida de la persona, puede llevarle a desear la muerte	218
4.6. La persona con ICC experimenta que su situación influye negativamente en su entorno.....	223

4.6.1. La persona con ICC considera que su situación limita la vida de su familia	223
4.6.2. La persona con ICC vive con dos sentimientos encontrados: la necesidad de su entorno cercano y el deseo de no interferir en él	229
Capítulo 5. Consideraciones finales e Implicaciones del estudio.....	235
Introducción.....	235
5.1. Respondiendo a los objetivos propuestos	236
5.2. Conclusiones generales del estudio	237
5.2.1. Conclusiones finales.....	241
5.3. Implicaciones futuras de este estudio	242
5.3.1. Implicaciones para la investigación	242
5.3.2. Implicaciones para la práctica	244
5.3.3. Implicaciones para la docencia	245
5.3.4. Implicaciones en el desarrollo de políticas de salud	246
Referencias bibliográficas.....	249
Anexos.....	273
Anexo 1. Publicación.....	275
Anexo 2. Prejuicios y pre-comprensiones de la investigadora	295
Anexo 3. Permiso del centro para llevar a cabo el estudio.....	301
Anexo 4. Hoja informativa para los participantes del estudio.....	305
Anexo 5. Consentimiento informado.....	309
Anexo 6. Cuestionario de datos sociodemográficos.....	313

Anexo 7. Guía temática de la entrevista.....	317
Anexo 8. Aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Navarra	321
Anexo 9. Datos sociodemográficos de los pacientes entrevistados.....	325
Anexo 10. Resumen descriptivo y Aproximación holística de cada entrevista.....	329

Relación de figuras

Figura 1.2.1. Principales causas de muerte por enfermedades crónicas a nivel mundial	22
Figura 1.2.2. Altas hospitalarias según diagnóstico principal en España.....	25
Figura 1.2.3. Morbilidad hospitalaria de las enfermedades cardiovasculares en España	26
Figura 1.4.1. Modelo de perspectivas cambiantes de las enfermedades crónicas	34
Figura 1.4.2. El proceso de integración de la enfermedad crónica.....	41
Figura 1.5.1. <i>The Chronic Care Model</i>	48
Figura 1.5.2. <i>Innovative Care for Chronic Conditions</i>	50
Figura 1.5.3. El modelo de condiciones de larga duración del Sistema Nacional de Salud y Asistencia Social.....	51
Figura 2.2. Categorías incluidas en la meta-síntesis de la literatura.....	72

Relación de tablas

Tabla 2.1. Clasificaciones más utilizadas para la ICC.....	68
Tabla A.9. Datos sociodemográficos de los pacientes entrevistados	327

Abreviaturas

ACA: *American College of Cardiology*

AHA: *American Heart Association*

CUN: Clínica Universidad de Navarra

ECV: Enfermedades cardiovasculares

HTA: Hipertensión arterial

ICC: Insuficiencia cardiaca crónica

INE: Instituto Nacional de Estadística

NYHA: *New York Heart Association*

OMS: Organización Mundial de la Salud

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas constituyen uno de los mayores retos actuales para los sistemas de salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2014). Esto es debido, principalmente, a su creciente prevalencia, a la complejidad de la atención sociosanitaria que requieren y a la gran repercusión que tienen tanto en la vida de las personas que las padecen, como en su entorno más cercano y en toda la sociedad. Entre estas enfermedades, son los procesos cardiovasculares los que mayor morbilidad y mortalidad producen en todo el mundo (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2015), siendo la insuficiencia cardiaca crónica (ICC) una de las condiciones que está creciendo con mayor rapidez en la población (Bui, Horwich & Fonarow, 2011). Concretamente, las personas diagnosticadas de ICC alcanzaron los 23 millones en el año 2010 (American Heart Association [AHA], 2010) y en España, casi el 20% de los ingresos hospitalarios se producen por procesos cardiovasculares (INE, 2015). Además, es tal la compleja situación que viven estos pacientes, que su cuidado conlleva entre el 1 y el 2% del gasto sanitario total de un país (Liao, Allen & Whellan, 2008).

La ICC se caracteriza por producir un gran número de intensos síntomas en la persona, que derivan en un deterioro progresivo de su estado de salud y que se presentan con frecuentes y repentinas descompensaciones en su evolución (Lowey, Norton, Quinn & Quilly, 2013). Esto lleva a que las personas que la padecen no sólo sufran el impacto de la enfermedad en su dimensión física, sino que perciban variedad de cambios a nivel emocional, cognitivo, social, económico y espiritual, que influyen enormemente en su calidad de vida y en su bienestar (Olano-Lizarraga, Oroviogicoechea, Errasti-Ibarrondo & Saracíbar-Razquin, 2016). Sin embargo, al igual que ocurre en otros procesos crónicos, la evidencia de la literatura muestra que la asistencia sanitaria a los pacientes con ICC se centra, sobre todo, en el control de la enfermedad y que hay aspectos esenciales de la vida de estas personas que no se

conocen ni se están abordando adecuadamente (Welstand, Carson & Rutherford, 2009).

La revisión de la literatura llevada a cabo al inicio de esta investigación permitió tener una primera aproximación al fenómeno de la experiencia personal de vivir con una ICC, fenómeno central de estudio de esta tesis. Su análisis reveló que no se había realizado ningún estudio similar en los países del sur de Europa ni en el contexto hispano-americano. Además, se vio que la variedad de trabajos que se habían desarrollado, se habían realizado en el marco de diversas disciplinas sociosanitarias y desde diferentes modelos conceptuales, que en la mayoría de los casos, los autores no habían señalado (Olano-Lizarraga et al., 2016). Los resultados dejaron entrever que, en ocasiones, las experiencias recogidas estaban guiadas, en gran medida, por enfoques más centrados en los aspectos físicos, funcionales o de manejo de la enfermedad.

Ante los resultados obtenidos y una vez percibida la situación que viven estas personas, se vio que la experiencia individual que vive cada persona adquiere una gran relevancia, convirtiéndose en el punto de partida que debe dar comienzo a cualquier relación de cuidado. Por ello, se consideró que esta experiencia requería ser explorada desde el punto de vista disciplinar de enfermería, con un enfoque centrado verdaderamente en la persona y que promoviese la apertura y el intercambio sincero de experiencias entre la enfermera¹ y la persona cuidada.

En el contexto del cuidado de los pacientes con ICC, la atención de enfermería es clave por su posición cercana y la labor que realiza en su seguimiento. Desde la mirada enfermera se entiende que los pacientes deben integrar la experiencia de tener una ICC en su vida y que esto constituye un aspecto muy significativo de cambio para ellos. De ahí que, para cuidarles como necesitan, las

¹ Se utilizará el término “enfermera” para hacer referencia a los profesionales de enfermería, tanto hombres como mujeres, con el fin de aligerar la lectura.

enfermeras deban comprender esa experiencia, el significado que esta tiene en sus vidas. Esta idea va muy unida a los cambios que en las últimas décadas se han producido en el pensamiento de la enfermería y en el entorno de la atención sanitaria. Ésta, actualmente, está cambiando de un enfoque centrado en la enfermedad y en el tratamiento, hacia un paradigma en el que la salud es vista como una experiencia humana que está integrada en la vida de la persona y que afecta a todo su bienestar.

La enfermería en el marco de este nuevo paradigma unitario y transformativo, enfatiza en el reconocimiento de la persona como ser único, irrepetible y unitario (Newman, Smith, Pharris & Jones, 2008). Conforme a esta visión, la enfermera mira a la persona como un todo unitario, como a “alguien” que debe descubrir desde su unicidad para desde ahí cuidarle (Newman et al., 2008). Para ello, es esencial que la atención de enfermería se desarrolle desde una *relación interpersonal entre la enfermera y la persona cuidada* (Roy & Jones, 2007). Desde esta relación, que ya es en sí misma cuidado, se puede comprender lo más profundo de la experiencia personal de ésta y lo que significa en su vida, y a partir de ahí ayudarle a descubrir nuevas posibilidades y oportunidades, acordes a sus expectativas y necesidades (Erickson, Jones & Ditomassi, 2013). Para que la enfermera pueda penetrar en la intimidad del “otro”, de la persona enferma, debe hacerlo desde una actitud de cuidado, de interés, de apertura y respeto, con una presencia auténtica e intencional que muestre que “está ahí” para él (Saracíbar, 2009).

Sin embargo, a pesar de que este enfoque se considere como un ideal en la atención de enfermería, hay diversos elementos filosóficos, teóricos y contextuales que lo dificultan y que hacen que no se esté llevando a cabo adecuadamente (Saracíbar, 2009). Uno de ellos, ya explicitado anteriormente, es el enfoque de la atención de cuidados de salud centrada en la enfermedad y, todavía muchas veces, en la realización de tareas (Somerville, 2009). Por esto, urge modificar el entorno de la práctica actual y el modo de desarrollar la práctica profesional, y aportar un conocimiento que muestre, desde la perspectiva de los propios protagonistas (en este caso las personas con ICC), cómo afecta la enfermedad a su vida y cuáles son sus

verdaderas necesidades, para, desde ahí, iluminar esos cambios (Olano-Lizarraga et al., 2016).

Este objetivo debe guiar a la comunidad científica, los gobiernos, la sociedad civil, el sector privado y a las comunidades locales (OMS, 2014). En esta línea, tanto la “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012) a nivel nacional, como el “Plan Estratégico de Navarra de Atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos” (Gobierno de Navarra, 2013) en el ámbito regional, señalan la necesidad de adoptar un nuevo modelo de atención centrado en el paciente y más orientado a sus necesidades. Esto, en el ámbito de enfermería, supone desarrollar un nuevo modelo de práctica profesional que promueva la calidad y la rentabilidad y que esté focalizado en el paciente (Erickson et al., 2013). Con el desarrollo de esta tesis doctoral se pretende contribuir a ello.

El enfoque metodológico de la investigación

Con este estudio se pretende contribuir a un mejor entendimiento de la experiencia vivida de la persona con insuficiencia cardiaca crónica. Por tanto, su objetivo principal es el de: “Comprender el significado que tiene para la persona la experiencia de vivir con una ICC”.

La naturaleza del fenómeno de estudio ha hecho que la orientación metodológica que se ha visto más idónea para conocerlo en profundidad, sea la de la *fenomenología hermenéutica* y más concretamente, el método de la *fenomenología de la práctica* que propone Van Manen. Gracias a ella, se ha podido describir e interpretar la experiencia vivida de los pacientes con ICC, llegando a desvelar el significado que tiene para ellos este hecho.

La fenomenología hermenéutica pretende comprender los aspectos singulares de un fenómeno o evento, su esencia. Es el modo de acceder al mundo tal y como se experimenta pre-reflexivamente (Van Manen, 2014). Los métodos de investigación que utiliza este enfoque son tanto descriptivos como interpretativos, en cuanto a que proporciona una descripción del evento o de la experiencia vivida e interpreta su significado (Van Manen, 2003). Su proceso de investigación es perspicaz, reflexivo, sensible al lenguaje y constantemente abierto a la experiencia (Van Manen, 2003). El objetivo metodológico principal, es el de obtener conocimiento sobre la experiencia humana, centrándose en el fenómeno y transformando la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia; esta que es el significado central del fenómeno, hace que éste sea lo que es (Van Manen, 2003). A pesar de que una de las premisas principales metodológicas de la fenomenología es que no hay “método” (Gadamer, 2010), existe un *methodos* o un “conjunto de conocimientos e ideas que constituyen tanto una fuente como una base metodológica para presentar las prácticas de investigación y que pueden considerarse como guías o recomendaciones” (Van Manen, 2003, p.48) y que ha seguido este estudio.

En este trabajo, si bien la experiencia vivida de los pacientes ha sido recogida a través de *entrevistas conversacionales* personales, lo que aquí se presenta es su fruto final y se muestra en forma de *texto fenomenológico*. Este texto ha permitido profundizar en el significado de esa experiencia a través de la reflexión-escritura y los métodos filosóficos, filológicos, empíricos y reflexivos propuestos por Van Manen (2014). Gracias a ello, se ha llegado a crear un texto sensible y evocador que pretende capturar la esencia del fenómeno y hacer revivir al lector la experiencia ahí recogida, facilitando que éste se ponga en el lugar del paciente y la haga suya. Para ello, resulta imprescindible que el lector vaya al texto con total apertura y una actitud de reflexión y de descubrimiento.

La estructura de la tesis

Esta tesis se divide en cuatro partes principales. La primera la conforman los Capítulos 1 y 2, la segunda parte se refiere al Capítulo 3, la tercera parte pertenece al Capítulo 4 y la cuarta parte corresponde al Capítulo 5.

La primera de ellas incluye los Capítulos 1 y 2, que se centran en conocer y discutir, en base a la literatura científica, el estado de la cuestión. En el Capítulo 1 se aborda la relevancia que los procesos crónicos tienen actualmente, algunos de los aspectos conceptuales que subyacen bajo este fenómeno y los principales datos epidemiológicos que lo sustentan. Posteriormente, y en base a la literatura, se muestra la repercusión que tiene padecer una enfermedad crónica en la persona y en su entorno cercano. Seguidamente, se presentan las etapas que viven estos pacientes durante el trayecto de la enfermedad y el capítulo finaliza con la exposición de los modelos actuales más reconocidos de atención de cuidado a las personas con un proceso crónico o de larga duración. A continuación, en el Capítulo 2, se realiza una aproximación teórica a lo que supone vivir con una ICC. En primer lugar, se describen los aspectos biomédicos y de enfoque terapéutico actuales con respecto a la ICC. Después, se presentan los resultados de una detallada meta-síntesis cualitativa de la literatura que se ha llevado a cabo sobre la experiencia personal de vivir con una ICC. El análisis de los resultados obtenidos ha permitido definir tres categorías principales: la instauración del proceso, su efecto en la persona y cómo llevar la vida con una ICC.

La segunda parte de la tesis, se corresponde con el Capítulo 3, en el que se presenta el modo en el que este estudio se ha acercado al fenómeno. En él, además de describir su base metodológica, se explican pormenorizadamente el diseño del estudio y todos los aspectos que han asegurado el orden y la rigurosidad en este trabajo.

La tercera parte de la tesis, concierne al Capítulo 4, que es el que recoge el producto final de este estudio, el significado de la experiencia personal de vivir con una ICC, en forma de texto fenomenológico. Esta parte se debe entender como la muestra del análisis, de la elaboración de los resultados y de la discusión de los mismos. El texto se divide en los seis temas esenciales que se ha visto que subyacen al fenómeno de estudio. El primero de ellos, se centra en el impacto que tiene la ICC en la vida de la persona; el segundo, recoge aspectos relacionados con su aceptación; el tercero, trata de la necesidad que tienen estas personas de normalizar su situación y de mostrarlo también así a los demás; el cuarto, plasma la ayuda que les presta la esperanza en esa vivencia con la enfermedad; el quinto, refleja los continuos pensamientos que tienen estas personas en torno a la posibilidad de morir; y el sexto, habla de la percepción que tienen los pacientes de que están influyendo negativamente en la vida de su entorno próximo.

La cuarta parte de la tesis, que pertenece al Capítulo 5, presenta las consideraciones finales del estudio y sus implicaciones futuras. Así, por un lado, se resume brevemente la correspondencia entre los objetivos de los que se partía y su consecución. Por otro, se señalan las consideraciones generales y principales a las que se ha llegado en esta tesis. Y, por último, se presentan las posibles implicaciones que este trabajo puede tener en el ámbito investigador, asistencial, docente y en el desarrollo de políticas de salud.

Este último capítulo recoge las principales conclusiones del estudio. Éstas se podrían resumir en que, el estudio del significado de la experiencia personal de vivir con una ICC, ha mostrado la gran repercusión que tiene este proceso en la totalidad de la persona. Otro aspecto a destacar es que se ha visto que, la atención de enfermería a estos pacientes requiere de un cambio de enfoque, en el que la atención al bienestar de la persona se convierta en el centro de los cuidados y esto esté adecuadamente coordinado con los aspectos médicos del manejo de la enfermedad.

CAPÍTULO 1

UNA APROXIMACIÓN A LA ENFERMEDAD CRÓNICA, SU IMPACTO EN LA PERSONA Y LOS MODELOS ACTUALES DE ATENCIÓN SANITARIA

INTRODUCCIÓN

Este capítulo recoge diversos aspectos relacionados con la experiencia de salud de las personas con un proceso crónico, partiendo de lo que muestra la literatura y desde un enfoque descriptivo a la vez que crítico.

Primeramente, se muestran algunas nociones generales sobre los procesos crónicos en la actualidad. Posteriormente, se incluyen varios conceptos que subyacen a este fenómeno y los datos epidemiológicos más relevantes que ayudan a contextualizar las enfermedades crónicas más prevalentes. Además, se presentan las repercusiones que tienen los procesos crónicos en la persona y en su entorno cercano y las etapas que atraviesan estas personas a lo largo de su experiencia con la

enfermedad. Por último, se revisan los modelos de atención más reconocidos a nivel internacional para el cuidado de estos pacientes.

1.1. LOS PROCESOS CRÓNICOS EN LA ACTUALIDAD

La creciente aparición de las enfermedades crónicas, es uno de los mayores desafíos que se presenta para los sistemas de salud en el siglo XXI (OMS, 2014). Este hecho ha surgido de la combinación de factores como el aumento de la longevidad, los cambios en los estilos de vida, el incremento de la exposición a factores de riesgo y el progresivo avance en diversas áreas de conocimiento (Nolte & McKee, 2008). A esto se suma, que en algunas de estas enfermedades, la prevención primaria y la curación no son siempre posibles y por tanto, pasan a ser procesos de larga duración que requerirán atención sanitaria de por vida (Clark, 2003).

En general, se han modificado las causas de enfermedad y de muerte en la población, haciendo que el patrón epidemiológico dominante en la actualidad sean las enfermedades crónicas. Habitualmente, son procesos de larga duración y progresión lenta que causan una mortalidad prematura y una importante repercusión en la calidad de vida de las personas que los padecen, además de un impacto psicológico, social y económico en las familias, comunidades y la sociedad en general (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

A pesar de que en el contexto de la Unión Europea, la situación de España es destacable en términos de esperanza de vida y resultados clínicos, se ve la necesidad de un cambio en la atención que se presta a las personas con enfermedades crónicas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Esto es debido principalmente, a la carga de enfermedad que suponen estos procesos en la población y a la complejidad de las situaciones que presentan estas personas, que hacen que el

Sistema Nacional de Salud requiera de un cambio en su organización para mejorar la prevención y la adecuación de los servicios a las nuevas necesidades de atención. La organización actual de estos servicios está centrada en la resolución de patologías agudas, lo que favorece que la atención que se presta a estos pacientes sea episódica y con un enfoque curativo, ofreciéndoles, en su mayor parte, un seguimiento y unos cuidados discontinuos, relacionados con las agudizaciones o descompensaciones de su proceso. Además, a todo esto se suma una inadecuada coordinación entre los distintos niveles de atención sanitaria (Atención Primaria y Atención Especializada) y entre el sistema sanitario y social, que derivan en una ineficiencia en el uso de los recursos disponibles.

A la hora de replantear estas prestaciones, se deben tener presentes las peculiaridades de las personas con un proceso crónico, ya que aun conformando una población muy diversa, todos ellos comparten algunas características comunes: no van a alcanzar la curación, requieren tratamiento y seguimiento para toda la vida y todos ellos van a necesitar desarrollar habilidades de autocuidado para mejorar sus resultados de salud y evitar exacerbaciones agudas de su enfermedad (OMS, 2002). Asimismo, si bien el riesgo de padecer una enfermedad crónica se incrementa con la edad, ésta puede darse en cualquier momento del ciclo vital. Por todo ello, se ve la necesidad de promover que la atención que se presta a estas personas se enfoque tanto en aspectos preventivos, como en cuidados de larga duración y en la capacitación del propio paciente y de las personas de su entorno para su autocuidado.

Así, se debe tener en cuenta que el cuidado más adecuado para las personas con un proceso crónico difiere sustancialmente del modelo tradicional de cuidado. Tal y como se ha adelantado, este cuidado, tradicionalmente, se ha centrado en pacientes con enfermedades agudas que acudían a un centro sanitario con el objetivo de curarse y en el que el rol de los profesionales sanitarios, entre los que se encuentra la enfermera, se limitaba a cubrir los requerimientos del paciente durante su estancia en ese centro (De Geest, 2009; Mason, Leeman & Funk, 2002; Nuño, Coleman,

Bengoa & Sauto, 2012). Si el cuidado parte de esta perspectiva tradicional, surge el riesgo de que las enfermeras adopten un rol de experto ante los pacientes, en vez de trabajar con ellos para ayudarles a manejar la enfermedad y a conseguir una adecuada convivencia con el proceso (Mason et al., 2002). Todavía, el cuidado de enfermería que se presta a los pacientes carece de un enfoque holístico que realmente ayude a la persona a vivir con un proceso crónico. A la persistencia del modelo dirigido a la sanación, se suman los inconvenientes provenientes de un cuidado fragmentado, de la falta de continuidad en la atención sanitaria, de los problemas de comunicación y coordinación entre los distintos niveles asistenciales y del uso inapropiado que se hace de los servicios (Nuño et al., 2012). Todo ello, conlleva una disminución en la calidad del cuidado proporcionado.

Las enfermeras deben ser capaces de proporcionar una atención que supere la barrera de un cuidado técnico y orientado a tareas. Por el contrario, debe tener una perspectiva más amplia y profunda de la situación de la persona y de su entorno. Así, la enfermera debe preocuparse por la persona, estar presente en su vida de modo intencional, contribuir a la prevención de complicaciones o comorbilidades, educar tanto al paciente como a su familia y a la población en general, fomentar el autocuidado, identificar problemas y complicaciones, promover la continuidad del cuidado, aplicar intervenciones de enfermería seguras que abarquen todas las esferas de la persona (física, psicológica, social y espiritual) y crear entornos de vida saludables.

Las enfermeras deben integrar el enfoque y el conocimiento disciplinar en su práctica. Esto promoverá una relación interpersonal con la persona que cuida y favorecerá que el cuidado que presta esté verdaderamente centrado en ella. De este modo, el objeto de conocimiento se encuentra en la persona como un todo, sin que haya una división entre sus diferentes dimensiones e integrará de igual modo a su entorno familiar y social. En este contexto, se podría decir que “las enfermedades tienen dueños y la única manera de conocerlos es mediante una comunicación sincera y honesta, valor fundamental de la relación clínica” (Ministerio de Sanidad,

Servicios Sociales e Igualdad, 2012, p. 16). Este tipo de relación, promueve que la persona comparta sus experiencias y sus preocupaciones con los profesionales y lleva a la planificación de intervenciones individualizadas para mejorar el bienestar de esa persona. Pero, además, mejora la adherencia a los planes terapéuticos y tratamientos establecidos, y permite que el profesional ayude al paciente a tomar sus propias decisiones, aumentando así su satisfacción (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Otros aspectos que, desde el ámbito de la enfermería, pueden contribuir a la mejora de la atención actual son que las enfermeras incorporen a su actividad intervenciones basadas en la evidencia de sus propias investigaciones disciplinares, adapten los programas educativos a las necesidades de los pacientes, incorporen a su práctica el conocimiento proveniente de lo que dicen las propias personas afectadas y transfieran lo que se conoce sobre los procesos crónicos a su labor diaria (De Geest, 2008). Las enfermeras pueden ejercer un liderazgo importante en el cuidado a este grupo de personas. De hecho, desde hace tiempo, se ha reconocido su papel clave en la atención a pacientes con procesos de larga duración. No obstante, para que este cuidado sea acorde con las demandas actuales, las enfermeras deben repensar el modo en el que se proporciona esa atención (Bondenheimer, MacGregor & Stothart, 2005).

1.2. ASPECTOS GENERALES SOBRE LOS PROCESOS CRÓNICOS

Las enfermedades crónicas son los problemas de salud más prevalentes y que más costes producen a nivel mundial (OMS, 2014; Whittemore & Dixon, 2008), además de impactar en gran medida en el bienestar global de la persona y su entorno.

Siendo esto así, aunque el interés de esta tesis se centra en las personas con insuficiencia cardiaca crónica, se considera relevante partir de una visión más general de lo que acontece entorno a las personas con procesos crónicos. Por ello, se han revisado algunos datos considerados de interés general, como las principales definiciones que se utilizan en referencia a las enfermedades crónicas y las poblaciones más significativas que las componen, junto con sus datos epidemiológicos.

1.2.1. El concepto de enfermedad

En primer lugar, se ha visto necesario aclarar el significado de los términos que se manejan en esta área y al mismo tiempo, exponer a qué conceptos se suscribe esta tesis.

La Real Academia Española (RAE, 2014) define “enfermedad” como una “alteración más o menos grave de la salud”. En la literatura de habla inglesa, se pueden identificar varios términos para nombrar la palabra “enfermedad”, según el enfoque que se le pretenda dar. Así, por ejemplo, según el *Oxford Dictionary* (2011), la palabra *disease* se refiere a un trastorno de la estructura o función en un ser humano, animal o vegetal, que produce síntomas específicos o que afecta a una zona específica, y que no es simplemente una consecuencia directa de una lesión física. En este caso, el sinónimo más significativo que cita esta fuente sobre este concepto es el de *illness* que, a su vez, se define como una enfermedad o período de enfermedad que afecta al cuerpo o la mente. En esta segunda definición, también se nombra un tercer sinónimo que es *sickness* y que se refiere a la situación de estar enfermo. Estos conceptos parecen similares pero están diferenciados, aunque múltiples autores los utilizan indistintamente.

Profundizando en la orientación que tienen esas concepciones, teóricas de la enfermería como Benner y Wrubel (1989), afirman que la palabra *illness* es la

experiencia humana de pérdida o disfunción, mientras que *disease* es la manifestación de una alteración en los tejidos, en las células o en los órganos. Las autoras explican que ambas realidades influyen mutuamente, ya que *illness* afecta en *disease* a través de sentimientos de esperanza, miedo, desesperación y negación y *disease* puede alterar la experiencia de *illness* por un impacto directo en el estado neuroendocrino o en otros aspectos corporales que pueden producir hambre, fatiga, sed, debilidad o parálisis, entre otros. De este modo, teniendo en cuenta que ambos conceptos tienen sus propias características, una persona puede experimentar una condición (*illness*²) en ausencia de una enfermedad detectable (*disease*) y otra puede tener una enfermedad diagnosticada sin experimentarla. Otros autores como Strandmark (2004), dan una entidad distinta al concepto *sickness* y lo ven como la visión externa que se tiene de la salud, es decir, el rol social, el estatus y la posición del individuo en el mundo.

Por otro lado, se debe tener en cuenta que, en el caso de muchos pacientes, el proceso de enfermedad no aparece de manera aislada, sino que, una misma persona, puede padecer varios a la vez, lo que le lleva a experimentar complejas y diversas necesidades (Piette, Richardson & Valenstein, 2004). Es más, a veces, estas necesidades pueden ser contradictorias (van Weel, & Schellevis, 2006). Es decir, una intervención puede ser beneficiosa para un proceso y ser perjudicial para otro. Todo ello, entraña una enorme dificultad en su cuidado y exige una atención individualizada y de calidad.

² A partir de lo expuesto anteriormente, cabe señalar que esta tesis se acoge a la perspectiva de enfermedad de *illness*, ya que se entiende que no es el mecanismo de la enfermedad lo único que influye en la persona. Se cree que la persona enferma vive una experiencia profunda en la convivencia con esa enfermedad y que ésta repercute en todo su ser y en su entorno. Por eso, el objetivo de este trabajo va a ser conocer la percepción que tiene esa persona sobre su experiencia de vivir con dicha enfermedad.

En ese contexto, aparece el concepto de “pluripatología”. Éste ha sido definido como la aparición simultánea de varias condiciones médicas en la misma persona (Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse & Lapointe, 2005). Al igual que ocurre con los conceptos mencionados anteriormente, este término, frecuentemente se intercambia con el de “comorbilidad”. Para autores como van Weel y Schellevis (2006), en este último, dependiendo de la relación existente entre los diferentes procesos que se dan en la misma persona, se distinguen varias categorías. De esta manera, la “comorbilidad” puede ser *causal* si las enfermedades que confluyen tienen una fisiopatología común, puede ser una *complicación* en el caso de que la enfermedad esté asociada a una morbilidad específica, *simultánea* cuando se da una coexistencia de otra morbilidad crónica sin ninguna relación causal conocida con el proceso principal o *intercurrente*, si se refiere a una interacción con una enfermedad aguda que por lo general, suele ser limitada en el tiempo. Esta categorización tiene implicaciones a la hora de aplicar protocolos de cuidado a los pacientes, ya que para que la atención que se presta sea personalizada y holística, es necesario adecuar estos planes a sus necesidades individuales (van Weel & Schellevis, 2006). Esto supone un reto importante para los profesionales, puesto que confluyen varias situaciones que de manera aislada precisan una actuación distinta a la que requerirían si se dan conjuntamente.

1.2.1.1. El concepto de enfermedad crónica

Dentro del concepto de enfermedad, la OMS (2011), realiza una clasificación general atendiendo a la causa que la origina, dividiéndolas en “enfermedades transmisibles” y “enfermedades no transmisibles”. El primer grupo, se refiere a las enfermedades infecciosas que son causadas por microorganismos patógenos tales como las bacterias, los virus, los parásitos o los hongos y que pueden ser difundidas, directa o indirectamente, de una persona a otra. Las “enfermedades no

transmisibles”, por su lado, representan enfermedades de larga duración que generalmente tienen una lenta progresión, siendo las afecciones cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, sus expresiones más frecuentes. Además, según esta organización, estas “enfermedades no transmisibles”, son en su mayoría prevenibles si se utilizan intervenciones eficaces para abordar los cuatro factores de riesgo modificables más frecuentes (el tabaquismo, la dieta inadecuada, la inactividad física y el alcoholismo). No obstante, a pesar de la existencia de esta categorización, no todos los procesos se perfilan estrictamente en uno de estos dos grupos. Existen enfermedades infecciosas que requieren cuidados de larga duración o enfermedades no transmisibles que se solventan tras una actuación puntual. Tal es así que, en ocasiones, resulta más útil recurrir a los términos “agudo” o “crónico” y realizar una codificación teniendo en cuenta el efecto que provoca la dolencia en la persona, en vez de la causa que lo ha originado (Unwin, Epping-Jordan & Bonita, 2004).

Bajo ese último supuesto, surge el concepto de “condición crónica”. Ésta se define como la condición que requiere de un manejo y un seguimiento durante años o décadas y que abarca a un amplio grupo de problemas de salud que van más allá de la definición convencional de “enfermedad no transmisible” (OMS, 2002). De esta manera, la condición de cronicidad, incluye además de enfermedades no trasmisibles, enfermedades trasmisibles persistentes, como el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) o la tuberculosis, que gracias a los avances en la medicina son problemas de salud controlables con los que se puede convivir durante años. Igualmente, acoge a trastornos mentales como la depresión o la esquizofrenia y a discapacidades o deficiencias físicas o estructurales que no se denominan enfermedad, como es el caso de la ceguera o los trastornos músculo-esqueléticos (OMS, 2002). Por ello, diferentes autores (Ackland, Choi & Puska, 2003; Unwin et al., 2004), abogan por el uso del término “crónico”, en lugar de el de “enfermedad no transmisible”, para referirse a enfermedades prolongadas que no se resuelven

espontáneamente y que rara vez se curan completamente (Centers for Disease Control and Prevention, 2004). Para esto, se basan, por ejemplo, en el hecho de que si las “enfermedades no transmisibles” representan patologías que no tienen una causa infecciosa y que por tanto no son contagiosas, las enfermedades infecciosas antes mencionadas, no podrían ser enfermedades crónicas y en la actualidad sí que se consideran como tal (Unwin et al., 2004).

Además, se debe tener en cuenta que la condición de enfermedad crónica requiere de una respuesta compleja durante un periodo de tiempo extenso por parte de los servicios de salud y que esto implica esfuerzos coordinados de una amplia gama de profesionales sanitarios, además de acceso a medicamentos esenciales y programas de seguimiento, que deben estar óptimamente integrados dentro de un sistema que promueva la participación activa del paciente (Nolte & McKee, 2008). Partiendo de esto, hay quienes respaldan el concepto “crónico”, con la intención de que los grupos responsables de formular las políticas de salud, los investigadores y los planes de prevención y de control de enfermedades, partan de esta perspectiva más amplia (Ackland et al., 2003; Unwin et al., 2004).

En base a las reseñas realizadas en torno al concepto de “condición crónica”³ e *illness*, Curtin y Lubkin (1995), ofrecen una definición de *chronic illness* desde un enfoque enfermero. Para estos autores *chronic illness* supone: la “presencia irreversible, la acumulación o la latencia de situaciones de enfermedad o discapacidad, que involucran al entorno humano en su totalidad a la hora de proporcionar atención y autocuidado, procurar el mantenimiento de las funciones y prevenir una mayor discapacidad” (p. 6-7). Ironside et al. (2003) pidieron a los participantes de un estudio que estaban llevando a cabo, que realizasen una definición de lo que significaba para ellos estar “crónicamente enfermo” y a partir de

³ Cabe aclarar, que a lo largo de esta tesis, se van a utilizar indistintamente los conceptos de “enfermedad crónica”, “proceso crónico” y “condición crónica”.

sus aportaciones dieron la siguiente definición: "...es una enfermedad o lesión que se padece durante al menos 6 meses y que causa un cambio significativo en el día a día del que lo soporta. Las alteraciones en las actividades de la vida diaria pueden deberse a factores como la disminución de la energía, de la movilidad o de la actividad cognitiva, que resultan en una limitación de la capacidad de la persona para continuar con su estilo de vida habitual" (p. 172). Ambas definiciones confirman que la enfermedad crónica influye en todas las esferas de la vida y deja entrever que no se trata de una situación estática en el tiempo, por lo que su afectación no se limita a una fase, a un periodo o a un suceso agudo. Por ello, la atención de enfermería que requieren estas personas debe adecuarse, de igual manera, a la situación individual que viven en cada momento.

1.2.2. Datos epidemiológicos sobre los procesos crónicos más prevalentes

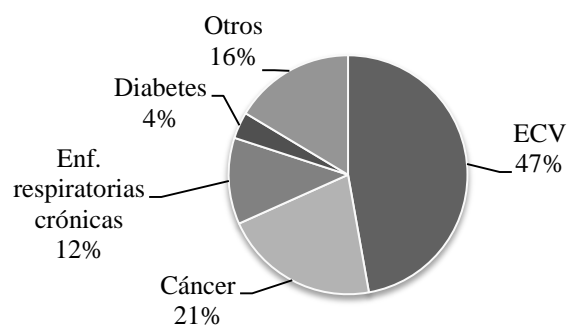
Dentro de las múltiples enfermedades crónicas que existen en la actualidad, las más frecuentes a nivel mundial (tanto en los países desarrollados como en los de en vías de desarrollo) son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes (OMS, 2011). Con el fin de resaltar su impacto social, seguidamente, se presentan sus datos de mortalidad y morbilidad.

1.2.2.1. Mortalidad

Las enfermedades no transmisibles son la principal causa de muertes en el mundo, siendo responsables del 63% de las 57 millones de muertes que hubo en el año 2008. De los 36 millones de estas muertes, 9 millones corresponden a personas con edad inferior a 60 años. Tal y como se ve en la Figura 1.2.1., la mayoría de estas

muerres están atribuidas a enfermedades cardiovasculares (ECV) (17 millones, el 47,2%), el cáncer (7,6 millones, el 21,1%), las enfermedades respiratorias crónicas (4,2 millones, el 11,7%) y la diabetes (1,3 millones, el 3,6%) (Alwan et al., 2010).

Figura 1.2.1. Principales causas de muerte por enfermedades crónicas a nivel mundial



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Alwan et al. (2010)

La mayoría de esas enfermedades tiene su origen en factores de riesgo prevenibles mediante actividades preventivas y de promoción de la salud. Estos factores de riesgo son: la hipertensión arterial (HTA) (13%), el tabaquismo (9%), la hiperglucemia (6%), el sedentarismo (6%), el sobrepeso y la obesidad (3%) y el consumo nocivo de alcohol. Todos ellos, encabezan las causas de muerte y discapacidad en casi todos los países, independientemente de su desarrollo económico (OMS, 2009). Estos procesos están incrementándose rápidamente en la población. En concreto, tal y como anuncia la OMS (2011), se prevé que la población afectada por alguno de ellos aumente en un 15% entre los años 2020 y 2030, alcanzando así los 44 millones de muertes; aunque este incremento no sería tan acusado en Europa. Se estima que la incidencia de los nuevos casos de cáncer pasará de 12,7 millones de casos nuevos en el año 2008 a 21,4 millones en el año 2030 y que las ECV alcanzarán los 23,6 millones de muertes en el mismo año.

En España, las enfermedades no transmisibles conforman el 91% de las muertes (OMS, 2011). A continuación se describen algunos datos más específicos de estas poblaciones en España.

- *Enfermedades cardiovasculares*

Son la principal causa de muerte en España, conformando el 29,7% de las mismas en el año 2014 y obteniendo una tasa de mortalidad de 252,7 muertes por 100.000 habitantes (INE, 2015). Las ECV están causadas por trastornos del corazón y de los vasos sanguíneos y en ellas se incluyen los siguientes procesos: enfermedad cardíaca coronaria, enfermedad cerebrovascular, HTA, enfermedad arterial periférica, cardiopatía reumática, cardiopatía congénita, miocardiopatía e insuficiencia cardíaca (OMS, 2012). Las principales causas de las ECV son el tabaquismo, la inactividad física, la dieta insana y el abuso del alcohol.

Aún y todo, se observa una tendencia a la disminución de la mortalidad cardiovascular de forma paulatina en toda Europa, incluyendo a España, debido al mejor manejo agudo y post-agudo de las patologías, el mayor control de los factores de riesgo y al impulso de la promoción de la salud y los hábitos cardiosaludables (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

- *Cáncer*

Constituye la segunda causa de muerte en España con el 27,9% de las muertes en el año 2014 (INE, 2015). Estos valores están elevándose ligeramente con los años, con un aumento del 14% entre el año 1990 y el 2006. A su vez, es la primera causa de mortalidad prematura en menores de 75 años, con una tasa de muerte total de 237,4 por 100.000 habitantes (INE, 2015). A pesar de ello, España tiene una tasa de mortalidad por cáncer relativamente baja en comparación con el conjunto de los países de la Unión Europea. En concreto, en 2006, el riesgo de muerte en España fue un 11% menor que el promedio de la Unión Europea (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006).

- *Enfermedades respiratorias crónicas*

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un trastorno que causa gran morbilidad y mortalidad. Se estima que cada año mueren en España más de 14.000 personas a causa de la EPOC, causando el 3,7% de las muertes totales en el año 2014 (INE, 2015).

La EPOC oscila entre la quinta y la séptima causa de muerte en función del sexo, con una tasa anual media de 31,4 muertes por 100.000 habitantes (INE, 2015). Estos datos sitúan a España en un rango intermedio dentro de la Unión Europea, cuya lista está encabezada por algunos países anglosajones y de Europa del Este. Respecto a la prevalencia, el estudio IBERPOC identifica una prevalencia del 9,1% en la población adulta, que afecta al 14,3% de los varones y al 3,9% de las mujeres (Soriano y Miravittles, 2007). Según el hábito tabáquico, la prevalencia es del 15% en fumadores, del 12,8% en exfumadores y del 4,1% en no fumadores (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006).

- *Diabetes mellitus*

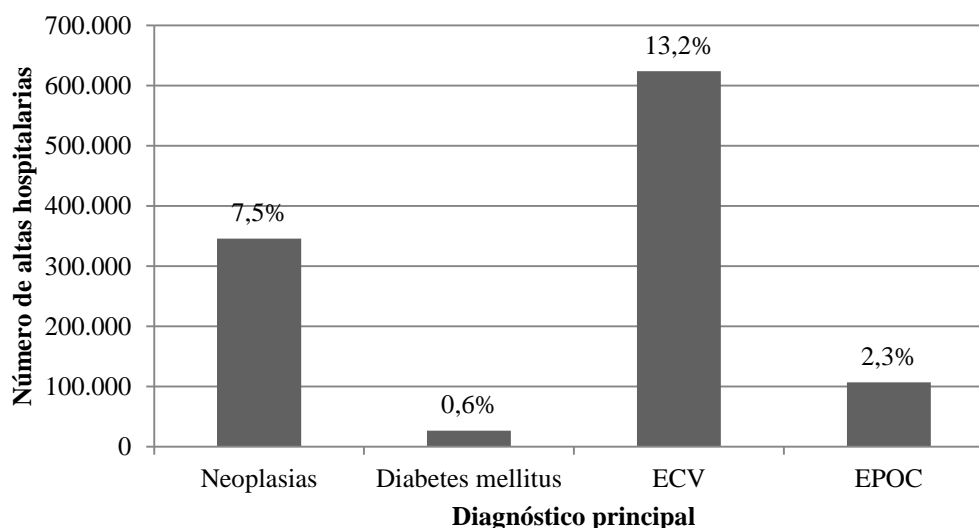
La diabetes mellitus fue la causa del 2,4 % del total de fallecimientos ocurridos en el año 2014 en España, lo que supuso una tasa de mortalidad de 20,7 por 100.000 habitantes (INE, 2015). Se observa un incremento notable en la proporción de fallecidos por diabetes con más de 75 años de edad, que ha pasado del 63% en 1990 al 78% en 2006. Mientras que en 2006 el 33% de las defunciones por diabetes en hombres se producían antes de los 75 años, en las mujeres esa cifra fue del 15%. Así, España tiene una tasa de mortalidad por diabetes mellitus similar a la del conjunto de los países de Europa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006).

1.2.2.2. Morbilidad hospitalaria

Tal y como se ha ido exponiendo en los anteriores apartados, los procesos crónicos crean una alta morbimortalidad en la ciudadanía generando una gran demanda de servicios sanitarios. Las personas que los padecen, debido a sus numerosas complicaciones, descompensaciones o enfermedades intercurrentes asociadas a la enfermedad principal, suelen precisar varios ingresos anuales.

En cuanto a los datos registrados en España, en el año 2014, las enfermedades del aparato circulatorio conformaron el 13,2% de las altas hospitalarias y las neoplasias malignas llegaron a provocar el 7,5% de las mismas, mientras que las EPOC llevaron al 2,3% y la diabetes mellitus al 0,6% de éstas (INE, 2015) (Figura 1.2.2.).

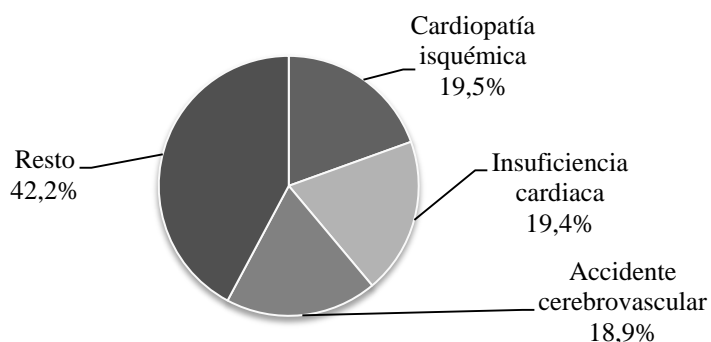
Figura 1.2.2. Altas hospitalarias según diagnóstico principal en España



Fuente: Elaborado a partir de los datos de la *Encuesta de morbilidad hospitalaria* del INE (2015)

Concretamente, las enfermedades del sistema circulatorio originaron más de 600.000 altas hospitalarias, con una estancia media de ingreso de 7,5 días, causando cerca de cinco millones de días de estancia hospitalaria (INE, 2015). De hecho, las ECV no solo son las que más volumen de altas hospitalarias producen, sino que también son las que más costes globales generan en la sociedad, sumando el 18% de los costes (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Dentro de este grupo, tal y como se muestra en el Figura 1.2.3., hay algunos procesos que son más frecuentes y que crean más ingresos hospitalarios.

Figura 1.2.3. Morbilidad hospitalaria de las enfermedades cardiovasculares en España



Fuente: Elaborado a partir de los datos de la *Encuesta de morbilidad hospitalaria* del INE (2015)

De todo lo expuesto, se deduce el interés de realizar investigaciones en esta población, dada la repercusión que tienen estos procesos en la vida de las personas afectadas, en su entorno y en toda la sociedad. Así pues, esta tesis se va centrar en concreto en las personas con insuficiencia cardiaca crónica. En el capítulo 2 se justificará más ampliamente la selección de este grupo de personas.

Hasta aquí, se ha realizado un resumen de los diversos conceptos que rodean a las enfermedades crónicas y de los datos más relevantes acerca de su impacto en la población. Seguidamente, con el objetivo de que se pueda comprender mejor el esfuerzo que estos pacientes deben realizar para seguir con sus vidas, se va a describir el efecto que tiene una condición crónica tanto en la vida de la persona que lo padece como en su entorno.

1.3. LA REPERCUSIÓN DEL PROCESO CRÓNICO EN LA PERSONA QUE LO PADECE Y EN SU ENTORNO

Las enfermedades crónicas están causadas por cambios patológicos en el cuerpo que son irreversibles, permanentes o que contribuyen a crear discapacidades residuales (Funk, Tornquist, Leeman, Miles & Harrell, 2001). Como resultado, los procesos crónicos, pueden afectar al funcionamiento físico, producir limitaciones en las actividades de la vida diaria, pérdida de la independencia, dolor, angustia emocional y cambios en la propia identidad (Lubkin & Larsen, 2009). De esta manera, estas enfermedades tienen un gran impacto en todos los aspectos de la vida de los individuos, afectando al funcionamiento físico, psicológico, social y laboral (Whittemore & Dixon, 2008).

A pesar de que estos procesos conllevan problemas específicos asociados a su etiología y a su fisiopatología, se han identificado desafíos y necesidades comunes entre la mayoría de las personas que conviven con un proceso crónico (Whittemore & Dixon, 2008). Estos aspectos, derivan de las experiencias similares que viven con respecto a su condición. Estas vivencias se relacionan, entre otras, con el reconocimiento de los síntomas, la realización de las acciones apropiadas, el uso de fármacos de manera efectiva, una adecuada gestión del automanejo, la difícil

adaptación a los estilos de vida y el desarrollo de estrategias para hacer frente a las consecuencias psicológicas de la enfermedad (Wagner et al., 2001).

La etapa de desarrollo en la que se encuentra la persona, también es un factor a tener en cuenta a la hora de prestar cuidados a estos pacientes. La edad y la etapa vital en la que se encuentra el individuo, influyen en el tipo de problemas que van a surgir durante la convivencia con la enfermedad y también en las consecuencias que se derivarán de los mismos, ya que dependiendo de su fase vital, la persona tendrá distintas herramientas para lograr una transición psicológica y cognitiva (Lubkin & Larsen, 2009).

Por otro lado, mientras algunas de las consecuencias de las enfermedades crónicas son repentinas e inconfundibles, como las intervenciones quirúrgicas, otras, son graduales y sutiles, como la pérdida de energía (Thompson & Kyle, 2000). El detrimento en las actividades diarias, en la vitalidad y en las relaciones con los amigos y familiares, pueden seguir un curso irregular conforme avanza el proceso. Esta gran variación, incluso entre personas con la misma enfermedad, supone un verdadero desafío para cualquier intento de generalizar cómo se adaptan las personas a las enfermedades crónicas (Stanton, Revenson, & Tennen, 2007).

Durante varias décadas, profesionales de distintas disciplinas, han realizado conjeturas sobre cuál es la razón de que haya personas que se adaptan bien al estrés que supone vivir con una enfermedad crónica, mientras que otras muestran una afectación significativa a nivel emocional e interpersonal (Stanton et al., 2007). Parece ser que, principalmente, esto se debe a que el impacto que sufre cada individuo, depende de los rasgos de su personalidad, de sus valores y creencias, del sistema de apoyo que tiene en el lugar en el que vive y de otros factores que son únicos en cada uno (Lubkin & Larsen, 2009). De esta manera, se puede decir que cada persona tiene una experiencia singular de su enfermedad y que es distinta de la de otra persona con el mismo diagnóstico.

Por otra parte, tener un estado de salud deteriorado no tiene porqué asemejarse necesariamente con tener una baja calidad de vida. Algunas personas son capaces de superar las limitaciones específicas que les provoca su enfermedad y de adaptar sus vidas para alcanzar sus metas (Wikman, Wardle, & Steptoe, 2011). Varios estudios, que han indagado en la calidad de vida de estas personas, han demostrado que a pesar de que los procesos crónicos tienen habitualmente efectos negativos en los aspectos físicos de la salud, el estado mental puede continuar relativamente intacto (Hopman et al., 2009). De hecho, mientras los aspectos físicos van empeorando conforme la edad aumenta, la salud mental se mantiene estable e incluso puede mejorar (Singer, Hopman & MacKenzie, 1999). No obstante, Hwu (1995), recoge que la enfermedad influye en el estado psicológico de más de la mitad de esta población. En concreto, estos pacientes describen un aumento en la sensación de estrés, un incremento de sentimientos negativos hacia ellos mismos y hacia sus habilidades, y señalan cambios en su filosofía de ver la vida y en el significado que le dan a su papel en la vida. Además, añaden que su autoestima se ve reducida, que padecen labilidad emocional, miedo y ansiedad ante la recurrencia de la enfermedad o ante la muerte.

Es conocido que el diagnóstico de una enfermedad crónica puede ser un periodo estresante para el paciente y su familia, ya que ambos están desprevenidos ante los cambios físicos y emocionales que pueden ocurrir y ante el inicio de un periodo de incertidumbre (Dobbie & Mellor, 2008). Estas personas, se van a encontrar con la necesidad de adquirir nuevos métodos de afrontamiento, de realizar cambios en los roles y ante una situación de pérdida o de adquisición de nuevas responsabilidades (Papadopoulos, 1995).

La enfermedad crónica no solo afecta a las personas que la padecen, también los familiares viven sus consecuencias. Cuando se tiene una enfermedad crónica, suele estar presente la experiencia de pérdida debido a que los pacientes pierden funciones físicas, roles, responsabilidades y sueños, incluso muchas veces, se tienen

que enfrentar a la perspectiva de una menor esperanza de vida (Doherty, McDaniel & Hepworth, 2014). También las familias experimentan pérdidas, sobre todo en relación a la consecución de sus planes, al mantenimiento de un estado de “normalidad” subjetiva y ante la posibilidad de perder parte de su libertad por el aumento de nuevas responsabilidades y roles (Doherty et al., 2014).

Cuando una persona desarrolla una enfermedad crónica, ésta tiene igualmente un efecto amenazante directo en el curso de la vida del resto de los familiares. De hecho, éstos, no solo se preocupan por el familiar enfermo, sino también por las consecuencias que esto va a traer a su propia vida (Kuyper & Wester, 1998). Hay estudios que demuestran que incluso los familiares corren el peligro de desarrollar enfermedades mentales o físicas como consecuencia de vivir con una persona con un proceso crónico grave (Öhman & Söderberg, 2004). Esto puede derivar del hecho de que en ocasiones, las familias, pueden padecer el mismo nivel de angustia y falta de control que el familiar al que cuidan (Cochrane & Lewis, 2005). La familia tiene un papel clave en la recuperación y en la adaptación del paciente a la enfermedad y también se ven afectados por su sintomatología, la restricción de sus actividades y las necesidades de apoyo emocional y de asistencia física (Martire, 2005).

En ese sentido, Öhman y Söderberg (2004), investigaron sobre el significado de la experiencia de vivir con una persona con una enfermedad crónica grave e identificaron que los familiares decían que su vida se había reducido, se habían visto forzados a alterar su vida diaria y se sentían encarcelados y solos. Igualmente, las familias, se veían obligadas a tomar ciertas responsabilidades, sintiéndose como “madres” o “enfermeras”, asumiendo la dependencia del familiar enfermo y viendo a la vez cómo la enfermedad iba deteriorando la salud de su ser querido, mientras ellos luchaban por mantenerse fuertes. Por último, explicaban que estaban luchando por seguir adelante, tratando de entender por qué ocurren las cosas, al mismo tiempo que sentían alegría por poder estar junto a la otra persona, viviendo el presente y haciendo lo posible por permanecer juntos hasta el final.

De todos modos, parece ser que en el cuidado a un familiar, no todo está relacionado con el estrés, el afrontamiento y la carga, sino que más bien se relaciona con el compromiso personal, el cuidado, el afecto, el amor y la devoción (Keady & Harris, 2009). Knafl y Gilliss (2002), aseguran que muchas de las familias son capaces de encontrar un significado positivo a la enfermedad y logran incorporar el manejo de la enfermedad a su rutina diaria. Igualmente, Sanders (2005) señala que las familias dicen que obtienen beneficios durante el periodo de cuidado y que estas recompensas se obtienen en modo de crecimiento espiritual y personal y de una mayor sensación de control.

De lo anterior, se deduce, que parece ser que las familias cuidadoras viven una contradicción en sus vidas (Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan & Keady, 1998). Por una parte, el cuidado a su familiar es gratificante y por tanto, sirve como una fuerza motivadora. Pero, por otra, puede ser estresante; por lo que los familiares pueden querer escapar de sus demandas y obligaciones. Ante esta situación, es fácil pensar que, en ocasiones, los familiares pueden sentirse atrapados entre estas fuerzas opuestas, sin saber cómo resolverlas o conciliarlas.

Tal y como se ha visto, el impacto de la enfermedad crónica es extremadamente complejo (Hwu, 1995; Pollock, 1996). Por ello, es importante que las enfermeras estudien y comprendan el efecto de estos procesos en los pacientes y su familia. Este conocimiento les puede llevar a reconsiderar determinados aspectos de su atención. Igualmente, podrían identificar intervenciones apropiadas para responder a las demandas que crean las condiciones crónicas en las personas y en su entorno y crear estrategias de cuidado que maximizasen la utilización de los recursos (Dobbie & Mellor, 2008).

1.4. LAS ETAPAS QUE VIVE UNA PERSONA CON UN PROCESO CRÓNICO EN SU CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD

La experiencia de un paciente con un proceso crónico varía de acuerdo a la interconexión que existe entre el estado bio-psico-social de la persona, su entorno y la atención sanitaria que recibe, al igual que por la influencia de la progresión de la enfermedad (Murray et al., 2010). Comprender esa vivencia puede ofrecer un marco para que las enfermeras se muevan de una práctica orientada a la biomedicina, hacia un enfoque más holístico de cuidado, en el que la enfermera parta de la experiencia real de cada persona (Kralik, 2002). Desde aquí, si la enfermera es consciente de algunos aspectos comunes que pueden vivir estas personas, podrá adecuar su actuación a lo que el paciente vaya a requerir. Asimismo, y desde este conocimiento, estará en una situación idónea para fomentar o paliar determinados sucesos. No obstante, no se debe olvidar la necesidad de contemplar el proceso de cada persona de manera individual, puesto que vive su situación de un modo irrepetible y único y es necesario que la atención que se le presta responda a ello.

Con el objetivo de estudiar y comprender si estas personas atraviesan o no, algunas etapas concretas y en cierta medida comunes a todos ellos, se ha realizado una revisión de la literatura sobre este tema. Este estudio no se ha enfocado en personas con un proceso crónico específico, porque se pretende obtener una visión más global. Por ello, se han analizado estudios con muestras heterogéneas en cuanto al diagnóstico médico. En el apartado siguiente se presentan los estudios considerados más relevantes.

1.4.1. Modelo de perspectivas cambiantes de las enfermedades crónicas

Paterson (2001) realizó una meta-síntesis de 292 investigaciones cualitativas y presentó un modelo llamado “Modelo de perspectivas cambiantes de las enfermedades crónicas” (*Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*). Este modelo muestra el proceso continuo y cambiante que viven las personas que padecen condiciones crónicas y la compleja dialéctica que mantienen con el mundo que les rodea. Según este autor, el modelo representa el sentido que dan estas personas a su vivencia, puesto que se centra en sus creencias, percepciones, expectativas, actitudes y experiencias sobre lo que significa ser una persona con una enfermedad crónica.

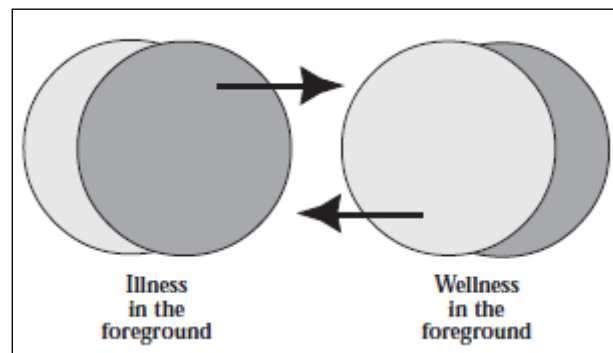
Para Paterson (2001), la enfermedad crónica contiene elementos de bienestar y de enfermedad que se solapan. Así, la percepción que tiene la propia persona sobre su realidad, contribuye a que desarrolle una interpretación y una respuesta ante la enfermedad. Según esta autora este proceso tiene dos elementos (Figura 1.4.1.).

- **“La enfermedad en primer plano”**. La persona se enfoca en la enfermedad y en el sufrimiento, en la pérdida y la carga que ésta supone. La enfermedad es vista (para los pacientes y para su entorno) como algo destructivo. La persona se ve absorbida por la enfermedad y, a veces, tiene dificultades para atender a las necesidades de los demás. Esta visión aparece más frecuentemente en personas recién diagnosticadas que dicen sentirse abrumadas por la patología.
- **“El bienestar en primer plano”**. La persona ve la enfermedad como una oportunidad de encontrar sentido a los cambios que se dan en las relaciones con su entorno. Ésta, intenta crear una consonancia entre su identidad y la nueva identidad que ha creado la enfermedad. En esta fase, uno mismo se convierte en la fuente de su identidad. Sin embargo, el cuerpo se ve como algo con lo que se

llevan a cabo las actividades y que está en la distancia; se da una separación entre mente y cuerpo.

La persona llega a tener esta perspectiva a través de la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad, ambientes de apoyo, desarrollo de habilidades personales, identificando las implicaciones de la enfermedad en el cuerpo y compartiendo su conocimiento con los demás. De esta manera, logra pasar de ser una “víctima de las circunstancias” a ser “creador de circunstancias”. Distanciarse de la patología le permite centrarse en los aspectos emocionales, espirituales y sociales de la vida, más que en las afecciones del cuerpo. Los resultados de esta transformación se ven en la presencia de una mayor apreciación de la vida y de los seres queridos, una mayor atención hacia los demás, la adquisición del papel de recurso y defensa para otros afectados, y en el desarrollo de una nueva espiritualidad.

Figura 1.4.1. Modelo de perspectivas cambiantes de las enfermedades crónicas



Fuente: Paterson (2001)

Aparte de la descripción de las dos perspectivas que conforman el modelo, Paterson identificó los factores que influyen en el hecho de que una persona cambie su perspectiva de un enfoque a otro. La autora señala que el principal factor que hace

que la persona pase del enfoque de bienestar al de enfermedad, es la aparición de una amenaza. Ésta suele aparecer en forma de progresión de la enfermedad, como una falta de habilidades para manejar el proceso, como un estigma, en interacciones con personas que hacen hincapié en la dependencia y en la desesperanza o cuando hay pérdidas que se dan a causa de la enfermedad. La transformación del enfoque de enfermedad al de bienestar viene de la adquisición de sentimientos de esperanza y optimismo. La persona reconoce que ha estado centrada en la enfermedad, pero ve la necesidad de regresar a un estado de bienestar y, por ello, implanta cambios o intervenciones para lograrlo.

No obstante, tal y como mantiene la autora, el “Modelo de perspectivas cambiantes de las enfermedades crónicas” presenta varias paradojas. Según este modelo, para centrarse en el bienestar es necesario no pensar continuamente en la enfermedad, pero a su vez dice que “la enfermedad requiere atención para que no sea necesario prestarle atención” y para que esté bien controlada. Concluye afirmando que no se debe ver la enfermedad como algo lejano que simplemente afecta al cuerpo y que hay que obviar para seguir adelante con la vida. Sino que se podría decir que se debe reconocer la enfermedad como una realidad en la vida. Para lograr esta aceptación, la participación de la enfermera es clave, ya que ésta puede ayudar a la persona a encontrar sentido a su nueva situación y a continuar con su vida de la manera menos limitada posible o adaptando sus rutinas al ritmo que marca su estado de salud.

En otro sentido, y a pesar de que partiendo de este modelo, lo más adecuado es estar en “el bienestar en primer plano”, lo cierto es que en ocasiones, son los propios servicios y políticas sociosanitarias, quienes fomentan la perspectiva de tener “la enfermedad en primer plano”. Esto se ve reflejado, por ejemplo, con actuaciones que instan a esas personas a solicitar los beneficios derivados de la discapacidad, la dependencia o el desempleo, incluso cuando la persona afectada cree que no son necesarios (Crossley, 1998). Esto mismo puede ocurrir cuando los profesionales de la

salud emiten mensajes demasiado restrictivos y “amenazadores” para los pacientes. En estos casos puede que el paciente opte por girar únicamente entorno a la enfermedad, pensando que cada decisión que tome influirá de manera directa en el transcurso de la misma.

1.4.2. La búsqueda de lo ordinario

El estudio realizado por Kralik (2002), revela que los pacientes crónicos se mueven a través de una trayectoria compleja que envuelve una fase “extraordinaria” de confusión y angustia y otra “ordinaria”, en la que logran incorporar la enfermedad crónica a sus vidas. Esta autora señala que estas fases no son lineales sino que a veces son cíclicas y potencialmente recurrentes. Además, estas dos fases están compuestas cada una de ellas por varias categorías.

- **“Lo extraordinario”**

- “Que rápido cambia la vida”. Esta afirmación, se refiere a la experiencia que vive la persona al conocer que tiene un proceso crónico. Los pacientes lo denominan como un importante evento en sus vidas. A veces, el diagnóstico médico les da alivio porque así comprueban que la ciencia confirma que sus síntomas son reales, pero les preocupan los cambios en la salud y las consecuencias físicas y emocionales que van a tener.
- “Lo extraordinario: enfrentarse a la vida con la enfermedad”. Con este enunciado, se quiere describir la sensación del paciente de sentirse alejado de la vida familiar y la pérdida de control sobre las circunstancias que rodean su vida. Vivir con la enfermedad significa ser diferente a los demás (no es “normal” estar enfermo), y eso hace que disminuya su autoestima y aumenten su inseguridad y su vulnerabilidad. Para estas personas la enfermedad significa tener pérdidas físicas, psicológicas, sociales y económicas; por eso, frecuentemente son incapaces de proyectar su futuro de un modo diferente y

más optimista, y esto les lleva a permanecer en un estado de “extraordinariedad”.

- **“Lo ordinario”**

- “La experiencia de la enfermedad como algo transformador”. Esta frase revela cómo los pacientes experimentan una serie de cambios y una sensación de progresión que para algunos es percibida como algo inestable. Parece que este progreso, a su vez, les ayuda a tener una visión de futuro. En esta fase, la persona busca más capacitación e información, a la par que abandona las contradicciones y los conflictos de su vida. El paciente, en vez de convertirse en “víctima”, ve la experiencia de enfermar como una oportunidad para aprender y crecer. Asimismo, trabaja para evitar comparar su estado actual con el del pasado.
- “Lo ordinario: reconstruyendo la vida con la enfermedad”. Este enunciado se refiere a cómo la persona se centra en encontrar en su vida un lugar para la enfermedad. Los pacientes consiguen esto asumiendo riesgos, obteniendo un estado de seguridad, tomando decisiones y superando los límites que la enfermedad y los profesionales imponen en su vida. Este proceso supone aprender e identificar los cambios que son necesarios para que la enfermedad pueda tener un lugar en sus vidas. Cuando los pacientes llegan a esta fase, sienten que han recuperado sus vidas y tienen una sensación de equilibrio, capacitación y control; hay que señalar que este estado, no siempre se acompaña de una estabilidad en su situación física. A la vez, en este periodo perciben la reconstrucción de su rol como pareja, padre o trabajador, y esto les lleva a enriquecer y a mejorar su vida. En definitiva, reconstruyen su identidad.

Conviene resaltar que la identificación de estas fases se basa en las vivencias subjetivas de las personas, en vez de en el estado de la enfermedad, lo que facilita una comprensión más completa de su perspectiva. Las circunstancias que se engloban en lo “extraordinario” y lo “ordinario”, *a priori* se podrían dar en cualquier proceso crónico y su clasificación no depende de datos objetivables y medibles, sino de la experiencia individual del que lo vive. Partiendo de este conocimiento, si la enfermera conoce los valores y las expectativas de cada persona, podrá acompañarle en el proceso de creación de un camino hacia la fase “ordinaria”; y esto, a la vez que le dota de los conocimientos y herramientas necesarias para propiciar que, cuando se encuentre de nuevo en una situación similar, sepa cómo responder.

1.4.3. La enfermedad crónica: el proceso de integración

Whittemore y Dixon (2008), por su parte, estudiaron las fases por las que transcurre una persona con un proceso crónico antes de llegar a integrar dicha condición en su día a día. Su estudio se basa en el trabajo de Westra y Rodgers (1991), que definieron el concepto de *integración*. Estos autores confirman que la integración “es una interacción entre la persona y su entorno, mediante el cual las nuevas experiencias vitales se reconcilian con las identidades y los roles del pasado y del presente” (Whittemore & Dixon, 2008, p. 178). Ellos dividen el proceso en dos etapas principales que denominan “viviendo una enfermedad” y “viviendo una vida”. Estas etapas, como se muestra en la Figura 1.4.2., tienen una coexistencia compleja ya que están compuestas por fases más específicas y no siguen un curso lineal ni predecible. En esta situación, los pacientes deben realizar un continuo esfuerzo para integrar la enfermedad en el contexto de su vida. El proceso de integración incluye varias fases que se detallan seguidamente.

- **“Viviendo una enfermedad”**. Esta etapa se caracteriza porque el foco está en la enfermedad.
 - “Arenas movedizas”. Este concepto tiene que ver con la sub-fase referida al momento en el que el paciente recibe el diagnóstico, a su respuesta emocional y a la experiencia inicial de estar frente a un desafío que le va a cambiar la vida y provocar numerosas pérdidas. Algunas de las respuestas emocionales suelen ser de miedo, ira, tristeza, depresión, ansiedad, apatía o negación. Frecuentemente, estos sentimientos derivan de los cambios corporales y en sus capacidades, y de la pérdida percibida sobre el control de su propia vida.
 - “Mantenerse a flote”. Esta enunciado simboliza el considerable esfuerzo que en esta fase realizan los pacientes para comenzar a entender sus necesidades y comprender qué significa vivir con una enfermedad crónica. Los pacientes dedican una atención diaria a: experimentar y aprender, gestionar su enfermedad, utilizar los recursos, expresar sus emociones y desarrollar estrategias de afrontamiento.

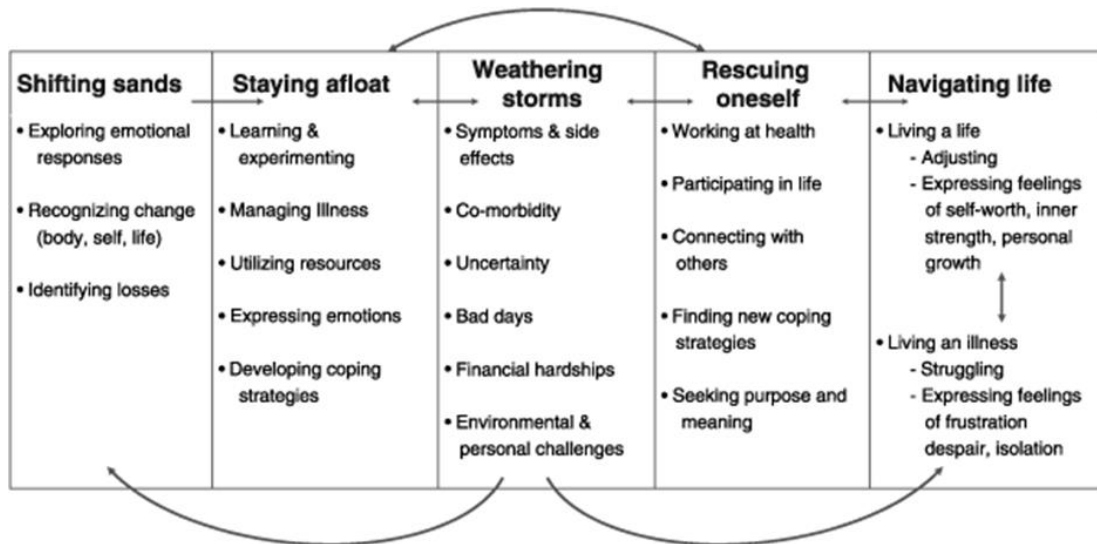
Esta es una fase difícil que varía dependiendo de la experiencia de cada persona y de sus recursos internos (estrategias de afrontamiento y características personales) y externos (amigos/familiares y entorno), de los que se disponga. Los pacientes van aprendiendo sobre su enfermedad, sus síntomas y su tratamiento. Lo hacen a través de diversas fuentes que incluyen: la familia, los amigos, grupos de apoyo, medios de comunicación y profesionales de la salud. Este aprendizaje va incrementando la confianza que tienen sobre el manejo de la enfermedad. Para ellos, manejar la enfermedad significa tener encuentros frecuentes con los profesionales, tomar la medicación adecuadamente, modificar sus estilos de vida en cuanto a la alimentación y la actividad, la monitorización y el control de los síntomas y los efectos secundarios, tomar decisiones, saber pedir ayuda, resolver

problemas, y ser capaz de priorizar. Este periodo de aprendizaje, para muchas personas, puede llevar años.

- “Superando las tormentas”. Con el concepto “tormenta” se representan las numerosas barreras que los pacientes tienen para integrar su enfermedad. Son ejemplo de esto, los efectos adversos de los tratamientos, la trayectoria progresiva e incierta de la enfermedad, la comorbilidad, los días malos, las dificultades económicas y los desafíos interpersonales y del entorno. La capacidad de moverse hacia la integración depende de la cantidad y de la intensidad de estas barreras y de la disponibilidad o no de recursos.
- **“Viviendo una vida”**. Esta fase se centra en las actividades significativas de la vida del paciente.
 - “El rescate de uno mismo”. La salvación de uno mismo, en el caso de la persona con un proceso crónico, requiere de un esfuerzo consciente y de creatividad para combatir las barreras que se presentan y volver a vivir una vida con sentido. Para esto, ésta necesita trabajar para su salud, participar en la vida, contactar con los demás, desarrollar nuevas estrategias de afrontamiento y buscar propósitos y significados.
 - “Navegando en una vida”. Esta frase habla de un “viaje” que los pacientes deben llevar a cabo como resultado de una experiencia cambiante e impredecible. Estas personas, fluctúan entre las etapas de “viviendo una enfermedad” y “viviendo una vida”. En su vida se entremezclan días de mayor adaptación, paz interior y autoestima, con días de lucha, frustración y soledad. En esta fase, se enfrentan con retos emocionales, físicos y espirituales que requieren su atención. Sin embargo, a pesar de los numerosos desafíos y el intenso trabajo cognitivo, comportamental y psicosocial que requieren para integrar la enfermedad en su vida, algunas personas lo logran y demuestran sentirse realizados.

Con estos resultados, Whittemore y Dixon presentan unas fases que no son lineales y que demuestran las turbulencias que atraviesan las personas en su proceso de enfermedad. Resulta especialmente interesante la identificación de los mecanismos de afrontamiento positivos y de las barreras con las que se encuentran los pacientes. Gracias a este conocimiento, las enfermeras, pueden fomentar y educar a los pacientes sobre algunas acciones que se ha visto que son beneficiosas, mientras que les ayudan a superar o a manejar distintos obstáculos que pueden surgir.

Figura 1.4.2. El proceso de integración de la enfermedad crónica



Fuente: Whittemore & Dixon (2008)

1.4.4. El modelo del proceso de transformación: enfermedad crónica y atención primaria

Dubouloz et al. (2010), a partir de una meta-síntesis de 5 artículos obtenidos de investigaciones en el ámbito de la atención primaria, desarrollaron un modelo que describe el proceso de transformación personal de los pacientes con una enfermedad crónica. Según este estudio, estas personas comienzan su proceso de transformación una vez que son diagnosticadas, ya que esto supone un punto de inflexión en su vida. De este modo, el proceso de transformación se caracteriza por un periodo de “respuesta inicial” que puede prolongarse hasta cinco años y que conduce a dos fases distintas y sucesivas denominadas “Abrazar el desafío” y “La integración de nuevas formas de ser”.

- **“Abrazar el desafío”**. En esta fase, los pacientes toman la decisión de conocer los retos que les presenta su enfermedad. Esto supone para ellos, reflexionar sobre cómo pueden reconocer su enfermedad, explorar, experimentar y aprender sobre ella, a la vez que recapacitan sobre su contexto personal y familiar. Esta reflexión les ayuda a dirigir el cambio y a hacer ajustes en su percepción, en la diferenciación entre su identidad y su cuerpo, en las actividades y en las relaciones con los demás.
- **“La integración de nuevas formas de ser”**. Una vez que los pacientes conocen los retos que su enfermedad le presenta, es en la siguiente fase cuando necesita integrarlos. En este momento, la persona identifica y experimenta los resultados de todo el proceso anterior y es capaz de entenderse y aceptarse, de manifestar una mayor sensibilidad hacia la vida, tener un mayor aprecio hacia los demás, adoptar una perspectiva orientada hacia el futuro, integrar el estatus de enfermedad en la definición de sí mismo; a la vez que siente deseos de realizar una contribución significativa a la vida y servir a los demás.

La progresión que el paciente hace de una fase a otra y el tiempo que permanece en las mismas, está influido por el contexto personal y social. Este proceso no siempre transcurre de una fase anterior a otra posterior sino que, es posible, que la persona regrese de nuevo a una etapa superada. Esto muestra que el paso de una etapa a otra es un proceso iterativo complejo. Este modelo muestra la singularidad que cada persona aporta al proceso. De modo que ésta puede ir avanzando progresivamente y de un modo estable de una fase a otra o bien, como se ha indicado, avanzar y regresar por las diferentes etapas repetidamente.

Hay que señalar que este marco no explica de qué modo la persona supera cada fase y de qué manera logra la progresión o por qué retrocede de una etapa a otra. Es decir, describe algunas experiencias que viven los pacientes en las distintas fases, pero no clarifica a qué se deben, ni de qué modo se les puede ayudar a esas personas desde disciplinas como la enfermería.

1.4.5. *Complex Adaptive Chronic Care (CACC)*

Los investigadores que han desarrollado el modelo CACC, basan su modelo en una teoría de sistemas adaptativa y dicen que el paciente con un proceso crónico atraviesan cuatro etapas, en el trayecto de la enfermedad.

- **“Simple”**. En esta etapa, las personas se encuentran bien, en funcionamiento y estables. Aquí, el objetivo del cuidado es el de ralentizar el progreso de los factores de riesgo o de la enfermedad, optimizar la calidad de vida y prevenir complicaciones y comorbilidades.
- **“Complicada”**. En esta fase, hay múltiples factores que causan morbilidades (habitualmente crónicas) y que influyen en las esferas bio-psico-sociales del paciente. El objetivo del cuidado es lograr un equilibrio entre el autocuidado, las intervenciones sanitarias y farmacéuticas y las comorbilidades. En este momento,

la necesidad de tratamiento y de monitorización es más frecuente, a la vez que se incrementa el número de profesionales y de ámbitos sanitarios implicados en la atención de estas personas. Todavía su estado de salud suele ser estable o bien, comienza a deteriorarse de modo imperceptible.

- **“Compleja”**. En esta etapa se da una exacerbación aguda, subaguda o un brote de la afectación crónica, debida a una potencial desestabilización del ambiente bio-psico-social que envuelve al autocuidado de la persona, a las intervenciones sanitarias y farmacéuticas o a las comorbilidades. En este momento, el cuidado que requieren los pacientes puede referirse a fases pre-terminales, estados de fragilidad, de riesgo de caídas, de depresión y/o a etapas de crisis de la enfermedad.
- **“Caótica”**. En este momento se produce una desestabilización de múltiples dimensiones de la persona. El paciente tiene un alto riesgo de fallecer, pero también es posible revertir su situación y que regrese a un estado de estabilidad o a una fase de creciente inestabilidad. Asimismo, es necesario resaltar que una atención primaria o comunitaria apropiada y realizada a tiempo podría evitar esta etapa de caos. Los pacientes, en este periodo, generalmente producen un gasto sanitario mayor que otras personas con un diagnóstico similar pero que se encuentran en fases más estables. Éste se produce como resultado de las diversas hospitalizaciones que sufre el paciente y que implican un alto coste económico por los complejos tratamientos que requiere.

A pesar de que Martin et al. (2011) en su modelo hablan de los efectos de la enfermedad en las esferas bio-psico-sociales de la persona, parece que su clasificación principalmente se basa en el estado físico y el estado de progresión de la enfermedad. No obstante, la trayectoria que atraviesa una persona a lo largo de su proceso, no tiene por qué coincidir con el estado de su enfermedad. Se dan casos, en los que existiendo una estabilidad de la enfermedad, el paciente se siente solo, aislado, cansado o triste y, al revés, hay momentos en los que a pesar de que la

enfermedad esté progresando de manera negativa, la persona se siente esperanzada, optimista y con ganas de luchar. Por tanto, el enfoque del CACC parece ser un marco centrado fundamentalmente en la patología, que puede utilizarse para estadificar el diagnóstico o la progresión de la enfermedad, pero que, sin embargo, puede no ser tan útil para comprender la experiencia de la persona que vive ese proceso.

Tras analizar varios modelos que muestran las etapas que atraviesan las personas con un proceso crónico, se puede constatar que no hay una coincidencia clara en sus resultados. Las divergencias en los hallazgos pueden deberse a diversas causas. Por una parte, se debe tener en cuenta que los grupos estudiados no son homogéneos; se trata de pacientes con distintos diagnósticos y que están en distintas etapas de su vida. Además, los investigadores pertenecen a disciplinas variadas y, aun dentro de una misma disciplina (enfermería), no parten del mismo marco conceptual. Es obvio que éste condiciona el modo en el que el investigador fija sus objetivos, diseña su investigación, recoge los datos y los analiza. Este hecho se refleja en los resultados.

A pesar de las discrepancias que se han encontrado, ser conscientes de las diferentes fases que puede atravesar una persona con un proceso crónico y conocer la naturaleza iterativa y no lineal de los cambios que ocurren, es de utilidad para la práctica enfermera. Estos estudios, ayudan a identificar los cambios que ocurren en sus vidas y las barreras con las que se pueden encontrar. Si la enfermera dispone de este conocimiento, podrá actuar como facilitadora o podrá dotar a los pacientes de las herramientas necesarias para que los cambios se den en un sentido positivo o al menos de modo más atenuado.

Después de estudiar cómo los diferentes autores han clasificado la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, a continuación, se van a mostrar

algunos modelos de atención de cuidado que han sido diseñados por diferentes autores y organizaciones con el objetivo de proporcionar una atención más adecuada y coordinada a dicha población.

1.5. MODELOS DE ATENCIÓN DE CUIDADO DIRIGIDOS A PERSONAS CON PROCESOS DE LARGA DURACIÓN

A lo largo de estas últimas décadas se han realizado diversos estudios que demuestran la eficacia y costo-efectividad de algunas de las intervenciones para la prevención y el control de las enfermedades crónicas (OMS, 2000). No obstante, estos resultados no están siendo utilizados sistemáticamente en la práctica, lo que limita su difusión y desarrollo y hace que sean pocas las personas que pueden beneficiarse de su aplicación (Nuño et al., 2012). Quizás, una de las razones a las que se debe esto, como ya se ha dicho con anterioridad, es a la presencia de un enfoque de atención sanitaria centrado mayoritariamente en los episodios agudos de las enfermedades, junto a una escasa correspondencia entre los requerimientos que se contemplan desde la investigación y los que se dan en la práctica.

Ante esa dificultad, y con el propósito de implantar nuevas maneras de cuidar que mejoren la respuesta multidimensional que requieren estos pacientes, se han comenzado a desarrollar diversos modelos de cuidado. En el ámbito internacional, la OMS publicó en el año 2005 un documento titulado “*Preventing Chronic Diseases: a vital investment*”, que instaba a que todos los sistemas de salud a nivel mundial diseñaran y establecieran estrategias adecuadas con medidas eficaces que reorientasen los sistemas de atención para hacer frente al desafío que supone la cronicidad. Los principales objetivos de este documento se centraban en: ofrecer una atención sanitaria y social integral e integrada, con una respuesta multidisciplinar a

las necesidades de los pacientes, así como una atención adecuada en la fase de descompensación y rehabilitación funcional y una mayor implicación del paciente en su propio cuidado.

En relación a este llamamiento, la Unión Europea (Council of the European Union, 2010), invitó a los estados miembros a desarrollar políticas centradas en el paciente para la promoción de la salud, la prevención primaria y secundaria, el tratamiento y la atención de las enfermedades crónicas, en colaboración con los responsables políticos y las asociaciones de pacientes. Además, propuso llevar a cabo un mayor esfuerzo en la identificación y en el intercambio de prácticas de calidad y evaluar la incidencia, prevalencia y el impacto de este conjunto de enfermedades.

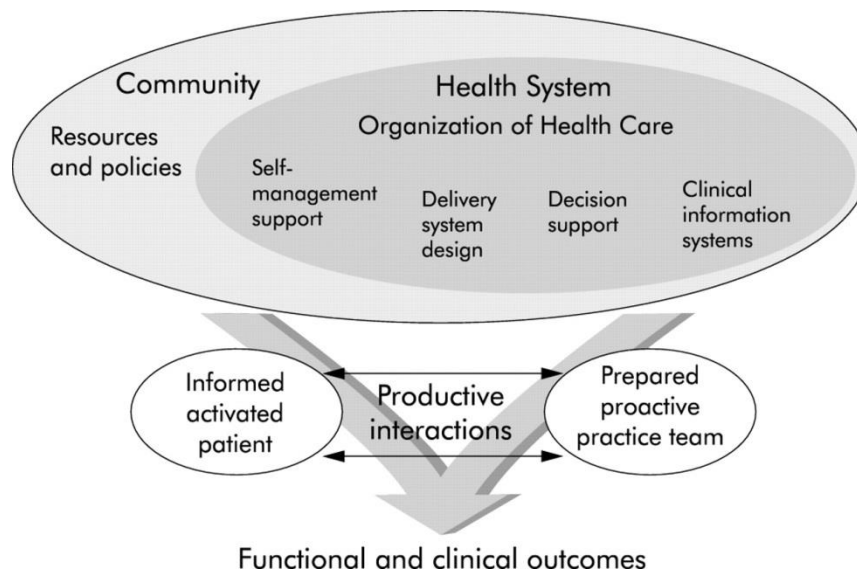
En España, desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y enmarcadas en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, se han ido desarrollando diversas estrategias para la atención de algunas de las enfermedades con mayor carga en la población. Concretamente, en el año 2012, se propuso la “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”. Los objetivos generales de esta Estrategia son: “disminuir la prevalencia de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico, reducir la mortalidad prematura de las personas que presentan alguna de estas condiciones, prevenir el deterioro de la capacidad funcional y las complicaciones asociadas a cada proceso y mejorar su calidad de vida y la de las personas cuidadoras” (p.36-37). Desde entonces, todas las Comunidades Autónomas hacen referencia, en sus planes estratégicos al abordaje de la cronicidad y han implantado programas para mejorar su atención.

Atendiendo a lo anteriormente expuesto y con el objetivo de mostrar cómo se están concretando en la práctica estas directrices generales, a continuación, se resumen algunos de los modelos de atención de cuidado más difundidos a nivel internacional.

1.5.1. *The Chronic Care Model (CCM)*

El modelo CCM (Figura 1.5.1.), desarrollado por Wagner et al. (Wagner, Davis, Schaefer, Von Korff & Austin, 1999), es un marco conceptual basado en la evidencia científica en el ámbito de la atención primaria. El modelo describe varios cambios que deberían darse en el sistema sanitario para mejorar los resultados en los pacientes con enfermedades crónicas (Epping-Jordan, Pruitt, Bengoa & Wagner, 2004). El CCM considera que hay cuatro elementos que es necesario tener en cuenta a la hora de proporcionar un cuidado adecuado a las personas con procesos crónicos: 1) el apoyo al automanejo, 2) el diseño de sistemas de cuidados en relación a los problemas de larga duración, 3) la toma de decisiones basada en la evidencia y 4) el desarrollo de sistemas de información clínica.

Figura 1.5.1. *The Chronic Care Model*



Fuente: Epping-Jordan et al. (2004)

Además, el CCM tiene unos principios clave sobre los que se apoya. Estos son: la movilización de recursos comunitarios para satisfacer las necesidades de las personas con procesos de larga duración; la creación de una cultura, una organización y unos mecanismos que promuevan una atención segura y de alta calidad; la capacitación y preparación de las personas para manejar su salud y su autocuidado; proporcionar una atención efectiva y eficaz y un apoyo para el automanejo; promover un cuidado consecuente con la evidencia investigadora y las preferencias del paciente; y la organización de los datos del paciente y de la población para facilitar una atención eficiente y eficaz (Institute for Innovation and Improvement, 2006).

El modelo CCM ha sido ampliamente utilizado en Estados Unidos por diversas organizaciones que tras su aplicación, han obtenido una mejora objetiva en la calidad del cuidado que ofrecen (Nolte & McKee, 2008). Este modelo se ha identificado como el más avanzado en términos conceptuales y de diseño, y en cuanto a la evidencia que lo apoya (Nuño et al., 2012). Puede que esta sea la razón por la que modelos desarrollados en otros países como Canadá, Reino Unido, Australia o Nueva Zelanda, se hayan basado en él (Institute for Innovation and Improvement, 2006).

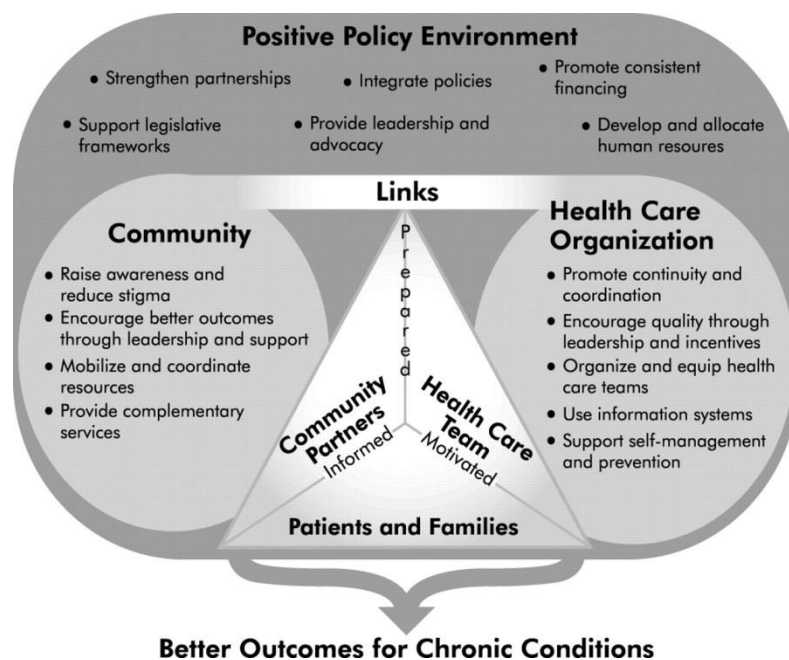
1.5.2. *Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC)*

El modelo ICCC (Figura 1.5.2.) parte de la adaptación internacional que hizo la OMS (2002) del CCM, con el fin de responder a las demandas generadas por la creciente prevalencia de las condiciones crónicas. Este modelo pretende introducir nuevas ideas, métodos o programas que cambien el modo de prevenir y tratar los procesos crónicos. Si bien, este marco parte de la conceptualización del CCM, además incluye la integración de componentes a un nivel “micro” (pacientes y

familia), “meso” (organización sanitaria y comunidad) y “macro” (políticas), que ayudan a contextualizar la infraestructura sanitaria a nivel internacional. En el centro del ICCC está el nivel micro, que se refiere a las personas con procesos de larga duración, sus familias, los miembros de la comunidad y el equipo sanitario. El modelo sugiere que los resultados positivos para estas personas, sólo se producen cuando ellas y sus familias, los miembros de la comunidad y los profesionales de la salud están informados, motivados y trabajando juntos. El nivel micro está apoyado por las organizaciones sanitarias y la comunidad que, al mismo tiempo, están influidas por el entorno político.

También el ICCC incorpora unos principios que lo guían y que se resumen en: la toma de decisiones basada en la evidencia, el enfoque en la población, el enfoque en la prevención, el énfasis en la calidad del cuidado y en la actuación sistemática, la flexibilidad y la adaptabilidad y la integración de múltiples perspectivas para formar el núcleo del marco.

Figura 1.5.2. *Innovative Care for Chronic Conditions*

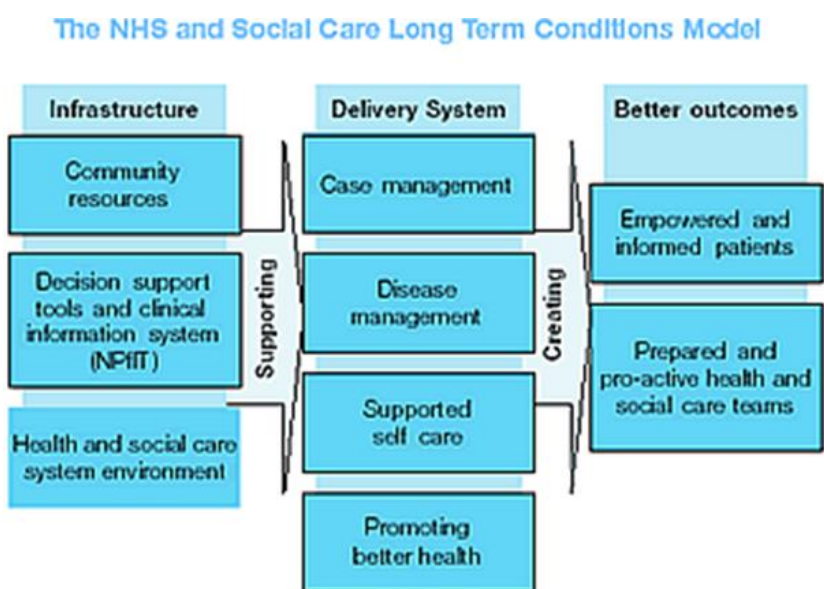


Fuente: Nuño et al. (2012)

1.5.3. El modelo de condiciones de larga duración del Sistema Nacional de Salud y Asistencia Social

Este modelo fue creado en el año 2005 por el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido, con el fin de mejorar el estado de salud y la calidad de vida de las personas con procesos de larga duración, a través de un apoyo personalizado, a la vez que sistemático, fundamentado en la mejor evidencia (Department of Health, 2005). El modelo proporciona un enfoque estructurado y coherente que ayuda a los profesionales sociosanitarios a conformar el modo en el que prestan una atención integral a las personas con condiciones crónicas. En él, se detalla la infraestructura disponible para proporcionar un mejor cuidado y el diseño de un sistema de atención que haga coincidir las necesidades de los pacientes con el soporte del que se dispone (Department of Health, 2005) (Figura 1.5.3.).

Figura 1.5.3. El modelo de condiciones de larga duración del Sistema Nacional de Salud y Asistencia Social



Fuente: *Department of Health* (2005)

Este modelo, para su desarrollo, además de basarse en el CCM, tiene en cuenta “la pirámide de cuidado” descrita por el grupo *Kaiser Permanente* (2006). Esta pirámide realiza una jerarquización de la atención a la población con procesos de larga duración, en tres niveles. En el primer nivel, la ayuda se centra en colaborar con las personas y sus cuidadores con el fin de que éstos desarrollen conocimientos, actitudes y la confianza que les permitan cuidar de sí mismos y de su condición de modo efectivo. El segundo nivel, trata de proporcionar ayuda a personas con necesidades complejas o múltiples procesos. Para ello, es necesario contar con equipos multidisciplinares especializados y protocolos específicos para la enfermedad. Por último, el tercer nivel, se dirige a personas con necesidades muy complejas en el que es necesario recurrir a un enfoque de gestión de casos para poder anticipar, coordinar y unir el cuidado sanitario y social.

Los modelos hasta aquí expuestos tienen un enfoque multidisciplinar e intentan abarcar todos los niveles de atención sanitaria. Estos marcos muestran que si el objetivo es mejorar el cuidado directo al paciente, es preciso que las políticas gubernamentales y las de las propias organizaciones apoyen, favorezcan y fomenten las acciones precisas. A la vez, es esencial que estos modelos se vayan desarrollando, concretando y aplicando de modo que se logre una mayor identificación de los factores que influyen en el día a día de estas personas. Hoy en día, se requiere una mayor difusión de estos hallazgos, de sus beneficios y de los inconvenientes que se van encontrando en su desarrollo. Esto favorecerá una evolución similar entre los diferentes países y ámbitos de desarrollo. En este sentido, el foco no está tanto en la inversión de recursos necesaria para que se dé el cambio, sino más bien, en la necesidad de un cambio en el enfoque de la atención a esta población. Se deben redefinir las prioridades y fomentar un enfoque más activo del paciente y su familia, en esta reestructuración. Es más, las políticas de salud deben basarse en lo que ocurre en la vida diaria de las personas con procesos crónicos y conseguir que los servicios de salud puedan ayudarles a mejorar la convivencia con su enfermedad. Sin

embargo, en ocasiones, esto ocurre de manera inversa; de modo que el día a día de las personas, se ve condicionado por las decisiones que se toman desde una perspectiva mucho más amplia y, a veces, alejada de lo que ellos realmente necesitan.

Además, es necesario no olvidar que el cuidado de las personas con condiciones crónicas va más allá de controlar sus síntomas, reconocer su discapacidad, prescribir un tratamiento o monitorizar sus signos vitales. El enfoque del cuidado que se presta debe reflejar la diversidad y la complejidad de las circunstancias que conllevan los procesos crónicos para las personas, su entorno y la sociedad. Desde esta perspectiva, las enfermeras por su conocimiento, habilidades, visión y por la posición que ocupan en las organizaciones, se encuentran en la mejor disposición para contribuir a este tipo de cuidados. Seguidamente, se presenta un modelo de atención centrado en la labor de los profesionales de enfermería con esta población.

1.5.4. El marco de la trayectoria

En el contexto de lo expuesto, puede resultar de ayuda la aplicación del modelo “El marco de la trayectoria” (*Trajectory Framework*). Este es un modelo conceptual de enfermería que se comenzó a desarrollar por Strauss et al. en la década de los 70, en base al conocimiento obtenido en más de 30 años de investigaciones con pacientes con procesos crónicos y enfermeras. Es un marco inductivo que deriva de los datos cualitativos obtenidos de una variedad de estudios. Este modelo pretende servir de dirección para la práctica, la docencia y la investigación en enfermería en el área de atención a las personas con procesos crónicos y está construido sobre la idea de que las condiciones crónicas tienen un curso que varía y cambia a lo largo del tiempo. Por eso, el concepto central del modelo, “trayectoria”, se refiere al fenómeno

de gestionar un curso que está en evolución. Este marco defiende que a pesar de que cada proceso crónico tiene un curso potencial, éste depende de cada individuo, de las acciones tomadas para modificar ese curso y de los eventos que van ocurriendo (Corbin & Strauss, 1991).

El “Marco de la trayectoria” parte de una orientación filosófica que los autores llaman “cronicidad” y a partir de ahí, definen los cuatro conceptos del metaparadigma enfermero de la siguiente manera:

- Persona. El concepto de persona va desde el individuo más joven al más anciano. El modelo ve a la persona y a sus familiares como participantes activos y afirma que son los responsables principales a la hora de prevenir y manejar las actividades diarias.
- Salud. El foco del cuidado en la cronicidad no está en la curación sino en la prevención y en encontrar modos de ayudar a la persona a manejar y a vivir con su enfermedad. Las intervenciones de enfermería tienen por objetivo prevenir, apoyar a la hora de “vivir con”, influir en el curso de la enfermedad crónica y promover y mantener la calidad de vida. De igual manera, se promueve la continuidad del cuidado para lograr la efectividad en las intervenciones de larga duración.
- Entorno. Incluye tanto el hogar del paciente, como el hospital, las unidades de rehabilitación y otros servicios sanitarios. El modelo señala que el entorno puede cambiar con las distintas fases de la enfermedad. También dice que el paciente y su familia deben estar psicológicamente, intelectualmente y técnicamente preparados para realizar la transición de un entorno a otro.
- Enfermería. El objetivo último de la enfermería en la cronicidad, es el de ayudar a las personas a modificar el curso de la enfermedad, mientras éstas mantienen una adecuada calidad de vida. En primer lugar, el cuidado se dirige a la prevención y una vez se da la enfermedad, se centra en apoyar a la persona para que maneje su condición, considerando sus necesidades individuales y el

desempeño de las actividades diarias. Este cuidado incluye la atención al individuo, la familia, la comunidad y la sociedad.

Partiendo de la definición de estos cuatro conceptos, el “Marco de la trayectoria” proporciona una guía específica que recomienda los pasos a dar a la hora de cuidar de un paciente con un proceso crónico (Corbin & Strauss, 1991):

1º. Ubicar al paciente y a su familia y fijar metas. Para ubicar al paciente y a su familia en un contexto, se debe partir de las fases anteriores por las que ha transcurrido la persona, de los síntomas y de las discapacidades experimentadas, de la trayectoria que haya tenido hasta el momento, de la información de la que dispone sobre el manejo de su proceso, del modo en que se ha involucrado cada miembro de la familia y de la manera en la que ejecuta las actividades diarias. Una vez que se han evaluado todos estos aspectos, la enfermera debe establecer los objetivos junto con el paciente y su familia. Estas metas deben ser específicas para la fase en la que se encuentra y realistas en cuanto a lo que se va a poder lograr y en cuánto tiempo. Además, siempre se deben tener en consideración los deseos y las habilidades del paciente y su familia.

2º. Valorar las condiciones que influyen en el manejo. En este paso se identifican los factores que facilitan o impiden el manejo del paciente. Entre las condiciones que se valoran están el uso de la tecnología y sus efectos adversos, la presencia o ausencia de recursos (recursos humanos, apoyo social, conocimiento e información, tiempo y dinero), la motivación, el manejo de la experiencias del pasado, el ámbito de cuidado de la persona, los estilos de vida y las creencias, las interacciones y las relaciones entre las personas involucradas en el proceso, el tipo de enfermedad o de condición crónica y su efecto fisiológico, la naturaleza de los síntomas y el clima político y económico que afecta a la legislación sanitaria.

3°. Definiendo el foco de la intervención. Aquí se trata de definir el objetivo de la intervención y las condiciones que tendrán que ser manipuladas para apoyar al paciente en la consecución de sus objetivos.

4°. Intervención. Una vez que se ha definido el foco de la intervención, la enfermera manipula la condición identificada a través del cuidado directo, consejos, enseñanzas, acuerdos u otras herramientas. Son necesarias intervenciones repetidas, continuas y flexibles para lograr los objetivos.

5°. Evaluando la efectividad de la intervención. Teniendo en cuenta que los cambios que se van a dar son parte de un proceso, es más realista y efectivo revisar el progreso hacia el cambio, más que el cambio en sí mismo. En ocasiones, la consecución de fines realistas, implica probar diferentes tipos de intervenciones, esperar a que el paciente alcance un estado apropiado de preparación y buscar un impacto acumulativo de las intervenciones. Asimismo, se debe tener en cuenta, que al igual que la intervención no es única ni se da en un solo momento, la evaluación tampoco se realiza en una única vez.

No obstante, al igual que la vida y la enfermedad siguen un proceso dinámico, estos cinco pasos que configuran el proceso de enfermería, no son estáticos ni insensibles a los cambios y contingencias que surjan en el paciente y en el contexto de su atención. De ahí la necesidad de utilizar el “Marco de la trayectoria” como una guía que debe adaptarse a cada situación.

Como se ha podido comprobar, este modelo plantea una actuación que hace partícipe en cada fase a la persona y a su entorno. Pero para poder comenzar a establecer cualquier marco, Corbin y Strauss (1991) consideran que primero es aconsejable conocer la situación que se da en cada contexto. En este sentido, estos autores identificaron que la mayor parte del manejo diario de estos pacientes, ocurre en el domicilio y que es llevado a cabo por ellos mismos y sus familiares, y que pocas de las enfermeras que cuidan de ellos, independientemente del ámbito de atención, conocen la experiencia personal del paciente. Por ello, resultaría de interés

que antes de comenzar a desarrollar o a implantar un modelo, se explorasen las experiencias, las necesidades y los recursos necesarios para este grupo de personas.

Una vez revisados los modelos de atención más difundidos en el ámbito internacional, se puede señalar que la mayoría de ellos son marcos multidisciplinares que pretenden que todos los profesionales implicados en la atención a las personas con procesos crónicos partan de los mismos principios y finalidades. Tal y como se ha podido evidenciar, se está trabajando cada vez más, por la creación de modelos que unifiquen y orienten sus actuaciones. Este hecho es positivo y necesario para consolidar y unificar criterios y para fomentar la incorporación de la evidencia científica a la práctica asistencial. Pero aun siendo esto así, entraña el riesgo de que los profesionales en general y, más específicamente, las enfermeras, se centren en modelos demasiado estructurados y que el diagnóstico del proceso les lleve a perder la visión de la persona, en particular. Por ello, es recomendable que los esfuerzos se dirijan a desarrollar marcos de atención generales que, a su vez, promuevan un cuidado personalizado y contextualizado, afín a los objetivos disciplinares.

Por otro lado, aunque la mayoría de los modelos explorados son multidisciplinares y no parten de una iniciativa propiamente enfermera, tal y como señalan Forbes y While (2009), en la mayoría de los países son las enfermeras las que componen la mayor parte del sistema sanitario y por ello están en las mejores condiciones para realizar contribuciones significativas a su prueba y desarrollo. Del mismo modo, estos autores señalan, que el éxito está, en gran medida, en el logro de comportamientos de autocuidado que adquieran estos pacientes. Para ellos, el énfasis en el autocuidado coloca al paciente en el centro del sistema de cuidados, lo que conlleva el uso de nuevas estrategias para lograr la capacitación de la persona. Entre otros, esta orientación se asienta en la toma de decisiones compartida, en la relación enfermera-paciente, en la importancia de la participación activa del paciente y en los aspectos psicosociales del cuidado.

A través de una revisión de 160 estudios, Forbes y While (2009) han determinado que la enfermera toma parte en los siguientes aspectos cuando está atendiendo a personas con procesos crónicos: en la valoración de los pacientes (encontrando casos, apoyando al diagnóstico, asignando el cuidado necesario a cada paciente, confirmando los problemas, evaluando el progreso), en la promoción de la salud (prevención primaria y secundaria, información y educación para desarrollar comportamientos positivos de autocuidado en cuanto al estilo de vida, tratamiento, uso efectivo de los servicios, el reconocimiento de síntomas y problemas, y la adecuada respuesta ante ellos) y en el propio desarrollo de los sistemas de salud. Al mismo tiempo, este estudio, demuestra el impacto de la actuación de enfermería mostrando su impacto tanto en la estructura de los cuidados (educación de cuidadores profesionales e informales, modificación del acceso y del uso de los servicios), como en el proceso de cuidado (apoyo continuo, información, valoración, cuidado) y en los resultados (mejoría de las actitudes de los pacientes, de la calidad de vida, de los problemas físicos-psicológicos-sociales y disminución de la mortalidad). Así, se ha objetivado la sustancial aportación de la enfermería en este ámbito.

En la misma línea, el estudio *Prevention, Enabling self-care and cARe in Long term conditions Evaluation* (PEARLE), pretende explorar, identificar y caracterizar el origen, el proceso y los resultados de diversos modelos efectivos de gestión de enfermedades crónicas y la contribución de la enfermería a los mismos. En esta investigación, Wilson et al. (Wilson, Brooks, Procter & Kendall, 2012) señalan que los usuarios dicen que cuando más necesitan a la enfermera es en los momentos en los que se sienten más vulnerables (el diagnóstico inicial y durante las exacerbaciones agudas). Asimismo, éstos, resaltan la importancia de la continuidad del cuidado y el tener una buena relación con la enfermera. Comentan que es fácil contactar con ella, que tienen que esperar poco para verla y que ofrece una respuesta rápida a sus demandas. Igualmente, señalan que su modo de comunicarse la hace más accesible, menos propensa a ser crítica y que eso favorece la discusión de las

dificultades y las realidades que experimentan al vivir con su condición. Describen que la enfermera es habilidosa a la hora de dar explicaciones, proporcionar información e incrementar su autoconfianza. Los pacientes también valoran a las enfermeras que son capaces de actuar de manera autónoma y que mantienen un enfoque centrado en el paciente, aunque se dan cuenta de que, a veces, actúan con un enfoque mecánico; por ejemplo, cuando un paciente tiene varias comorbilidades y se fijan en una única enfermedad.

Los anteriores estudios muestran la relevancia que tiene para los pacientes que la enfermera conozca su caso concreto y que su actuación sea acorde a lo que ellos necesitan. Además, se puede comprobar que la contribución de la enfermería al cuidado de las personas con procesos crónicos debe ser multifacética y holística y que debe contribuir al incremento de la participación del paciente en las decisiones y en las actuaciones que se llevarán a cabo. Sin embargo, para que esto realmente sea así, los profesionales de la salud en general y las enfermeras en particular, deben cuestionarse su modo de actuar y estudiar cuál es la manera más adecuada de cuidar a estos pacientes.

CONCLUSIÓN

Mediante el análisis de diversas fuentes de evidencia científica en el ámbito de la enfermería y de la salud, se puede apreciar que se están realizando continuos esfuerzos por mejorar la atención de las personas con procesos de larga duración. Sin embargo, tal y como se ha mostrado, sigue siendo un desafío escuchar lo que dicen los propios pacientes acerca de su experiencia, su visión del proceso y de sus necesidades, e incorporar este conocimiento a los sistemas de cuidados de enfermería, a las organizaciones sanitarias y a las políticas de salud. Oyendo los

relatos de los pacientes, se podrá comprender mejor qué significa vivir con un proceso crónico y así, además de poder reformar y adecuar los sistemas de atención, mejorará la atención individualizada, consiguiendo el objetivo de optimizar los resultados de salud, la calidad de vida y el bienestar de estas personas.

En este capítulo, se han presentado varios estudios que han determinado las fases que atraviesan estos pacientes en el transcurso de su proceso. Los resultados recogen sus vivencias y estas, en cierta medida, se pueden transferir a otras poblaciones. Sin embargo, esto tiene que ir acompañado de un cuestionamiento sobre el impacto específico de cada proceso crónico, la cultura, el entorno..., y esto desde la perspectiva y papel que ahí puede desempeñar la enfermería. Por todo esto, y dado que no se ha encontrado ningún estudio de este tipo en el contexto español, es de interés llevarlo a cabo bajo esta perspectiva. Así, esta tesis pretende obtener, un mayor conocimiento disciplinar sobre la experiencia de vivir con un proceso crónico y, más específicamente, con una insuficiencia cardiaca crónica, en nuestro contexto. En el capítulo 2, se va a efectuar una aproximación a las características concretas de esta población y a la evidencia que actualmente se tiene sobre su experiencia.

CAPÍTULO 2

LA PERSONA CON INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA: UNA PERSPECTIVA DESDE LA LITERATURA⁴

INTRODUCCIÓN

Este capítulo pretende realizar una aproximación teórica hacia el fenómeno central de este trabajo. Así, antes de nada, se muestran las características de la insuficiencia cardiaca como un proceso crónico; incluyendo en ello datos

⁴ Contenido principal del capítulo aceptado para su publicación en: Olano-Lizarraga, M., Orovioicoechea, C., Errasti-Ibarrondo, B., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The personal experience of living with chronic heart failure: A qualitative meta-synthesis of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, Accepted for publication in 1 March 2016.

epidemiológicos, biomédicos y los diversos enfoques terapéuticos que conciernen a esta población.

Posteriormente, se presentan detalladamente los resultados de una meta-síntesis cualitativa de la literatura llevada a cabo sobre la experiencia personal de vivir con una ICC, a fin de conocer el estado de la cuestión del tema de estudio.

2.1. LA INSUFICIENCIA CARDIACA: UN PROCESO CRÓNICO

Tal y como se ha podido comprobar en el capítulo 1, entre la creciente población de personas con enfermedades crónicas, las que padecen ECV, constituyen el grupo más extenso (OMS, 2014). Concretamente, la insuficiencia cardiaca crónica (ICC), es uno de los procesos que está creciendo con mayor rapidez en la población en las últimas décadas. En parte, esto es debido a que los avances en los tratamientos, han incrementado la esperanza de vida de las personas con ECV (Bui et al., 2011), llevando a que muchas de ellas terminen padeciendo una ICC de por vida.

Las personas con ICC padecen enfermedades cardiacas avanzadas (Bui et al., 2011) relacionadas con trastornos del pericardio, miocardio, endocardio, de las válvulas cardiacas o de las arterias principales (Yancy et al., 2013). Esto hace que sufran numerosos síntomas, entre los que destacan la disnea, el edema, la fatiga, el dolor, la depresión, los trastornos del sueño y la ansiedad (Conley, Feder & Redeker, 2015). Además, se caracteriza por un deterioro progresivo del estado de salud, acentuado por episodios agudos de descompensación de síntomas (Lowey et al., 2013). De hecho, los pacientes con ICC atraviesan estadios más impredecibles y menos secuenciales que las personas que tienen otros procesos crónicos tales al cáncer, EPOC, VIH o diabetes mellitus (Dubouloz et al., 2010; Kralik, 2002; Martin

et al., 2011; Paterson, 2001; Whitemore & Dixon, 2008). Esto se debe a que su estado de salud puede variar repentinamente en unas pocas horas y esto es algo que ocurre frecuentemente en su día a día.

Así, las personas con ICC no solo experimentan pérdidas en la función física, sino que conviven con una variedad de cambios en el ámbito emocional, cognitivo, social, económico y espiritual, que conllevan un descenso en su calidad de vida (Bosworth et al., 2004; Heo, Doering, Widener & Moser, 2008). A su vez, deben hacer frente a regímenes de tratamientos complejos y a conductas estrictas de autocuidado (Brännström, Ekman, Norberg, Boman & Strandberg, 2006), además de modificar sus estilos de vida y poner en marcha múltiples comportamientos de afrontamiento y de adaptación (Gallacher, May, Montori & Mair, 2011). Todo ello, puede ayudarles a lograr una convivencia adecuada con este proceso y favorecer el desarrollo de su actividad diaria y el mantenimiento de su bienestar.

Comparada con otras condiciones crónicas, la ICC se sitúa entre las que provocan peores problemas físicos y sociales (Boyd et al., 2004). De hecho, las personas con ICC tienen un peor pronóstico que la mayoría de los pacientes con cáncer y además, requieren ingresos hospitalarios frecuentes, prolongados y costosos (McMurray & Stewart, 2000). A pesar de ello, parece ser, que estos pacientes reciben menos ayuda sanitaria y social y menos cuidados paliativos que los pacientes con cáncer, y que el cuidado que reciben, en ocasiones, está mal coordinado (Murray et al., 2002). Junto a esto, se considera que predecir la trayectoria que va a llevar un paciente con ICC, es más complicado que hacerlo en un paciente con otro proceso crónico (Cortis & Williams, 2007; Hanratty et al., 2002). Esta incertidumbre en el pronóstico, tiene implicaciones negativas en la vida de los pacientes y se asocia a una mayor demanda de atención hacia los profesionales sanitarios (Witter, 2005). A lo anterior, se suma que este proceso genera un gran coste económico en todos los países, debido a la complejidad de su cuidado y tratamiento, a los múltiples recursos sanitarios que requiere y a la alta morbi-mortalidad que produce en la población (Heidenreich et al., 2011; Liao et al., 2008). De ahí, que la atención sociosanitaria de

las personas con ICC plantee un reto a los profesionales de la salud y a la sociedad en general.

A su vez, la atención de los profesionales sanitarios a estos pacientes, incluyendo la actuación de las enfermeras, parece centrarse, sobre todo, en el control de la enfermedad y en sus complicaciones (Welstand et al., 2009). De este modo, se podría estar obviando una parte importante de sus necesidades. Puede ser que parte de lo que los pacientes experimentan y viven, no se esté valorando y cuidando adecuadamente. En ese sentido, si se tiene en cuenta el papel que juegan las enfermeras en el cuidado de las personas, se puede afirmar que la atención de enfermería aquí es clave. Actualmente se ve necesario incrementar el desarrollo de estudios de enfermería en esta área. Es indispensable conocer más y mejor cómo los pacientes experimentan vivir con una ICC y cómo desde ese conocimiento las enfermeras les pueden cuidar de una manera más significativa.

A lo largo de este epígrafe, se ha realizado una aproximación a la creciente relevancia que está adquiriendo la ICC en la sociedad. En los siguientes apartados, se desarrollarán de manera más precisa los datos demográficos y biomédicos, y los aspectos terapéuticos asociados a este proceso.

2.1.1. Datos epidemiológicos

Hoy en día se considera que la ICC es un problema importante y creciente de salud pública, tanto en los países industrializados como en los que están en vías de desarrollo (McMurray & Stewart, 2000). El incremento en el número de personas afectadas ha sido tal, que a partir de los años 70 se ha asemejado a una epidemia (Bui et al., 2012; Norton, Georgiopolou, Kalogeropoulos & Butler, 2011). Entre las causas de este notable incremento están: el aumento de la esperanza de vida en los

países desarrollados (lo que hace que personas con múltiples comorbilidades terminen padeciendo este síndrome), la disminución de la mortalidad por eventos cardiacos de carácter agudo (como es el caso de la cardiopatía isquémica), y el incremento y el mal control de factores de riesgo como por ejemplo, la HTA, la diabetes, la dislipemia y el tabaquismo.

Según los datos del informe de la *American Heart Association* (AHA) respecto al año 2010, la prevalencia de la ICC llegó a alcanzar los 23 millones de personas en el mundo. De esta cifra, aproximadamente 15 millones viven en Europa y más de 5 millones en Estados Unidos (Go et al., 2014).

El Estudio del Corazón de *Framingham* (Lloyd-Jones et al., 2002), establece la incidencia de la ICC en 5,64 por 1.000 personas/año en los hombres y en 3,27 por 1.000 personas/año en las mujeres. Pero estos valores aumentan a 10 por 1.000 personas/año en personas mayores de 65 años y a más de 40 por 1.000 personas/año en los mayores de 85 años. De hecho, a pesar de los avances en el tratamiento y en su manejo, la ICC sigue produciendo una elevada mortandad. Tal y como recoge este estudio, la mortalidad a los 30 días del diagnóstico es del 10%, tras 1 año se incrementa al 20-30% y a los 5 años llega al 45-60%.

En España, según el estudio “Prevalencia de la Insuficiencia Cardiaca en España” (PRICE) de Anguita y cols. (2008), la ICC tiene una prevalencia del 6,5% en la población igual o mayor a 45 años y es la primera causa de hospitalización en personas mayores de 65 años. Asimismo, los datos del INE, informan que en España, las ECV suponen el 13,2% de los ingresos hospitalarios anuales y constituyen la primera causa de muerte, ingreso y morbilidad (INE, 2015). Dentro de este grupo, la ICC originó el 19,4% de los ingresos y el 4,3% de las defunciones totales en el año 2014 (INE, 2015); siendo ésta la tercera causa de muerte de origen cardiovascular, por detrás de la cardiopatía isquémica y de la enfermedad cerebrovascular. En Navarra, en el año 2014, el 11,8% de las altas hospitalarias se asoció a enfermedades del sistema circulatorio y de éstas, el 16% fue originado por la ICC (INE, 2015). En

esta comunidad, en el año 2014, las ECV provocaron el 26,7% de las muertes y la ICC ocasionó el 3,3% de las defunciones totales.

Pese a la relevancia de esos datos, para algunos autores (Banegas y Rodríguez-Artalejo, 2008), esas cifras pueden estar incluso subestimadas. Explican que, en ocasiones, en el proceso de codificación de las causas de hospitalización o de muerte, éstas se asocian a la enfermedad cardiaca subyacente y no a la ICC, fase final de esas enfermedades.

Además, es necesario resaltar que este proceso genera un alto coste sanitario. Como ya se ha dicho, las personas con ICC padecen repetidas descompensaciones clínicas que conllevan frecuentes ingresos hospitalarios. El gasto atribuido a la ICC en los países desarrollados es del 1-2% de la factura sanitaria total (Liao et al., 2008). Se estima que la atención a una persona con ICC puede costar aproximadamente 6.000€ anuales (Linne, Liedholm, Sendteg & Israelsson, 2000), aunque esta cuantía se incrementa notablemente en los últimos meses de vida. Esto es debido al complejo tratamiento requerido por estos pacientes. En España, en el año 2014, hubo 121.240 ingresos por esta causa y su estancia media fue de alrededor de 8,5 días (INE, 2015). Si al gasto económico que esto supone, se le suma el que deriva de la atención ordinaria de estas personas, nos da un montante que nos sitúa en su elevado impacto económico, también en nuestro contexto.

Tras haber revisado los datos epidemiológicos más relevantes asociados a este proceso, a continuación, se pretende exponer una breve perspectiva de cómo se presenta esta enfermedad en el organismo de la persona.

2.1.2. Datos biomédicos

La insuficiencia cardiaca se ha definido como un síndrome complejo que se debe a la reducción del llenado o de la eyección ventricular, a consecuencia de una

enfermedad cardiaca estructural o funcional que constituye el estadio final de múltiples afecciones cardiacas (AHA, 2007). En los países desarrollados, la enfermedad arterial coronaria sola o en combinación con la HTA, es la causa más común de la ICC (McMurray & Stewart, 2000). Además, el 75% de los pacientes con ICC tienen antecedentes de HTA (Lloyd-Jones et al., 2002).

Al tratarse de un síndrome que puede estar originado por diversas causas, tanto las manifestaciones como los síntomas que provoca y sus características de presentación, pueden variar de una persona a otra. Sus síntomas más típicos son la fatiga, la disnea, los edemas y la intolerancia a la actividad. Todos ellos, producen una disminución notable de la capacidad funcional de la persona.

La insuficiencia cardiaca se puede clasificar siguiendo diferentes criterios: según la localización del fallo cardíaco, atendiendo a la parte del ciclo cardíaco afectada, dependiendo de su presentación y de la gravedad de sus síntomas y por la incapacidad funcional que ocasiona (Lemone y Burke, 2009). Así, atendiendo a su presentación, se clasifica en aguda o crónica. Esta tesis, se va a centrar en pacientes con insuficiencia cardiaca crónica (ICC), entendiéndola como un proceso prolongado e irreversible que conlleva un deterioro progresivo del estado de salud de la persona y que termina afectando de modo profundo a su totalidad.

Cuando este proceso es crónico, tanto en el ámbito clínico como en el de la investigación, se clasifica en función de la gravedad de los síntomas y de la incapacidad funcional que ocasiona. La clasificación más extendida y utilizada en el ámbito profesional, es la que realizó la *New York Heart Association* (NYHA) en el año 1964 y que ha sido validada posteriormente por Bennett et al. (Bennett, Riegel, Bittner & Nichols, 2002), entre otros. La mencionada asociación, establece cuatro categorías (I, II, III y IV) en base a la repercusión de la ICC en el estado funcional del paciente. Por otro lado, la *American College of Cardiology* (ACC) y la AHA, proponen el uso de una clasificación que también se divide en cuatro etapas (A, B, C y D). Basan estas fases en el carácter progresivo del proceso, en cuanto a los cambios

estructurales cardiacos y a los síntomas que provoca en la persona (ACC/AHA, 2005). En la tabla 2.1. se muestra el resumen de ambas clasificaciones.

Tabla 2.1. Clasificaciones más utilizadas para la ICC

NYHA		ACC/AHA	
Clase I	Pacientes con enfermedad cardíaca, pero sin limitación de la actividad física. La actividad física ordinaria no causa fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.	Estadio A	Pacientes con alto riesgo de desarrollar insuficiencia cardiaca, pero asintomáticos y sin anomalía estructural o funcional identificada.
Clase II	Pacientes con enfermedad cardíaca y ligera limitación de la actividad física. Están bien en reposo. La actividad física ordinaria les causa fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.	Estadio B	Pacientes con enfermedad cardiaca estructural, pero sin signos o síntomas de ICC.
Clase III	Pacientes con enfermedad cardíaca y acusada limitación de la actividad física. Están bien en reposo. Una actividad menor a la ordinaria les causa fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.	Estadio C	Pacientes con enfermedad estructural cardíaca con síntomas previos o actuales de ICC.
Clase IV	Pacientes con enfermedad cardíaca con incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin molestias. Los síntomas de la insuficiencia cardíaca o el síndrome anginoso pueden estar presentes incluso en reposo. El malestar se incrementa, si se lleva a cabo cualquier actividad física.	Estadio D	Pacientes con enfermedad cardiaca estructural avanzada y síntomas acusados de insuficiencia cardiaca en reposo, que son refractarios al tratamiento y que requieren intervenciones especializadas.

Fuente: Elaborado a partir de Bennett et al. (2002) y ACC/AHA (2005)

El uso de estas clasificaciones conlleva grandes ventajas, ya que se trata de categorizaciones consensuadas y ampliamente difundidas. Sin embargo, es necesario

tener en cuenta que su adscripción a los pacientes no siempre da una idea real de su situación. Éstos, debido a la severidad de sus síntomas, con frecuencia padecen importantes fluctuaciones y cambios en su estado (ACC & AHA, 2005).

No obstante, la clasificación funcional (NYHA), tiene un importante valor pronóstico y se utiliza como criterio decisivo en la elección de determinadas intervenciones terapéuticas, tanto médicas como quirúrgicas. Además, su aplicación periódica al paciente, permite seguir su evolución y respuesta al tratamiento. Asimismo, el empleo regular de la clasificación de la ACC/AHA, facilita la concreción de las revisiones de los pacientes y el manejo de su condición.

2.1.3. El enfoque terapéutico de las personas con ICC

El tratamiento médico de las personas con ICC resulta complejo por la gran variabilidad de los síntomas y los bruscos cambios que presentan en su estado. El tratamiento farmacológico tiene como objetivo principal lograr la reducción de la morbi-mortalidad. Así, pretende que el paciente tenga menos síntomas y/o que se reduzca su intensidad y la limitación personal que conllevan. Según la Sociedad Europea de Cardiología (2008), de este modo, se disminuyen las complicaciones y los ingresos hospitalarios. También, algunos de estos pacientes, son sometidos a diversas cirugías cardiacas que contribuyen a disminuir la progresión de la enfermedad y/o reducir la repercusión de la misma. Asimismo, hoy en día, el trasplante cardíaco y los dispositivos de asistencia ventricular, se presentan como tratamientos alternativos que podrían aumentar significativamente la supervivencia, la actividad, la reincorporación a la vida laboral y la calidad de vida de estas personas (Sociedad Europea de Cardiología, 2008).

Junto al tratamiento farmacológico y quirúrgico, se ve necesario capacitar al paciente con ICC para su autocuidado. Un autocontrol efectivo del paciente, tiene un impacto significativo en los síntomas, la capacidad funcional, el bienestar, la

morbilidad y el pronóstico (Sociedad Europea de Cardiología, 2008). Por ello, es importante que la persona adquiera conocimientos, actitudes y habilidades en temas, como por ejemplo, la dieta, la actividad física, los estilos de vida saludables, las actividades de ocio y el tratamiento.

Actualmente, desde diferentes estructuras sociosanitarias, diversos profesionales atienden a estas personas. Según López-Sendón (2004), esto varía en función del país, de la provincia, de la ciudad e incluso del hospital. El seguimiento de estos pacientes puede estar a cargo de los servicios de Atención Primaria de Salud, de la Atención Especializada de Salud o de la Atención Especializada Hospitalaria. A la vez, pueden ser atendidos por médicos especialistas en cardiología, en medicina interna y medicina de familia. De hecho, en ocasiones, se les trata de forma combinada. Hay, también, quienes abogan por la atención a estos pacientes mediante una subespecialización de la cardiología (Konstman, 2004). En algunos centros, existen las llamadas “Unidades de insuficiencia cardiaca” (McAlister, Simon, Stefania & McMurray, 2004). Son unidades compuestas por especialistas de diversas disciplinas: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas y enfermeras. Su objetivo es ofrecer una atención más completa a estos pacientes.

2.2. LA EXPERIENCIA PERSONAL DE VIVIR CON UNA INSUFICIENCIA CARDIACA CRÓNICA: UNA META-SÍNTESIS CUALITATIVA DE LA LITERATURA

Como se ha mostrado en los apartados anteriores, en la actualidad, existe una creciente prevalencia de la ICC tanto en la población mundial como en España. También, se ha querido destacar la repercusión que este síndrome tiene en diferentes ámbitos: individual, sanitario y social. De ahí, el interés de este fenómeno. Es cierto,

que en la bibliografía, se pueden encontrar numerosos estudios centrados en este grupo de personas. Sin embargo, muchos de ellos, se centran en aspectos más tecnológicos y/o terapéuticos (médicos y/o quirúrgicos). Ante esto, especialmente, desde la enfermería, se ve la necesidad de conocer y cuidar otros elementos que tienen gran relevancia en la vida de las personas con ICC. Tal y como se ha adelantado, este proceso crónico e irreversible repercute en todos los ámbitos de la persona que lo padece y ésta, lo experimenta de muy diversas formas. Para las enfermeras, conocer esa experiencia y el significado que tiene ésta es vital. Es de donde debe derivar todo el cuidado que se le da.

Desde ese punto de partida y como una primera fase, se ha diseñado y llevado a cabo una meta-síntesis o revisión sistemática cualitativa de la literatura, con carácter interpretativo y crítico (Sandelowski & Barroso, 2007; Thomas & Harden, 2008), que permitirá saber qué se conoce sobre la experiencia de vivir con una ICC; es decir, cómo lo viven y experimentan las personas que lo padecen (Olano-Lizarraga et al., 2016; [Anexo 1]).

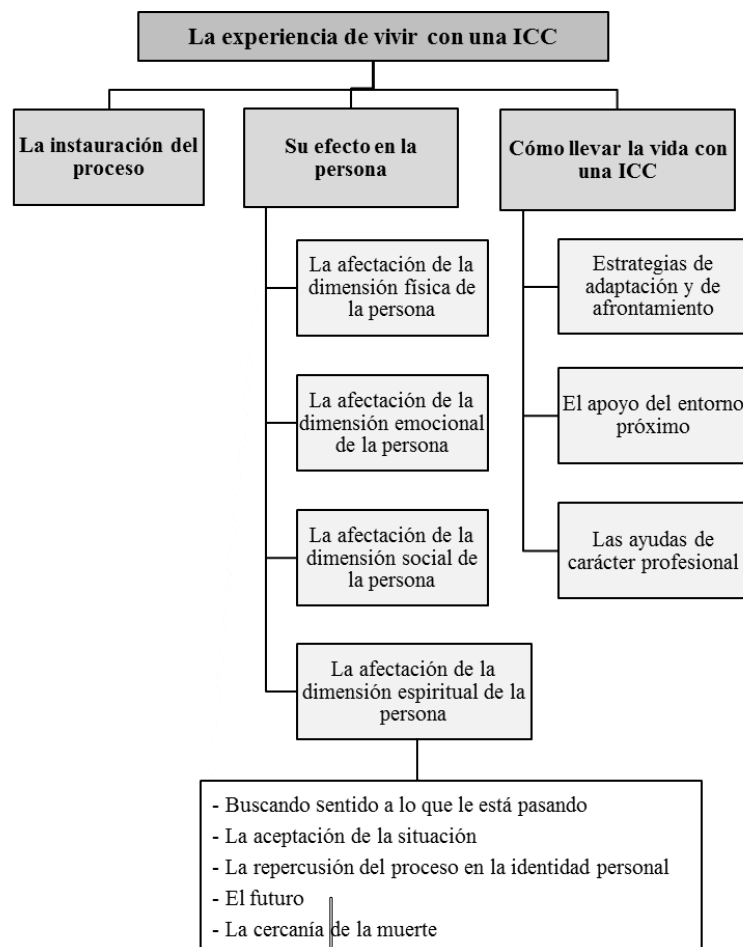
En términos generales, mediante el análisis de estos estudios, se ha podido comprobar la profunda repercusión que la ICC tiene en la vida diaria de los pacientes. Este proceso influye tanto en aspectos físicos como emocionales, espirituales, económicos, de relación y de desarrollo de roles. Asimismo, las personas con ICC aluden al momento del diagnóstico, a la interrupción que supuso en su vida y se refieren continuamente a los síntomas y a las comorbilidades que padecen.

Los pacientes se lamentan repetidamente de la incapacidad que tienen para realizar las cosas que hacían antes y de cómo afecta esto a su socialización. En relación a este hecho, entre otros, manifiestan principalmente sentimientos de frustración, ansiedad, miedo, desesperanza, depresión, sensación de pérdida o baja autoestima. A la vez, dicen que la imprevisibilidad de su situación les lleva a vivir con una incertidumbre continua que no les permite planificar actividades a corto ni a largo plazo. Simultáneamente, se preguntan por el significado de lo que les está

ocurriendo, por su aceptación, se cuestionan su propia identidad y hablan del futuro y de la muerte. Por otro lado, explican cómo llevan su vida con la enfermedad. Hablan de sus estrategias de adaptación y de afrontamiento, de la importancia de buscar el equilibrio entre la dependencia y la independencia, y de los aspectos positivos de la enfermedad. Además, hacen referencia al apoyo que reciben de su entorno próximo y a cómo es su relación con los profesionales de la salud.

Para facilitar la visualización de los principales hallazgos de esta revisión, en la Figura 2.2. se presenta una síntesis del análisis interpretativo llevado a cabo. Seguidamente, se va a presentar de modo detenido cada categoría incluida en la meta-síntesis mostrando los resultados más significativos.

Figura 2.2. Categorías incluidas en la meta-síntesis de la literatura



2.2.1. Vivir con una ICC: La instauración del proceso

La irrupción de la ICC en la vida de una persona conlleva variedad de experiencias. A pesar de que no se han pretendido diferenciar etapas en la progresión del proceso, de los resultados de la revisión se desprende que el momento en el que el paciente recibe el diagnóstico, parece tener una entidad especial. Bajo este epígrafe se incluyen experiencias de pacientes que explican cómo fue el comienzo de su enfermedad y la repercusión que tiene para ellos la presencia de comorbilidades asociadas, en cuanto a que añaden dificultades en el inicio y en la convivencia con la ICC.

Cuando los pacientes hacen referencia a su diagnóstico, se refieren a él utilizando distintos términos. Mientras que algunos utilizan el concepto “insuficiencia cardiaca congestiva”, otros aluden a él utilizando expresiones como, por ejemplo, “problemas de corazón”, “el corazón mal”, “el corazón débil” o “un corazón que solo bombea el 20%” (Rodríguez, Appelt, Switzer, Sonel & Arnold, 2008). Esto puede deberse a que hay médicos que al hablar del diagnóstico parece que evitan decir “insuficiencia cardiaca”. Piensan, que al nombrarla, los pacientes van a tener una respuesta negativa y se van a sentir más ansiosos y deprimidos (Tayler & Ogden, 2005).

Sin embargo, los profesionales deberían tener en cuenta que los pacientes deben conocer bien su diagnóstico y más aún, saber el origen de su enfermedad, comprender la variabilidad de sus síntomas, su pronóstico y ser conscientes de cómo va a repercutir en su vida. Por ello, la información que se les ofrece debe ser clara y adecuada a su estado, edad, situación emocional y conocimientos previos. Sobre todo, teniendo en cuenta que, muchos de ellos, tienen discapacidades cognitivas como consecuencia de la ICC (Nordgren, Asp & Fagerberg, 2007).

Continuando con el momento del inicio de su dolencia, los pacientes señalan que, para ellos, la enfermedad comenzó antes de que fuesen diagnosticados. Explican

que frecuentemente ignoraban los cambios corporales iniciales. Dicen que intentaban encontrarles una explicación relacionada bien con su proceso de envejecimiento o con la realización de determinadas actividades (Nordgren et al., 2007). Cuentan que una vez que tomaron la decisión de acudir a los profesionales sanitarios, se encontraron con un largo y dificultoso camino antes de que fueran correctamente diagnosticados. Lo atribuyen a cuestiones como la confusión con otros procesos y/o la asociación a otra comorbilidad (Rodríguez et al., 2008; Thornhill, Lyons, Nouwen & Lip, 2008).

Los pacientes dicen que se quedaron en estado de “shock” cuando conocieron el diagnóstico y sus expectativas (Costello & Boblin, 2004; Pattenden, Roberts & Lewin, 2007). Para ellos, la enfermedad surge como una disrupción o una interrupción en el curso normal de su vida, causándoles desórdenes y cambios (Mahoney, 2001; Pratt Hopp, Thornton & Martin, 2010; Welstand et al., 2009). Diferentes autores y desde diferentes perspectivas hablan de este impacto. Para algunos, este inicio tiene implicaciones a nivel físico, emocional, cognitivo, social, económico y espiritual (Mahoney, 2001; Welstand et al., 2009; Zambroski, 2003). Otros, tratan el impacto negativo que este diagnóstico tiene en la vida de las personas (Aldred, Gott & Gariballa, 2005) y resaltan especialmente el impacto destructivo de la complejidad de sus síntomas y del pronóstico (Martensson, Karlson & Fridlund, 1997). Algunos estudios afirman que para los pacientes esta fase significa perder el control de la vida y de uno mismo (Costello & Boblin, 2004; Nordgren et al., 2007; Rhodes & Bowles, 2002; Riegel & Carlson, 2002; Stull, Starling, Hass & Young, 1999; Zambroski, 2003). Así, el estudio de Nordgren et al. (2007), resalta la necesidad que tienen las personas de recuperar el equilibrio en sus vidas.

En algunos pacientes, el diagnóstico del proceso ocurre a la vez que padecen otras alteraciones. Son problemas que pueden anteceder a la ICC; incluso han podido actuar como factores favorecedores de este síndrome, como por ejemplo la HTA. Igualmente, pueden ser consecuencia del propio proceso de envejecimiento (problemas de la vista, oído y/o columna vertebral) o bien pueden estar provocados

por la propia ICC, como en el caso de la insuficiencia renal y hepática; siendo la diabetes mellitus una de las más frecuentes (Riegel & Carlson, 2002). En este momento, en el que el paciente ha sido recién diagnosticado y además está padeciendo otra comorbilidad, hacer frente a todo ello, requiere un esfuerzo considerable por su parte (Mahoney, 2001; Pratt Hopp et al., 2010; Welstand et al., 2009). Para algunos pacientes, la presencia de estas otras afecciones puede constituir una fuente de problemas mayor que incluso los que derivan de la propia ICC (Pattenden et al., 2007).

La presencia de esas comorbilidades, complica el manejo y cuidado de la persona con ICC, ya que puede resultar difícil abordarlas globalmente. Es más, incluso una vez que el paciente está diagnosticado, no siempre se puede determinar cuál es la causa de los síntomas que padece (Rodríguez et al., 2008; Thornhill et al., 2008). Tener en cuenta la variabilidad de situaciones que pueden vivir las personas con ICC nos urge para preservar la singularidad de cada persona en el cuidado.

2.2.2. Vivir con una ICC: su efecto en la persona

Los pacientes explican la gran afectación que la ICC tiene en sus vidas. Dicen que es debido a los síntomas y a la incapacidad que tienen para llevar a cabo de forma independiente las actividades diarias. Igualmente, hacen patentes las implicaciones emocionales y psicológicas que conlleva este proceso y cómo afecta a sus roles y a su socialización. A la vez, explican que todo esto les lleva a reflexionar sobre aspectos más profundos y espirituales de la vida. Deben hacer frente a síntomas que les asustan, a tratamientos médicos complejos, a estados de depresión y ansiedad o a la pérdida de roles y de capacidades funcionales. Este proceso, entraña para las personas que lo padecen, múltiples desafíos. De todo ello, se puede entender el impacto que la ICC tiene en su calidad de vida.

Pese a que los pacientes desearían mantener la misma calidad de vida que tenían antes de la enfermedad (Falk, Wahn & Lidell, 2007), sienten que ésta se reduce (Rodríguez et al., 2008). Según Bosworth et al. (2004) parece ser que la impronta de la ICC sobre la calidad de vida es mayor que el de otras enfermedades crónicas. Se piensa que son la imprevisibilidad y la severidad de los múltiples síntomas los causantes de ello.

En este contexto, se entiende por calidad de vida la congruencia o la falta de congruencia entre las condiciones de vida actuales y las esperanzas o las expectativas de la persona (McDaniel & Bach, 1994). Así, aunque habitualmente hay una alta correlación entre las percepciones de salud de los pacientes, su vitalidad y su funcionamiento físico (Evangelista, Kagawa-Singer & Dracup, 2001); esto no siempre es percibido así. En ocasiones, a pesar de que los síntomas disminuyen y que el estado funcional mejora gracias al tratamiento, los pacientes no sienten una mejoría en su calidad de vida. Para algunos autores, la explicación puede estar en el hecho de que, a veces, los efectos adversos de la medicación y/o el impacto de vivir con múltiples comorbilidades, prevalecen sobre los beneficios del tratamiento (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Evangelista et al., 2001; Pattenden et al., 2007; Riegel & Carlson, 2002). Junto a esto, hay personas que pese a tener un mal estado funcional demuestran una mejor percepción de su salud (Evangelista et al., 2001). Lo expuesto, hace evidente el carácter subjetivo, multidimensional y dinámico de la apreciación de la calidad de vida y cómo, sobre su percepción influyen las aspiraciones y limitaciones que se tienen a nivel personal (Taylor, Gibson & Franck, 2008). Por tanto, teniendo en cuenta todo lo dicho, se ve muy necesario trabajar en el desarrollo de estrategias que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

A continuación, después de mostrar de forma concisa y global cómo la ICC afecta a las personas, se van a desarrollar más específicamente las diferentes dimensiones personales afectadas. A pesar de que aquí se va a realizar un análisis por separado de cada una de ellas, es necesario tener presente que en el cuidado concreto

de cada persona, cada una de ellas cobra significado a la luz de la totalidad del ser humano.

2.2.2.1. La afectación de la dimensión física de la persona

Cuando los pacientes hablan de la experiencia de vivir con una ICC, hacen continuamente alusión a los síntomas que padecen. Esta enfermedad es devastadora e irreversible debido a los cambios que produce en los pulmones, la circulación y a nivel músculo-esquelético. Todo ello, provoca síntomas como la fatiga, la disnea y los edemas, y limita la capacidad de realizar actividades (Aldred et al., 2005; Bosworth et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Martensson, Karlson & Fridlund, 1998; Pattenden et al., 2007; Pratt Hopp et al., 2010; Rhodes & Bowles, 2002; Zambroski, 2003). A ellos se suman las alteraciones del sueño, la anorexia (Boyd et al., 2004), la falta de energía (Martensson et al., 1997; Rhodes & Bowles, 2002; Ryan & Farrelly, 2009) y la tos crónica (Rodríguez et al., 2008). Igualmente, a causa de la debilidad, hay pacientes que presentan problemas para estar de pie y andar e inestabilidad y temblor en las piernas (Brännström et al., 2006; Europe & Tyni-Lenné, 2004). A lo anterior, se añade que si sufren un infarto cardiaco, una angina de pecho o tienen taquicardia, deben hacer frente a un dolor torácico intenso y fluctuante. Es un dolor que con frecuencia se localiza en otras partes del cuerpo como por ejemplo, los brazos y las piernas (Brännström et al., 2006; Rodríguez et al., 2008).

Además, los pacientes presentan síntomas a nivel cognitivo como: pérdida de memoria, confusión, dificultad para concentrarse e incapacidad para mantener sus funciones intelectuales (Bosworth et al., 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Pattenden et al., 2007; Rodríguez et al., 2008; Welstand et al., 2009).

En cuanto a las características de esas manifestaciones, estas personas aseguran que son síntomas progresivos y debilitantes (Evangelista et al., 2001;

Rodríguez et al., 2008), que surgen de manera impredecible (Aldred et al., 2005; Bosworth et al., 2004; Brännström et al., 2006; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Pattenden et al., 2007; Rodríguez et al., 2008; Ryan & Farrelly, 2009).

No obstante, pese a la repercusión que todos esos síntomas tienen en la vida de los pacientes, éstos reconocen que hay situaciones en las que no son capaces de juzgar su importancia o bien los malinterpretan. Pueden describirlos y explicar cómo los manejan, pero no siempre comprenden su porqué (Costello & Boblin, 2004; Riegel & Carlson, 2002).

En general, se puede ver que los pacientes expresan sus preocupaciones en relación a la aparición de síntomas y a la consecuente disminución en sus capacidades funcionales. Sus limitaciones físicas les hacen conscientes de su situación de dependencia creciente (Boyd et al., 2004; Thornhill et al., 2008) y no les permiten mantener la autonomía que desean (Rhodes & Bowles, 2002). Se entiende que conforme aumentan los síntomas y la discapacidad funcional, la satisfacción con su estado de salud y la sensación de control disminuyen. Se sienten limitados y superados por la situación. Por esa razón, los cambios en los niveles de actividad son un aspecto central de sus experiencias.

Muchos pacientes experimentan un descenso gradual y progresivo en su estado de salud (Boyd et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Rodríguez et al., 2008) y perciben un deterioro continuo en su vitalidad (Ryan & Farrelly, 2009). Las alteraciones físicas, los cambios en los estilos de vida y en las relaciones familiares y con los amigos, les confirman su incapacidad para realizar sus actividades habituales (Bosworth et al., 2004; Boyd et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Evangelista et al., 2002; Martensson et al., 1997; 1998; Nordgren et al., 2007; Pattenden et al., 2007; Pratt Hopp et al., 2010; Riegel & Carlson, 2002; Thornhill et al., 2008; Welstand et al., 2009; Zambroski, 2003). Esa imposibilidad de continuar con su rutina diaria, está también originada, en parte, por su falta de energía y capacidad intelectual (Costello & Boblin, 2004; Martensson et al., 1997; 1998).

Las actividades de la vida diaria (AVD) que estos pacientes perciben tener limitadas se refieren a las habilidades de autocuidado, de comunicación y de movilidad requeridas para la independencia en la vida diaria (American Physical Therapy Association, 2007). Estas limitaciones están causadas en cierta medida por sus síntomas (Costello & Boblin, 2004; Thornhill et al., 2008), por las indicaciones médicas o por su tratamiento (Brännström et al., 2006; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Riegel & Carlson, 2002). Por esta razón, los pacientes con ICC pueden llegar a pensar que el complejo y cambiante tratamiento farmacológico y sus efectos adversos les producen más problemas que los propios síntomas (Bosworth et al., 2004; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Welstand et al., 2009). Quizás por esto, hay quienes cuando los síntomas disminuyen, abandonan el tratamiento (Rodríguez et al., 2008). Esta circunstancia, se da con más frecuencia en las personas por debajo de los de 65 años (Nordgren et al., 2007). Sin embargo, en ocasiones, son los propios pacientes los que restringen sus actividades por miedo a desencadenar una reagudización de los síntomas (Bosworth et al., 2004; Nordgren et al., 2007; Pattenden et al., 2007).

Las discapacidades físicas provocan en los pacientes muchos sentimientos negativos de pérdida y de resentimiento hacia la enfermedad. Les frustra y avergüenza no poder desempeñar las AVD; para ellos, incluso la rutina diaria más simple, se convierte en un gran reto (Ryan & Farrelly, 2009). Quieren ser eficientes y útiles tanto para sí mismos como para los demás; pero su falta de fuerza, les lleva a sentirse inútiles e inservibles (como una carga), y esto les produce inquietud (Ekman, Ehnfors & Norberg, 2000; Evangelista et al., 2002; Rhodes & Bowles, 2002).

Además de los sentimientos que comporta esa disminución de la actividad, este hecho también conlleva que las personas con ICC cuenten que continuamente están luchando para manejarse con sus AVD y que necesitan mucho tiempo para ejecutarlas (Brännström et al., 2006). Explican que su vida diaria está organizada de acuerdo a sus capacidades y recursos (Ekman et al., 2000) y reconocen la necesidad creciente que tienen de planificar las cosas con antelación (Brännström et al., 2006;

Europe & Tyni-Lenné, 2004; Rhodes & Bowles, 2002). Dicen que tienen que acostumbrarse a dejar tareas sin finalizar, a que les cueste más tiempo hacerlas, a dejar que los demás realicen determinadas labores por ellos, a planificar más las cosas y a marcar su propio ritmo (Rhodes & Bowles, 2002; Welstand et al., 2009). Tanto es así, que se vuelven expertos en sus rutinas diarias y conocen todas las barreras que se van a encontrar en su consecución (Boyd et al., 2004).

A pesar de todas las connotaciones negativas que se asocian a esas discapacidades, hay pacientes que pese a las limitaciones logran ser físicamente activos y se sienten satisfechos (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Nordgren et al., 2007; Stull et al., 1999). Éstos explican cómo se puede utilizar la creatividad para manejar la vida diaria y facilitar la propia existencia (Falk et al., 2007). Incluso a pesar de que muchos tienen algún grado de depresión, mantienen la esperanza y la determinación de seguir participando en la vida sin tener en cuenta sus limitaciones (Rhodes & Bowles, 2002). Siendo esto así, hay que tener en cuenta que las AVD no sólo están limitadas por los síntomas, sino que además se dan factores personales, ambientales y sociales que pueden limitarlas (Pihl, Fridlund & Martensson, 2010) o por el contrario fomentarlas. Por tanto, es necesario considerar todos estos aspectos a la hora de abordar la atención al paciente con ICC.

En resumen, se podría concluir que la ICC tiene una repercusión directa en la dimensión física de la persona y que esta afectación se da en todos los pacientes en mayor o menor medida. Igualmente, parece ser que la afectación de esta dimensión tiene tal envergadura que podría representar el origen de la mayoría de las experiencias que va a percibir la persona en el resto de sus dimensiones individuales y múltiples esferas de la vida, tal y como se podrá ir advirtiendo en el resto del capítulo.

2.2.2.2. La afectación de la dimensión emocional de la persona

Los aspectos emocionales conforman una parte importante de las experiencias de los pacientes con ICC. Ellos hablan frecuentemente sobre el esfuerzo emocional asociado a padecer una enfermedad crónica y especialmente una ICC (Bosworth et al., 2004). Este esfuerzo se refleja en la afectación que este proceso tiene en el bienestar psicosocial de la persona, puesto que le reduce la posibilidad de vivir experiencias positivas y compromete el sentimiento de control sobre su vida (Thornhill et al., 2008).

Cuando los pacientes se refieren a su respuesta psicológica a la enfermedad, hablan entre otros de depresión, ansiedad, miedo, estrés, desesperanza, pérdida de control, tensión emocional, carga, baja autoestima, distimia, anhedonia, negación, culpa, ira, resignación, resentimiento y enfado (Bosworth et al., 2004; Evangelista et al., 2001; Pratt Hopp et al., 2010; Riegel & Carlson, 2002). Dentro de esta enumeración, parece que las mujeres son más propensas a padecer ansiedad, depresión, estrés o infelicidad (Martensson et al., 1998). Si bien, además del género, se piensa que el efecto psicológico está relacionado con el apoyo social, la raza, la edad y el estado económico (Pattenden et al., 2007).

Los sentimientos que manifiestan estas personas están relacionados con distintos cambios que se han dado en su vida a causa de la enfermedad. Justamente, numerosos pacientes tienen una sensación de pérdida debida a los cambios en su rol, a la restricción en las AVD o a una creciente dependencia (Aldred et al., 2005; Boyd et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Evangelista et al., 2001; Welstand et al., 2009). En relación a esto, es relativamente común que se sientan aislados y solos (Aldred et al., 2005; Costello & Boblin, 2004; Martensson et al., 1998; Pratt Hopp et al., 2010; Ryan & Farrelly, 2009) y que perciban frustración por no poder cumplir con sus expectativas (Aldred et al., 2005; Bosworth et al., 2004; Boyd et al., 2004; Brännström et al., 2006; Costello & Boblin, 2004; Europe &

Tyni-Lenné, 2004; Evangelista et al., 2001; Nordgren et al., 2007; Pattenden et al., 2007; Ryan & Farrelly, 2009; Thornhill et al., 2008). Conjuntamente, algunos refieren impotencia debido a que no pueden influir en la evolución de su enfermedad (Martensson et al., 1997; 1998; Pattenden et al., 2007) y preocupación y culpabilidad por suponer que son una carga para las personas de su entorno (Aldred et al., 2005; Bosworth et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Pattenden et al., 2007; Pratt Hopp et al., 2010; Rhodes & Bowles, 2002; Ryan & Farrelly, 2009; Welstand et al., 2009). Es tal el miedo que tienen algunos pacientes de ser una carga para sus familiares y amigos que a veces, les esconden o niegan sus síntomas para no sobrecargarlos (Bosworth et al., 2004).

En otras ocasiones, los sentimientos surgen en relación a la aparición de los síntomas. Al inicio de la enfermedad, los síntomas físicos producen en algunos pacientes ansiedad, nerviosismo y miedo. Con el transcurso del tiempo, estos sentimientos van cambiando y se transforman en angustia, amargura y en un estado de irritación que se expresa hacia las personas de alrededor (Europe & Tyni-Lenné, 2004). En los periodos de mayor inestabilidad o “perturbación”, pueden llegar a experimentar confusión, conmoción o excitabilidad (Zambroski, 2003). Si bien, las personas que están en una fase más avanzada de su enfermedad, se sienten amenazados ante la posibilidad de morir (Brännström et al., 2006; Costello & Boblin, 2004; Evangelista et al., 2001; Falk et al., 2007).

Se ve que muchas de las sensaciones negativas que tienen los pacientes están asociadas a restricciones físicas y sociales. Esto es debido a que les producen sensaciones de falta de autoconfianza y autoestima, bajo estado de ánimo, ansiedad, inutilidad y desesperanza (Boyd et al., 2004; Evangelista et al., 2001). Tanto es así que, por ejemplo, explican como la disnea les provoca miedo y ansiedad e incluso momentos de pánico (Boyd et al., 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Pattenden et al., 2007; Ryan & Farrelly, 2009). También cuentan el modo en que la fatiga extrema les deja sin energía ni esperanza (Ryan & Farrelly, 2009).

Asimismo, todas esas percepciones también influyen en su autocuidado, en la adherencia al tratamiento y en su pronóstico. Cuando en su vida predomina el miedo, evitan realizar actividades sociales o ejercicio, pese a que son acciones que promueven su bienestar. Además, la angustia emocional que padecen compromete su participación en intervenciones de rehabilitación cardiaca e incluso puede llevarles al incumplimiento del régimen terapéutico (Ryan & Farrelly, 2009). Concretamente, en las personas con ICC la depresión está relacionada con un peor autocuidado y pronóstico, lo que hace que su identificación y tratamiento tempranos sean muy importantes. Pese a ello, todavía esto no ocurre en un porcentaje elevado de personas (Dobbels et al., 2002). Esto puede deberse a que los síntomas depresivos que presentan los pacientes son considerados como una reacción normal y comprensible a la enfermedad física, que no requiere más atención (Dobbels et al., 2002). Pero esta visión está privando a las personas de un cuidado que les ayude a sobrellevar el sufrimiento social, psicológico y espiritual que padecen.

Además de todo lo dicho, la dimensión emocional de estos pacientes está muy influida por la naturaleza y trayectoria impredecible de la ICC (Bosworth et al., 2004; Nordgren et al., 2007; Welstand et al., 2009). El curso de la enfermedad, hace que estas personas vivan en una especie de “montaña rusa” con continuas oscilaciones de mejoría y empeoramiento. Estos eventos suelen relacionarse con cambios corporales impredecibles, variables en su severidad y con una frecuencia y una duración indeterminadas (Brännström et al., 2006; Pratt Hopp et al., 2010). Hay personas que asemejan esta situación con “experimentar turbulencias” (Zambroski, 2003).

Ese hecho es característico de estos pacientes siendo una de las cuestiones que diferencia la situación de una persona con ICC de otra con un proceso crónico distinto. En este caso, las condiciones de salud cambian inesperadamente y de forma rápida y a esta incertidumbre se une una amenaza vital real y constante. Esto, además de hacerles sufrir un conjunto complejo de experiencias (Brännström et al., 2006; Rodríguez et al., 2008), les dificulta la realización de planes (Aldred et al., 2005;

Europe & Tyni-Lenné, 2004; Falk et al., 2007). Esta situación de inestabilidad hace que sus sentimientos pasen de un momento a otro de la esperanza a la desesperanza, de la fe a la desesperación, de sentirse bien a sentirse mal y de la satisfacción al descontento (Nordgren et al., 2007). Los pacientes cuentan que viven “una calma precaria”, que no tienen un periodo de tranquilidad real. Son conscientes de que en cualquier momento pueden tener un nuevo episodio de exacerbación de síntomas pero, no saben cuándo ni dónde será (Pattenden et al., 2007; Ryan & Farrelly, 2009).

Junto a ese conjunto de sensaciones negativas, algunos pacientes viven emociones positivas. Algunas están relacionadas con la fortuna de tener a sus parejas cerca y con el agradecimiento que sienten hacia ellas (Aldred et al., 2005). Otras, tienen que ver con la sensación de seguridad y optimismo con respecto a su futuro (Thornhill et al., 2008). Varios pacientes aseguran que han optado por ser felices e intentar ser alegres y añaden que la felicidad es algo que está disponible para cualquiera (Rhodes & Bowles, 2002). De hecho, hay pacientes que a pesar de las adversidades, están llenos de entusiasmo y energía (Falk et al., 2007). Al igual que se ha visto que los pacientes con depresión tienen un peor autocuidado, según Martensson et al. (1998), cuando estas personas están más esperanzadas, independientemente de sus restricciones físicas, pueden llevar a cabo las AVD con mayor independencia. Se ha visto que el optimismo tiene importantes implicaciones en el bienestar psicosocial y físico y en la satisfacción de las personas y que puede contribuir a que adopten estrategias de afrontamiento positivas (Evangelista et al., 2001).

En general, se puede observar que la dimensión emocional de estos pacientes está muy influida por los síntomas, por las restricciones físicas y sociales y por la naturaleza incierta de la enfermedad. Sin embargo, también se ha visto que hay personas que aun teniendo que lidiar con estas mismas circunstancias, son capaces de mostrar emociones más positivas. Podría resultar de interés, explorar los aspectos que favorecen esta realidad para fomentarlos en el resto de pacientes. Quizás algunos de ellos podrían estar relacionados con encontrar un significado a la situación y

lograr su aceptación o con un mejor automanejo del proceso y la existencia de un entorno de apoyo.

2.2.2.3. La afectación de la dimensión social de la persona

La pérdida de las relaciones sociales surge como un problema común entre los pacientes con ICC (Pattenden et al., 2007). Bajo el encabezado de “aislamiento social”, relatan que la ICC les ha creado un estado de soledad, de pérdida de amigos y una restricción de su vida social (Costello & Boblin, 2004; Pratt Hopp et al., 2010). Se refieren a este hecho como a sentirse “prisioneros”, “encarcelados” o “atrapados” en sus casas (Brännström et al., 2006; Ekman et al., 2000; Ryan & Farrelly, 2009; Welstand et al., 2009). No obstante, hay personas que a pesar de su enfermedad se sienten libres (Ekman et al., 2000).

A pesar de que para los pacientes es muy importante poder mantener sus valores vitales y sus amistades (Falk et al., 2007), muchos no pueden afrontar las demandas de su vida social, debido a las incapacidades físicas y mentales que presentan (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Martensson et al., 1997). Dicen que las limitaciones físicas les provocan restricciones considerables que les llevan a perder la confianza en sí mismos y como consecuencia, a no querer salir de casa (Boyd et al., 2004; Brännström et al., 2006). Esto compromete sus roles y relaciones, a la vez que su autoestima disminuye y aumenta su sensación de aislamiento social y dependencia (Boyd et al., 2004).

Aunque la mayoría de los pacientes dicen que tienen personas a quien acudir cuando necesitan apoyo, esto no evita que pasen mucho tiempo solos y que, a veces, se sientan aislados (Aldred et al., 2005; Nordgren et al., 2007; Thornhill et al., 2008). Cuentan que, desde que su salud se deterioró, son pocas las personas que les visitan (Brännström et al., 2006; Costello & Boblin, 2004). Piensan que incluso, algunos,

evitan tener relaciones con ellos porque no creen en la gravedad de su situación (Thornhill et al., 2008).

Como ya se ha explicado anteriormente, muchos días y de forma imprevista, aparecen complicaciones, su cuadro se agudiza... y se altera su bienestar. Esos días, en que los pacientes no se encuentran bien, piensan que son poco fiables como amigos, ya que no pueden llevar a cabo los planes previstos. Esto hace que en ocasiones se sientan avergonzados (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Nordgren et al., 2007). Lamentan el hecho de haber tenido que abandonar algunos hobbies y el haber dejado de visitar a sus familiares y amigos. Explican que esto ha podido favorecer la ruptura de algunos lazos (Aldred et al., 2005).

Junto a la soledad que a veces experimentan y a su incapacidad para mantener las relaciones sociales, resaltan la dificultad que tienen para continuar con sus roles habituales (Bosworth et al., 2004; Pratt Hopp et al., 2010; Stull et al., 1999). Aquí, de nuevo, las limitaciones físicas obstaculizan la consecución de sus metas personales y profesionales, incapacitándoles para trabajar y tomar un rol activo en su familia (Evangelista et al., 2001; Martensson et al., 1998; Zambroski, 2003). Se ve que el impacto de la ICC en el mantenimiento de sus roles es profunda. Cabe también destacar, la incapacidad que tanto los hombres como las mujeres tienen para mantener los papeles que tradicionalmente han sido conceptualizados como específicos de su género. Así, los maridos de mujeres con ICC señalan que han tenido que asumir las tareas del hogar que hacían habitualmente ellas y las esposas cuentan que han asumido tareas que antes estaban a cargo de ellos (Aldred et al., 2005). Al mismo tiempo, los varones mencionan el impacto que la enfermedad tiene en el desarrollo de su rol masculino en lo que respecta a la esfera de la intimidad sexual. Explican que las consecuencias físicas de su proceso, como es el caso de su discapacidad sexual, han afectado a las relaciones con sus esposas (Bosworth et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004). Algunos cuentan que es tal el impacto de este hecho, que les ha llevado a divorciarse de sus parejas (Europe & Tyni-Lenné, 2004).

Las restricciones físicas y sociales junto a la discapacidad cognitiva que a veces presentan estos pacientes, juegan también un papel importante sobre el rol laboral (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Martensson et al., 1997; Stull et al., 1999). Estas personas necesitan, en la mayoría de las ocasiones, bien cambiar de trabajo o disminuir su jornada laboral e incluso, a veces, retirarse laboralmente. Para ellos, esto supone una pérdida de autoestima (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Martensson et al., 1998; Welstand et al., 2009), además de un importante impacto económico (Bosworth et al., 2004; Evangelista et al., 2001; Pattenden et al., 2007; Rhodes & Bowles, 2002; Riegel & Carlson, 2002). Como consecuencia de esta privación de ingresos y del coste que diariamente genera vivir con su enfermedad, suelen tener dificultades financieras (Pattenden et al., 2007). Estas dificultades redundan asimismo, en la posibilidad de adaptar su hogar a sus nuevas necesidades lo que, al mismo tiempo, incide en el hecho de que puedan desarrollar una vida normal (Pattenden et al., 2007).

Pese a los problemas que derivan de sus dificultades económicas, estas personas, exponen que les gustaría seguir trabajando no tanto por el dinero que puedan ganar, sino por la necesidad personal que tienen de hacerlo y de dar un valor a su vida (Bosworth et al., 2004). Autores como Nordgren et al. (2007), resaltan la importancia de mantener su identidad profesional. Es necesario tener en cuenta que muchas de ellas tienen expectativas concretas sobre su vida profesional e incluso han podido basar sus planes vitales sobre ellas. Igualmente, a veces, su identidad profesional está íntimamente conectada con su autoimagen personal o con su rol en la sociedad. Son, a este respecto, los pacientes menores de 65 años los que más aluden a los problemas financieros y a la angustia que les produce la reducción de la jornada laboral o la falta de empleo (Rodríguez et al., 2008). De hecho, se ha visto que en este grupo de pacientes se dan más casos de depresión que en los mayores de 65 años (Hou et al., 2004).

De manera similar a como ocurre en la dimensión emocional de la persona, en este caso, también hay personas que ven que la enfermedad ha tenido alguna

repercusión positiva en su dimensión social. En concreto, algunos pacientes comentan que han comprobado que la relación con la familia ha mejorado a causa de la enfermedad (Europe & Tyni-Lenné, 2004), que se han incrementado los distintos tipos de colaboración (Falk et al., 2007) y que tienen una mayor tolerancia hacia los demás y tratan mejor a las personas de su entorno (Rhodes & Bowles, 2002). Dicen que han retomado relaciones mediante cartas, email o teléfono y que han fortalecido las relaciones con la familia y amigos (Rhodes & Bowles, 2002). Inclusive, a pesar de la repercusión negativa que tiene habitualmente el abandono del rol laboral, hay quien siente satisfacción con los cambios que ha provocado la enfermedad en su vida profesional (Europe & Tyni-Lenné, 2004).

No obstante, aun siendo esto así, la mayoría de los pacientes padecen un importante impacto económico y una manifiesta afectación en la identidad profesional. A pesar de esta repercusión, hay veces en las que los servicios sociales y el sistema de salud insisten en un retiro anticipado (Nordgren et al., 2007). Teniendo en cuenta lo aquí expuesto, en vez de incidir en la jubilación temprana, los profesionales sociosanitarios deberían de apoyar a esas personas en su deseo de regresar al trabajo. Volver a trabajar proporciona numerosos resultados positivos, sobre todo a los pacientes más jóvenes. Les proporciona la sensación de tener una “vida normal”, de ver que son capaces de aportar a la familia y de ser de utilidad para la sociedad (Thornhill et al., 2008).

La experiencia que viven los pacientes entorno a los cambios en las relaciones y en los roles, parece tener una gran influencia en su estado de ánimo y en sus expectativas de vida. Como se ha mostrado antes e indican Murray et al. (2002), las vidas de estas personas están dominadas por la frustración, las pérdidas progresivas, el aislamiento social, los problemas financieros y la angustia causada por el desempleo. Varios de estos cambios son inevitables en cierta medida, pero su efecto se podría atenuar. Se podrían buscar estrategias para mantener al paciente conectado con la vida social y promover su participación en las actividades que dan un especial valor a su vida. Asimismo, estas personas necesitan hablar sobre la

pérdida de sus roles tradicionales, su responsabilidad dentro de la familia y acerca de la sensación de ser una carga para los demás (Pratt Hopp et al., 2010). Puede que a través de la definición de unos nuevos roles sociales, familiares y laborales, se pueda favorecer que estas personas recobren la esperanza y la sensación de logro y afronten la nueva situación con una perspectiva más optimista y menos frustrante.

2.2.2.4. La afectación de la dimensión espiritual de la persona

La ICC, además de a otras dimensiones de la persona, afecta profundamente a su esfera espiritual. Los pacientes intentan encontrar un significado a lo que les está ocurriendo y hablan de la necesidad de aceptar su situación para integrarla en su proceso vital. Igualmente, reflexionan sobre la influencia de la enfermedad en su identidad y sienten cómo, en ocasiones, puede verse alterada. Además, piensan y se preguntan sobre su futuro y ven cómo los pensamientos sobre la muerte están muy presentes en su vida.

Buscando sentido a lo que le está pasando

Los pacientes con ICC a menudo buscan respuestas (Rhodes & Bowles, 2002) e intentan dar un significado filosófico a su experiencia (Bosworth et al., 2004). De manera similar a como veíamos al tratar de la afectación de la ICC sobre la dimensión emocional y social de la persona, los pacientes atribuyen a su enfermedad tanto significados positivos como negativos. Por una parte, la ven como un desafío y un valor que les hace más fuertes. Por otra, debido a todos los cambios que produce en su estilo de vida, la viven con sentimientos de resignación, resentimiento y enfado (Evangelista et al., 2001; Nordgren et al., 2007).

Es importante resaltar que el significado que las personas dan a la experiencia de la enfermedad es singular. Los que dan un significado positivo a su situación,

tratan de enfocarse en lo “mejor de ella” (Pattenden et al., 2007); incluso la ven como un desafío y un valor que les hace más fuertes (Evangelista et al., 2001; Falk et al., 2007). Dentro de los que tienen esta perspectiva más positiva sobre su situación, algunos ven la enfermedad como un “regalo” porque ya “habían sido advertidos” por los profesionales y por su propio cuerpo de que debían intentar adquirir hábitos más saludables; otros, le encuentran significado porque ven que a través de ella, han establecido una relación de cuidado con un ser querido y hay quienes lo encuentran en el hecho de creer que es algo que Dios ha decidido para ellos (Mahoney, 2001). En la misma línea, tal y como recogen Thornhill et al. (2008), varios creen que la vida puede mejorar como resultado de la enfermedad. Consideran que el diagnóstico y los síntomas son regalos que les han servido para reevaluar sus vidas, replantearse sus prioridades, modificar sus estilos de vida, mejorar su autocuidado y realizar cambios beneficiosos en sus relaciones y en su trabajo (Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008; Welstand et al., 2009).

Sin embargo, hay pacientes que le dan un significado negativo, ya que al intentar encontrar una razón o una explicación para ella, contemplan su condición como un castigo o una consecuencia de la vida que han llevado (Nordgren et al., 2007). Entre estos pacientes que tienen una perspectiva más negativa, parece ser que los que ven la ICC como una debilidad o como un enemigo, están más afectados emocionalmente que los que le atribuyen un significado más positivo (Evangelista et al., 2001).

Otra muestra de la singularidad que tiene para cada persona su proceso, son las desiguales experiencias que se dan según la etnia o raza de las personas (Pattenden et al., 2007). Igualmente, existen diferencias de género en cuanto a la percepción sobre el estado de salud y el significado que se le da a la enfermedad. Según Evangelista et al. (2001), las mujeres tienen una visión más optimista sobre la enfermedad y le dan un significado más positivo a la enfermedad, puesto que ven el proceso como una segunda oportunidad para vivir y tener un futuro más esperanzador.

Generalmente los pacientes con ICC, sienten angustia al no poder comprender por qué su situación mejora o empeora de repente (Pattenden et al., 2007). Sienten la necesidad de dar un sentido o coherencia a lo que les ocurre y esto les introduce en un proceso iterativo. Sucede que cuando un aspecto toma sentido, hay otro que lo pierde, y de nuevo el ciclo se inicia (Mahoney, 2001). Cuando el paciente se encuentra en esta situación y todavía no ha sido diagnosticado, éste puede ser el comienzo del proceso que va a dar sentido a su vivencia. A partir de aquí, tanto él como su familia, comienzan a aprender sobre la enfermedad. Cuando el diagnóstico se produce en personas con problemas cardíacos previos, la experiencia se enmarca en un contexto que ya existía. No obstante, cuando esto no es así, el paciente necesita contextualizar y dar un significado tanto a los síntomas como al diagnóstico (Stull et al., 1999). En esta búsqueda de sentido, los pacientes explican que utilizan varios métodos que les ayudan a encontrar su propio significado. Entre ellos están, el control de síntomas, el mantenimiento del equilibrio, y la integración de la ICC y del hecho de vivir “colgando de un hilo” en la propia biografía (Mahoney, 2001).

Así, una vez que los pacientes asumen el significado de su situación, llegan a ver los síntomas como una parte natural de ellos mismos y explican que “el cuerpo rebela que el *yo* está frustrado” (Welstand et al., 2009); es decir, ven que sus síntomas físicos se relacionan con los sentimientos o las percepciones que ellos manifiestan en su interior. Con respecto a esta cuestión, Stull et al. (1999) señalan que no siempre el significado que los pacientes atribuyen a su situación es el adecuado. De ahí que en ocasiones, su conducta no sea la más apropiada para su estado de salud (Stull et al., 1999).

De lo aquí expuesto se desprende que encontrar un significado a la nueva situación conlleva efectos beneficiosos en las personas. Asimismo, parece haber varios aspectos que ayudan a los pacientes en esa búsqueda. Por ejemplo, Deal (2011) cree que la reflexión del paciente sobre su propia historia puede ayudarle a dar sentido a su enfermedad y Park et al. (Park, Malone, Suresh, Bliss & Rosen, 2008) sugieren que ciertas actividades de afrontamiento que ayudan a encontrar un

propósito en la vida y a enfocarse en lo que es realmente importante, también pueden influir en el sentido que dan a su vida. Similarmente, la percepción que tiene el paciente de sí mismo y su autoestima pueden tener su efecto (Thornhill et al., 2008). Siendo esto así, resultaría de interés apoyar al paciente en ese camino de búsqueda explorando antes cuáles son los aspectos que le podrían asistir en ello.

La aceptación de la situación

Los pacientes con ICC manifiestan que son conscientes de su estado y en muchas ocasiones esto les lleva a aceptar su situación. Para algunos autores (Telford, Kralik & Koch, 2006), la aceptación es un resultado adaptativo y positivo que se da en el proceso de afrontamiento ante una determinada situación. En el caso de estos pacientes, se puede decir que la aceptación se manifiesta de diferentes modos y que esto, guarda relación con el grado en el que el proceso está integrado en su vida.

Algunos de los aspectos que hacen que estos pacientes sean conscientes de su situación son las crisis ocasionadas por la aparición de síntomas (Stull et al., 1999) y la recepción del diagnóstico (Thornhill et al., 2008; Welstand et al., 2009). Conforme el proceso evoluciona, las personas con ICC explican que son conscientes de su mal pronóstico y de que su esperanza de vida es limitada (Aldred et al., 2005; Boyd et al., 2004; Brännström et al., 2006; Europe & Tyni-Lenné, 2004). Hablan de la incertidumbre de su futuro (Nordgren et al., 2007) y de la ausencia de una cura para su enfermedad (Pattenden et al., 2007). Igualmente, perciben un deterioro progresivo de su vitalidad y saben que esto se relaciona con un agravamiento de su situación (Ryan & Farrelly, 2009).

Se ve que hay diferentes circunstancias que ayudan a los pacientes en el proceso de aceptación. Entre ellas están la adhesión al tratamiento médico, llevar un estilo de vida adecuado a su situación y tener una visión de futuro (Mahoney, 2001). Algunos de los pacientes que han aceptado su situación, para referirse a ello, hablan de un acto de “rendición”. En este contexto, la rendición tiene para ellos una

connotación positiva. Explican que sienten que ya “han vivido su tiempo” y la aceptación les da confort espiritual y promueve el sentimiento de que pase lo que pase, las cosas estarán bien (Mahoney, 2001). La aceptación de sus circunstancias y limitaciones, contribuye a que los pacientes cambien sus perspectivas y sus emociones y a que puedan admitir sus pérdidas y reconocer lo inevitable (Costello & Boblin, 2004; Riegel & Carlson, 2002). Asimismo, se ha comprobado que algunos de ellos son físicamente más activos cuando son conscientes de sus capacidades y discapacidades (Europe & Tyni-Lenné, 2004).

Al igual que ocurre en la búsqueda de sentido y en otros apartados, el género también influye en el proceso de aceptación de estos pacientes. Mientras que los hombres se muestran más negativos, las mujeres expresan una mayor aceptación (Evangelista et al., 2001). Se considera que estas diferencias pueden deberse, en cierta medida, al hecho de que las mujeres son diagnosticadas a una edad más avanzada que los hombres. Esta circunstancia hace que las mujeres, en ese momento, se encuentren a punto de retirarse de su vida laboral o bien ya lo hayan hecho y probablemente, hayan conseguido muchas de sus metas vitales. A esto se une el que en la mayoría de las ocasiones las personas de más edad, tienen unas expectativas diferentes sobre su salud y pueden llevar mejor algunas de las pérdidas asociadas a la enfermedad. Sin embargo, las personas más jóvenes, pueden sentir que la enfermedad les priva de muchas cosas y eso les puede llevar a presentar un mayor resentimiento hacia la enfermedad.

Cuando el paciente no acepta su situación, se pueden presentar comportamientos de negación que se relacionan con un mal manejo de la enfermedad y con mayores niveles de angustia o de depresión (Telford et al., 2006). Hay personas que no ven que el estado de su corazón sea el reflejo de una enfermedad seria y varios de ellos rechazan el rol de enfermo (Welstand et al., 2009). Los que no logran aceptar su situación, suelen tener una sensación de resignación y creen que no se puede hacer nada más que esperar pasivamente a la muerte (Martensson et al., 1997).

De modo general, con respecto al proceso de aceptación, se ha visto que el estado de ánimo que tiene cada persona, influye en su modo de ver la vida y en la actitud de aceptación o no de su condición (Falk et al., 2007). Sabiendo esto, se puede pensar que una actitud más positiva y unas creencias que apoyen la esperanza, pueden hacer que el paciente encuentre un significado a su enfermedad y esto, a su vez, podrá facilitar la aceptación de su estado. De igual manera, se puede pensar que los sentimientos que tienen los pacientes con ICC, tienen que ver con la aceptación de su proceso. Para autores como Saracíbar (2009), esto pasa por el hecho de que la persona debe hacer suya su propia experiencia, incluso cuando ésta es difícil, como por ejemplo, es el caso de los pacientes de los que estamos tratando. Esta apropiación consiste en un acto de creación por el que la persona además de padecer la enfermedad la “hace” suya e interpreta el sentido de su dolencia en la trama de su vida. De ese modo, sentimientos como los de frustración, resignación o enfado podrían intercambiarse por los de esperanza, aceptación y comprensión.

La repercusión del proceso en la identidad personal

Las personas con ICC se enfrentan a circunstancias que en muchas ocasiones afectan profundamente a su identidad (Stull et al., 1999). Piensan que ya nunca serán como antes de padecer la enfermedad (Nordgren et al., 2007; Thornhill et al., 2008). Se sienten distintos, incapacitados, como una carga para los otros y buscan estar más tiempo solos (Evangelista et al., 2001). Algunos esperan que pase la enfermedad y vuelvan a ser ellos mismos (Ekman et al., 2000)

Como se está mostrando a lo largo de esta revisión, vivir padeciendo una ICC conlleva un proceso de búsqueda de significado, el desarrollo de unos roles de comportamiento apropiados y finalmente la adopción de una nueva identidad (Stull et al., 1999). La repercusión en la identidad no es puntual, transcurre en el tiempo, y se relaciona con la información de la que dispone la persona, el significado que da a sus nuevas circunstancias y con el proceso de desarrollo de sus nuevos roles. Así,

conociendo la repercusión que tienen los nuevos roles en la identidad, se comprende por qué los pacientes jóvenes viven un mayor impacto en esta área, ya que tienen que dejar su trabajo prematuramente y modificar su manera de divertirse (Thornhill et al., 2008).

En algunos casos, es la relación de la persona con su cuerpo la causante de los cambios en la propia identidad. Sin embargo, mientras algunos pacientes se ven “atrapados” por sus síntomas y afirman que esto altera su identidad, otros, sienten que esos síntomas forman parte natural de ellos mismos y de la vida. Ekman et al. (2000), señalan que es necesario tener en cuenta que aunque el cuerpo y la identidad son inseparables, no son idénticos. Explican que, a veces, el cuerpo puede ser experimentado como una fuente de motivos, posibilidades y limitaciones. También, que en ocasiones, la conexión entre el cuerpo y el “yo” tiene un carácter de insurgencia: el cuerpo se rebela y el “yo” está frustrado. No obstante, otras veces, las personas tienden a alejarse de su cuerpo, lo ven como algo extraño y no son capaces de adaptarse a su nueva imagen, lo que podría estar relacionado con un estado de negación de la situación. Como explican Nordgren et al. (2007), esto les hace sufrir y añaden que cuando los pacientes aprenden a vivir con una autoimagen alterada están más contentos y tienen una sensación mayor de bienestar.

De cualquier modo, no todas las personas con ICC experimentan cambios en su identidad (Thornhill et al., 2008). Algunos pacientes comentan que no creen que su identidad haya cambiado. Para ellos, son las circunstancias las que han variado y creen que eso no significa que se tengan que ver como personas enfermas. Aun así, aunque los pacientes no identifican ese cambio en la identidad, reconocen que la presencia de sentimientos de incertidumbre y de pérdida, no les dejan “vivir el futuro” y les hacen sentir que no van a poder seguir siendo la persona que eran (Welstand et al., 2009). Esto puede deberse a que ellos identifican cambios pero no saben cómo referirse a esa esfera que está afectada.

Junto a esto, diferentes autores (Ekman et al., 2000; Falk et al., 2007; Thornhill et al., 2008), subrayan la importancia de que los pacientes confíen en ellos

mismos a lo largo de este proceso. Es importante que puedan sentirse seguros y que dispongan de la fuerza necesaria para manejar su propio cuidado, sin que su incapacidad o su enfermedad acaparen toda su identidad (Martensson et al., 1998). Igualmente, dentro del proceso de adquisición de una nueva identidad, los pacientes necesitan información y señales que den sentido a su situación (Welstand et al., 2009).

El impacto que les causa la enfermedad, hace que revalúen su vida y el concepto que tienen de sí mismos. Además, parece ser que existe una correspondencia entre el modo en el que los individuos se ven a sí mismos y sus acciones y respuestas ante esa nueva situación. Si bien esto varía de un individuo a otro, se cree que tiene impacto en la capacidad de tomar la responsabilidad del propio cuidado. Asimismo, se piensa que cuando el paciente acepta el diagnóstico y modifica adecuadamente su autoconcepto, es capaz de adherirse mejor a las actividades terapéuticas recomendadas.

El futuro

En general, los pacientes con ICC afirman que tienen dificultades para pensar en su futuro, debido a su estado de salud o a que creen en la posibilidad de una muerte cercana (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Pratt Hopp et al., 2010). A esto se unen el pronóstico incierto de su proceso y los episodios impredecibles que sufren (Welstand et al., 2009). Por esto, algunos pacientes simplemente viven el día a día (Martensson et al., 1998; Rodríguez et al., 2008). A otros, todo ello les produce ansiedad (Pattenden et al., 2007) y saber que no van a poder completar sus planes de vida, hace que sus expectativas cambien radicalmente (Nordgren et al., 2007; Pratt Hopp et al., 2010).

Así, hay personas que tienen una perspectiva más negativa o más positiva sobre su futuro. Hay quien tiene una visión fatalista de lo que le espera y piensa que no hay nada que hacer (Evangelista et al., 2001; Stull et al., 1999). Son personas sin

esperanza, resignadas (Martensson et al., 1997). Por otro lado, incluso aquellos pacientes que ven en el trasplante de corazón como su única solución, manifiestan preocupación sobre cómo responderá su cuerpo y sobre la posibilidad de morir en el transcurso de la intervención (Falk et al., 2007). Aun y todo, están aquellos que ven su futuro con optimismo (Costello & Boblin, 2004; Thornhill et al., 2008). Esto contribuye a que se adapten mejor a su situación (Martensson et al., 1997), acepten su proceso y construyan una realidad a partir de ahí (Mahoney, 2001). Desde esta perspectiva, algunos llegan a creer que la situación presente es temporal y que habrá un cambio positivo y un futuro mejor, una vida que volverá a tener el significado y el propósito anterior (Costello & Boblin, 2004; Nordgren et al., 2007). Las personas con ICC necesitan hablar con los profesionales de la salud entorno a todas esas cuestiones. Para ellos es importante tratar de su futuro, sobre la progresión de su enfermedad e incluso sobre su muerte. A todas estas preocupaciones se unen las referentes a qué pasará con sus cónyuges o sus hijos, cuando ellos no estén (Aldred et al., 2005; Europe & Tyni-Lenné, 2004).

En el transcurso de estas conversaciones, la presencia de la esperanza tiene especial importancia. Rustoen et al. (Rustoen, Howie, Eidsmo & Moum, 2005), señalan que la esperanza es importante para el bienestar y la calidad de vida de las personas. Clayton et al. (2008), definen la esperanza como una expectativa incierta de lograr un futuro mejor. Algo que para la persona esperanzada es realmente posible y personalmente significativo. Estos autores han recogido las percepciones que los pacientes, los familiares y los profesionales de la salud tienen sobre cómo alimentar la esperanza. Explican que los pacientes creen que se puede mantener la esperanza si los profesionales: a) “están ahí” y les tratan personalmente y en su totalidad; b) controlan correctamente sus síntomas y muestran que conocen bien su proceso y c) tienen buen humor y se ofrecen a contestar sus preguntas. Al mismo tiempo, dicen que cuando se enfatiza en las cosas que se pueden lograr, se reconocen los objetivos reales y se van discutiendo las experiencias del día a día, se puede promover la esperanza en los pacientes.

Tras lo expuesto, se puede afirmar que los pacientes con ICC tienen distintos enfoques sobre su futuro y que el fomento de la esperanza es uno de los factores importantes que pueden contribuir a que esa visión sea más alentadora. De este modo, la adquisición de esta misma visión, podría constituir un elemento relevante para contribuir a su proceso de afrontamiento.

La cercanía de la muerte

Las personas con ICC reflexionan frecuentemente sobre el final de su vida. Cuando piensan sobre este tema, se preguntan sobre el momento de su muerte (Aldred et al., 2005; Pattenden et al., 2007). La incertidumbre del pronóstico hace difícil que sepan cómo de inminente va a ser y a pesar de que son conscientes de que están “realmente enfermos” (Boyd et al., 2004), no están seguros del tiempo que les queda (Brännström et al., 2006; Pattenden et al., 2007).

Hay pacientes que asocian el diagnóstico de ICC con la imagen de una muerte cercana o un periodo corto de vida (Stull et al., 1999). Algunos, al hablar de ello, mencionan el miedo a que esto ocurra (Costello & Boblin, 2004; Falk et al., 2007; Thornhill et al., 2008). Otros asocian las hospitalizaciones con experiencias cercanas a la muerte (Zambroski, 2003). Unos y otros sienten que están “visitando la puerta de la muerte”. Están ansiosos porque su vida se acaba; está amenazada por la posibilidad de que su corazón se pare y temen no llegar a tiempo al hospital para una resucitación cardio-pulmonar (Brännström et al., 2006). Teniendo en cuenta esto, se puede deducir que muchas de las respuestas afectivas negativas que presentan estas personas, surgen de esta confrontación con la muerte (Bosworth et al., 2004).

Los pacientes durante ese tiempo en el que se plantean cuál será el momento de su muerte, suelen realizar un examen de su vida. Cuentan que su memoria guarda los recuerdos en diferentes “álbumes” y esto les permite repasar una y otra vez sus experiencias (Falk et al., 2007; Pratt Hopp et al., 2010). Eso les ayuda a pensar que su vida ha sido plena y esto, ante la inminencia de la muerte, les consuela. Algunas

personas comentan que están preparadas para la muerte, la ven como algo natural después de una larga vida y la esperan con tranquilidad (Ekman et al., 2000). Europe y Tyni-Lenné (2004), encontraron que los pacientes con creencias religiosas, decían que no se sentían preocupados por la llegada de la muerte. Por su parte, Martensson et al. (1997) vieron que otras personas, la esperan pasivamente. Si bien, en ciertos casos, se ha comprobado que es tan profunda la afectación que perciben los pacientes en su calidad de vida, que aseguran, que darán la bienvenida a la muerte cuando llegue (Boyd et al., 2004; Pratt Hopp et al., 2010).

Una vez que los pacientes han asumido su muerte, hablan sobre cuál sería su lugar preferido para morir, de los planes que han hecho con sus familiares sobre su funeral y de las decisiones que han tomado sobre su dinero y propiedades (Boyd et al., 2004). Piensan tanto sobre este tema, que exponen que están madurando la posibilidad de manifestar su deseo de que no los resuciten en caso necesario y de escribir las voluntades anticipadas sobre la retirada de un soporte vital que prolongue su vida (Pratt Hopp et al., 2010).

En resumen, se puede comprobar que estos pacientes tienen múltiples pensamientos sobre la muerte, pero como ocurre en la mayoría de los apartados anteriormente presentados, sus sensaciones al respecto son muy diversas. Varios aceptan la muerte como un final natural de la vida, pero otros, temen su llegada. Ante esta situación, es importante conocer que aceptar la posibilidad de morir y anticiparse a ella, proporciona una experiencia de totalidad, significado e integridad; mientras que no aceptarla, lleva a sentir dolor y desesperación (Ekman et al., 2000).

2.2.3. Cómo llevar la vida con una ICC

Una vez que los pacientes han sido diagnosticados de ICC, deben ir asumiendo las consecuencias que esto va a tener en sus vidas y deben comenzar a integrar ese proceso en su día a día. Para ello necesitan, entre otros, desarrollar

diferentes estrategias y recibir el apoyo de su entorno más cercano y del ámbito profesional.

2.2.3.1. Estrategias de adaptación y de afrontamiento

En el desarrollo de esta revisión se está viendo que la ICC induce cambios profundos en la vida de las personas. Son cambios que provocan un deterioro de su calidad de vida y de su bienestar; y que les obligan a desarrollar nuevas estrategias de adaptación y de afrontamiento. En esta situación, los pacientes, además de admitir las pérdidas causadas por este síndrome, demuestran una asombrosa fuerza y resistencia. Asimismo, son capaces de construir sus vidas basándose en sus capacidades y enfatizando en lo positivo de su situación (Rhodes & Bowles, 2002; Ekman et al., 2000). Para esto, junto a diferentes estrategias prácticas, utilizan tanto recursos internos como externos (Riegel & Carlson, 2002).

Ciertos pacientes intentan conseguir un equilibrio entre vivir con una ICC y sentirse lo mejor posible. Para ello, según Europe y Tyni-Lenné (2004), deben adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad. Martensson et al. (1997) aseguran que las personas tratan de hacer lo mejor para controlar su proceso; con el fin de que éste tenga los mínimos efectos en su vida diaria. El hecho de que algunos se adapten mejor que otros, parece que está relacionado con variables psicosociales, más que con los grados de severidad de la enfermedad. La adaptación requiere que el paciente aprenda a detectar sus cambios corporales, que cambie sus estilos de vida y que sea capaz de probar sus límites.

Tal y como recogen Thornhill et al. (2008), estas personas continúan con su vida adaptándose al ritmo que les impone la enfermedad. Habitualmente, ven con tristeza este ajuste que deben hacer en su actividad. Sin embargo, hay pacientes que mantienen una visión más positiva y desarrollan modos de adaptación que no suponen restricciones añadidas para ellos. En relación a esto, ciertas personas se

sienten libres a pesar de la enfermedad. Ven sus síntomas como expresiones corporales que ocurren en la vida diaria, pero no los experimentan como algo limitante (Ekman et al., 2000). Éstos trascienden la enfermedad y expanden sus propios límites; alcanzando lo que puede considerarse un estado de bienestar (Ekman et al., 2000).

Durante ese proceso de adaptación, algunas personas con ICC, desarrollan estrategias psicológicas que les ayudan a sentirse tranquilos, pensar en positivo y no preocuparse (Europe & Tyni-Lenné, 2004). Como parte de esta estrategia, hay pacientes que se centran en agradecer que están vivos y en ser felices por cada día que pasa (Europe & Tyni-Lenné, 2004), mientras que otros potencian su alegría y su buen humor (Ekman et al., 2000). Los pacientes que persiguen y logran esa sensación de alegría y bienestar, ven que esto se convierte en un recurso interno que contribuye a su adaptación al proceso crónico (Rhodes & Bowles, 2002). Igualmente, hay quienes tratan de concentrarse en lo mejor de su enfermedad, en ser positivos, en vez de centrarse en la pérdida de los roles o en la enfermedad (Pattenden et al., 2007).

Además de lo expuesto, hay que señalar que estos pacientes tienen otras formas de adaptación. Así, algunas personas se adaptan a su condición aceptando lo inevitable, aferrándose a sus creencias espirituales (Riegel & Carlson, 2002) o apoyándose en sus familiares, amigos y en los recursos materiales (Boyd et al., 2004; Ekman et al., 2000; Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008). Según parece, el soporte y el reconocimiento de los demás, contribuyen a que la persona logre adaptarse a las nuevas circunstancias y realice una reformulación de sus planes de vida (Nordgren et al., 2007). Aunque a pesar de ello, hay pacientes que se ven a sí mismos como personas solitarias, independientes y con la capacidad suficiente para afrontar sus problemas por sí solos (Riegel & Carlson, 2002)

Según comentan los pacientes, otra manera de lograr la convivencia con el proceso evitando que su vida se vea absorbida por las limitaciones, es la de cambiar su estilo de vida en lo que concierne a la adherencia al régimen terapéutico, la dieta,

el tabaco, el alcohol, la actividad física y la gestión del estrés (Bosworth et al., 2004; Boyd et al., 2004; Costello & Boblin, 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004; Evangelista et al., 2001; Falk et al., 2007; Martensson et al., 1997; Rhodes & Bowles, 2002). También deben aprender a manejar tratamientos y dispositivos que sirven para controlar sus síntomas (Brännström et al., 2006; Pratt Hopp et al., 2010). Saben que es necesario mantener este control para evitar las complicaciones o las hospitalizaciones, lo que les motiva a participar activamente en su autocuidado (Riegel & Carlson, 2002). Habitualmente, es a partir del diagnóstico cuando el paciente y su familia reconocen la relevancia de este hecho y comienzan a adquirir esos hábitos. Pero, aun y todo, es tal la incertidumbre y la falta de conocimiento que tienen en ciertos periodos, que no siempre están seguros de cómo deben actuar (Costello & Boblin, 2004; Stull et al., 1999; Welstand et al., 2009). Además, hay quienes se frustran cuando consideran que los cambios que han adoptado no tienen un efecto positivo en sus síntomas (Welstand et al., 2009).

De acuerdo con Stull et al. (1999), existe una fase de adaptación en la que estos pacientes deben modificar sus expectativas y estilos de vida, y ubicar este proceso en un contexto. Si este desarrollo se da en una etapa temprana de la enfermedad, el paciente se adaptará mejor a la medicación, a la dieta y a nuevos estilo de vida. Así, logrará que los episodios de descompensación se minimicen y podrá realizar las AVD con la máxima capacidad posible.

La aceptación y el aprender a afrontar los cambios en los estilos de vida son desafíos que nombran la mayoría de los pacientes (Evangelista et al., 2001). Tal y como se ha visto, algunos aspectos que les ayudan a dar ese cambio, vienen en forma de cambios instrumentales en sus rutinas. Otras veces sin embargo, los pacientes se aferran a recursos más personales y, entre otros, hacen referencia a la espiritualidad como mecanismo de afrontamiento y cuestión que mejora su calidad de vida (Bosworth et al., 2004; Evangelista et al., 2001; Pratt Hopp et al., 2010). Del mismo modo, otros aspectos que son considerados de ayuda en este sentido son: las

experiencias previas con la ICC, la creencia en Dios y la intuición (Zambroski, 2003).

Con respecto a las creencias espirituales se ha visto que éstas sirven como amortiguadores ante los eventos físicamente y emocionalmente estresantes asociados a los procesos crónicos (Mytko & Knight, 1999). Se consideran como un “faro de luz” que proporciona esperanza a los pacientes (Walton & St. Clair, 2000). Las personas con ICC que son creyentes, encuentran un gran consuelo en sus creencias espirituales y religiosas, puesto que les ayudan a afrontar la muerte y la desesperanza (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Evangelista et al., 2001). La fe y la espiritualidad les proporcionan alivio porque ponen su vida en manos de Dios y les asisten en el momento de reorganizar sus valores (Welstand et al., 2009). Hay pacientes que incluso relacionan sus creencias religiosas con las reacciones positivas ante la enfermedad (Thornhill et al., 2008). Algunos comentan que el poder de la oración es el factor que más influye en su salud, atribuyendo el alivio de los síntomas a la combinación de la oración y la medicación (Mahoney, 2001; Pattenden et al., 2007).

Con todo esto, se puede afirmar que la espiritualidad, además de ser una parte esencial de la propia persona, tiene un papel importante al contribuir a mantener la independencia, al promover una mayor satisfacción y al incrementar la capacidad de afrontar la ICC (Evangelista et al., 2001).

Hasta ahora se han recogido las estrategias de adaptación y afrontamiento positivas que señalan los pacientes, pero se debe tener en cuenta que así como existen estrategias que se consideran beneficiosas o positivas, puede haber otras que pueden tener una influencia negativa. De hecho, se puede ver que los métodos de adaptación a la ICC van desde el hecho de aceptar sus problemas hasta abandonarlos o ignorarlos (Riegel & Carlson, 2002). Hay personas que aseguran que la ICC no va a interferir en sus vidas y que niegan la presencia de ese proceso en su rutina (Nordgren et al., 2007). El hecho de que nieguen la enfermedad puede dificultar la adaptación a la nueva condición, aunque esto no significa, que no sea beneficioso, que haya personas que tengan la capacidad de ignorar o suprimir algunos aspectos de

su enfermedad, y puedan llevar a cabo sus actividades diarias independientemente de sus restricciones físicas (Martensson et al., 1997; 1998).

En definitiva, sea cual sea la situación concreta del paciente, es destacable el esfuerzo que deben realizar estas personas a la hora de convivir con la ICC. Partiendo de esto, resulta de gran interés que los profesionales conozcan las posibilidades de cada persona, tanto sus recursos personales como los que le ofrece su entorno, y que les acompañen en la adquisición de nuevas estrategias que les ayuden a sobrellevar mejor su situación.

2.2.3.2. El apoyo del entorno próximo

Una parte significativa de las vivencias de los pacientes con ICC está relacionada con el soporte que reciben de su entorno más próximo. Desde su punto de vista, un apoyo social positivo disminuye el estrés que les produce su enfermedad (Bosworth et al., 2004) y contribuye a su aceptación, adaptación y rehabilitación (Europe & Tyni-Lenné, 2004). Estas personas cuentan que el apoyo familiar y la disposición de los recursos materiales necesarios, les han hecho más capaces de afrontar la situación y de adaptarse a sus circunstancias (Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007). El estudio de Friedman y King (1995), ha destacado la contribución del apoyo emocional y material en el bienestar psicosocial y en el manejo satisfactorio de los síntomas. La evidencia también avala el efecto beneficioso que el apoyo social tiene sobre la capacitación y los hábitos de autocuidado del paciente (Ryan & Farrelly, 2009).

Cuando los pacientes hablan de su entorno cercano, incluyen en él a los profesionales sanitarios, familiares, amigos y conocidos (Martensson et al., 1997; 1998; Pratt Hopp et al., 2010; Riegel & Carlson, 2002). También a otros pacientes con ICC con los que comparten experiencias similares (Bosworth et al., 2004). En este sentido, se ha visto que los pacientes tienen fuertes deseos de compartir su

visión, conocimiento y experiencia con las personas que están atravesando situaciones similares (Gregory, Bostock & Backett-Milburn, 2006). Además, conviene señalar que, para algunos pacientes, sus mascotas tienen una labor significativa como acompañantes (Rhodes & Bowles, 2002; Riegel & Carlson, 2002).

Por otro lado, es necesario destacar que hay pacientes que eligen cuidadosamente a las personas que quieren tener cerca y en quién confiar (Ekman et al., 2000; Falk et al., 2007). A veces, esto les lleva a tener que hacer frente solos a su enfermedad, con la ansiedad e incertidumbre que eso conlleva. Asimismo, aunque la mayoría dicen que tienen personas a quien acudir, no todos disponen de sistemas de apoyo en su hogar (Pratt Hopp et al., 2010). Si bien, cuando cuentan con esa persona, tienen un apoyo importante para su bienestar (Ekman et al., 2000).

Dentro de ese contexto cercano, las personas con ICC identifican a la familia como su fuente primaria de apoyo y de soporte emocional positivo (Thornhill et al., 2008). En este entorno familiar, los cónyuges tienen un papel clave (Aldred et al., 2005; Pratt Hopp et al., 2010), al igual que los hijos (Aldred et al., 2005; Costello & Boblin, 2004; Falk et al., 2007). Sin embargo, en el caso de los hijos se da el hecho de que los pacientes no suelen querer implicarles con el fin de no restarles parte de su propio bienestar. Junto al apoyo y cercanía de sus cónyuges e hijos, hablan de la compañía de sus nietos. Cuando no pueden disfrutar de ellos, sienten una sensación fuerte de pérdida (Aldred et al., 2005).

Ese entorno próximo, proporciona ayuda a estos pacientes en distintos ámbitos. Entre ellos, destaca la importancia de contar con alguien que les apoye en su lucha por mantener las AVD (Brännström et al., 2006). Ese apoyo incluye, entre otros, la ayuda en su higiene, la preparación de la comida, la limpieza y cuidado de la casa, el cuidado de sus mascotas, el transporte y la comunicación con la iglesia (Falk et al., 2007; Riegel & Carlson, 2002). Necesitan de alguien que les recuerde la toma de la medicación, que les acompañe a la hora de realizar ejercicio físico y también de alguien a quien recurrir en caso de emergencia (Riegel & Carlson, 2002).

Igualmente, resaltan el valor de tener una persona que les acompañe al médico; esto les da seguridad (Falk et al., 2007).

Además de exponer en qué medida y para qué necesitan del apoyo de su entorno, las personas con ICC hablan de cómo esta ayuda se puede percibir tanto positivamente como negativamente. Mientras que las percepciones positivas surgen de la implicación y apoyo de su entorno, las negativas nacen de su falta (Martensson et al., 1997). Esta falta de apoyo se da cuando, por ejemplo, alguno de sus familiares cuidadores también está enfermo, ante el fallecimiento de seres queridos,... o bien cuando se da una pérdida del sistema de apoyo de sus vecinos (Aldred et al., 2005; Riegel & Carlson, 2002). Ante estas circunstancias, los pacientes experimentan una sensación de abandono y sienten que su entorno es inseguro (Martensson et al., 1998); pudiéndose convertir en una fuente de estrés, carga o dificultades psicológicas (Bosworth et al., 2004). En estos casos, el entorno puede suponer un estresor añadido. Igualmente pasa que en ocasiones, la necesidad de ayuda les produce una disminución de su autoestima y una amenaza para su autonomía (Brännström et al., 2006; Falk et al., 2007; Martensson et al., 1998). Sucede que a la vez que este apoyo les es de ayuda, les recuerda su reducida capacidad y la pérdida de su independencia (Nordgren et al., 2007).

En la misma línea, en ciertos casos, a pesar de que los pacientes cuentan con el apoyo de su entorno, éste no es efectivo, debido a que esa ayuda va acompañada de reproches sobre su conducta o sus hábitos (Riegel & Carlson, 2002; Zambroski, 2003). O bien se da de una manera que es considerada intrusiva o sobreprotectora (Riegel & Carlson, 2002; Thornhill et al., 2008). Asimismo, hay ocasiones en las que los pacientes no se sienten entendidos o comprendidos (Bosworth et al., 2004; Thornhill et al., 2008; Welstand et al., 2009).

Centrándonos en la perspectiva que tienen estas personas hacia sus familiares, se ve que, muchos de ellos, muestran preocupación y culpa por la carga que suponen para sus familias (Aldred et al., 2005; Riegel & Carlson, 2002). A veces los cuidadores son personas mayores, tienen problemas de salud... y los pacientes creen

que debido a su situación no están en disposición de hacerse cargo de ellos. No obstante, no se puede olvidar que independientemente de la situación de los cuidadores, el cuidado tiene consecuencias psicológicas y físicas también para éstos (Cuijpers, 2005).

Con respecto a lo anterior, se ha visto que la incapacidad de los cuidadores para afrontar la situación suele conllevar el ingreso del paciente (Aldred et al., 2005). Cuando el grado de carga que soporta el cuidador es muy alto, suele repercutir en los cuidados que da. En estos casos, es muy probable que no llegue a cubrir las necesidades del paciente (Siegel, Raveis, Houts & Mor, 1991). En ocasiones, a la posible situación personal del cuidador informal (edad avanzada, enfermedad, sobrecarga de prestación de cuidado, etc.), se suma el miedo y la ansiedad que provoca el regreso a casa del paciente tras una hospitalización. Es necesario tener en cuenta que, tanto unos como otros, pueden no estar plenamente preparados para afrontarlo (Martensson et al., 1998). Sin embargo, a pesar de que no todos los cuidadores están en las condiciones idóneas para adoptar ese papel, los pacientes que no tienen cuidadores informales, presentan más dificultades en el transcurso de su vida y manifiestan más ansiedad (Boyd et al., 2004).

Siendo esto así y viendo el alcance que tiene un entorno de apoyo en la experiencia de la persona con ICC, podría resultar de interés estudiar más adelante las necesidades y las experiencias de estas familias, con el fin de mejorar su función de soporte y apoyo y contribuir a fomentar su propio bienestar.

2.2.3.3. Las ayudas de carácter profesional

Se puede afirmar que los pacientes con ICC y sus familiares requieren asistencia sociosanitaria y soporte durante toda la vida (Pratt Hopp et al., 2010). Los pacientes, al tratar estos temas, hablan sobre los diferentes desafíos con los que se encuentran. Frecuentemente, señalan que existe una falta de comunicación entre la

atención primaria y la secundaria y eso conlleva que, a veces, tengan dudas sobre a quién acudir (Pratt Hopp et al., 2010). También exponen que no tienen claro cómo cubrir sus necesidades, cuáles son los servicios sociales de los que pueden disponer y cómo acceder a ellos (Pratt Hopp et al., 2010). De hecho, parece que son pocos los pacientes que reciben ayuda de esos servicios o de agencias de voluntarios; dicen que les resulta complejo beneficiarse de estos recursos (Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007). Más específicamente, algunos cuentan que encuentran dificultades para acceder a esas ayudas bien porque no cuentan con alguien que les pueda acompañar a realizar los trámites necesarios o por problemas personales, como los inconvenientes con el lenguaje burocrático que se utiliza (Pattenden et al., 2007).

Asimismo, muchos pacientes sienten que el sistema sanitario les abandona cuando vuelven a casa tras un periodo de hospitalización (Pratt Hopp et al., 2010). Este sentimiento se acrecienta cuando necesitan de dispositivos técnicos en su día a día: sillas de ruedas, andadores, oxígeno, etc. (Aldred et al., 2005; Boyd et al., 2004; Brännström et al., 2006; Zambroski, 2003). En estos casos suele ocurrir que, por un lado, desconocen a qué ayudas pueden optar para adquirir esos dispositivos y, por otro, estos mismos artilugios acentúan sus restricciones para salir de casa (Aldred et al., 2005).

Se veía al tratar del entorno de los pacientes, cómo cuando ellos hablan de su entorno cercano y del apoyo que les presta, incluyen en él a diferentes personas (profesionales sanitarios, familiares, amigos y conocidos). En el caso de los profesionales, consideran que éstos son sus “pilotos” y que están ahí para apoyarles en las decisiones, ser guías en los periodos de inestabilidad y servirles de soporte ante los síntomas físicos (Welstand et al., 2009; Zambroski, 2003). Pero para ello, al igual que hablan de la importancia de que su entorno cercano esté adecuadamente preparado, creen que ese “piloto” debe tener las habilidades necesarias para poder valorar, planificar y actuar ante determinadas situaciones. Para estas personas, poder confiar en ellos es muy importante; tiene un efecto positivo sobre ellos y les da seguridad (Welstand et al., 2009). Sin embargo, algunas circunstancias hacen que

esta confianza se pierda. Ocurre cuando los profesionales no muestran la debida competencia cuando les realizan algunos procedimientos técnicos (Zambroski, 2003), en los casos en los que los pacientes creen que no son lo suficientemente capaces para prevenir el ingreso hospitalario y ofrecerles consejos útiles para manejar su condición (Boyd et al., 2004) o cuando ven que su cuidado está despersonalizado y fragmentado (Welstand et al., 2009).

Cuando hablan de las ayudas de carácter sanitario, explican que tienen dificultades de comunicación con los profesionales. También piensan que si acuden a ellos para consultarles algo o por algún problema que les haya surgido, eso derivará en una hospitalización (Pratt Hopp et al., 2010). Opinan que estos profesionales, tanto en el ámbito comunitario como en el hospitalario, les dedican poco tiempo y no les informan adecuadamente (Aldred et al., 2005; Pratt Hopp et al., 2010; Riegel & Carlson, 2002). Además, pocos pacientes se muestran contentos con la información médica que reciben (Thornhill et al., 2008).

Cabe decir que, para los pacientes, la relación y la comunicación con los profesionales sanitarios es algo vital. Dentro de ese vínculo incluyen la interacción con los empleados del hospital, la comunicación telefónica e incluso las llamadas a emergencias (Zambroski, 2003). Más concretamente, al hablar de su comunicación con las enfermeras, explican que se mantienen en contacto por medio de sistemas de telemedicina, por ordenador o por teléfono y que de ese modo les pueden alertar de los cambios significativos que han tenido (Rodríguez et al., 2008). Destacan la importancia de poder contactar con ellas en cualquier momento (Falk et al., 2007).

Con respecto a los médicos, tal y como recogen Riegel & Carlson (2002), son considerados como la fuente primaria de apoyo informativo para los pacientes. Algunos se sienten plenamente informados por sus médicos, ven que éstos les ayudan y que es fácil hablar con ellos. No obstante, la mayoría se queja de que sus médicos siempre tienen prisa, de que son inaccesibles y de que no les informan adecuadamente.

En general, según Boyd et al. (2004), cuando los pacientes y sus cuidadores profesionales hablan del enfoque de su relación, reconocen que ésta se basa en un modelo en el que el profesional lidera la relación; no es una relación entre iguales. Los mismos autores recogen que algunos pacientes tienen miedo de que los profesionales les vayan a sancionar si se quejan de algo. Aun y todo, varios de ellos crean relaciones de confianza. Esto ocurre cuando los pacientes aprecian en los profesionales buenas habilidades comunicativas, interés real por su bienestar y apoyo práctico y emocional.

Cuando las personas con ICC hablan del cuidado que les dan los profesionales de la salud, también mencionan, al igual que lo hacían al referirse a su entorno más cercano, el miedo que tienen de ser una carga para ellos (Bosworth et al., 2004). Debido a que su proceso cursa con numerosas descompensaciones y que éstas requieren de frecuente atención sanitaria, temen ser vistos como alguien que acude a las prestaciones sanitarias con el objetivo de “pasar el tiempo” (Ryan & Farrelly, 2009). Sin embargo, dejan claro que este no es su objetivo y explican que no quieren ser muy demandantes. Reconocen que el tiempo del que disponen los médicos es limitado y que éste no es exclusivo para ellos, que hay otros pacientes esperando (Aldred et al., 2005).

De un modo más amplio, se puede decir que debido a diferentes aspectos, las personas con ICC dicen que les falta fe y confianza en el sistema hospitalario y que ven cómo la falta de organización afecta a su cuidado (Ryan & Farrelly, 2009). Apelan a una mayor continuidad en el cuidado por parte de las personas que les tratan y a una mayor disponibilidad de las enfermeras (Falk et al., 2007; Ryan & Farrelly, 2009). Explican que la continuidad en la enfermera que les cuida, les da una sensación de alivio, favorece una relación de confianza y les da apoyo y confort (Falk et al., 2007). Cuando esto no es así, se ven obligados a repetir su historia numerosas veces y esto les frustra (Ryan & Farrelly, 2009). Junto a la continuidad de la enfermera, los pacientes hablan de su presencia. Para hablar de esa presencia

dicen: “cuando está contigo, está contigo” y exponen que de ese modo la enfermera transmite que pueden confiar en ella (Mahoney, 2001).

En algunos casos concretos, cuando los pacientes hablan de los profesionales sanitarios que conforman su entorno de apoyo, nombran a algunas enfermeras con una formación más específica que coincide, en algunas ocasiones, con el perfil de la enfermera especialista en ICC y, en otros, con la que les proporciona cuidados paliativos. Al referirse a las primeras, comentan que estas enfermeras realizan visitas a domicilio y les proporcionan consejos muy concretos sobre cómo tomar la medicación, cuidados del día a día y cómo acceder a los sistemas de apoyo psicosocial (Boyd et al., 2004). Sobre esta figura de enfermera, se ha visto que en aquellos lugares en los que está ampliamente implantada, se ha demostrado el impacto de su rol en la reducción de la mortalidad y los días de ingreso (McAlister, Stewart, Ferrua & McMurray, 2004; Stewart & Horowitz, 2003). No obstante, su reducida implantación dificulta la evaluación de su impacto (Boyd et al., 2004).

Centrándonos ahora en el cuidado que reciben las personas con ICC que se encuentran en una fase más avanzada de su enfermedad, son pocas las que reciben cuidados paliativos en su hogar (Rodríguez et al., 2008). Sin embargo, los pacientes que los obtienen, tienen un alto grado de satisfacción (Brännström et al., 2006; Pratt Hopp et al., 2010). Según recogen Brännström et al. (2006), las personas que disponen de este servicio, sienten que los profesionales del equipo les conocen y dicen que gracias a ellos tienen la ayuda para continuar en casa. Además, ven que toman en serio sus preocupaciones y que son capaces de aliviarles el sufrimiento. De manera similar, resaltan la importancia de contar con su ayuda las 24 horas del día y de tenerlo de manera gratuita. Recalcan la relevancia de esta disponibilidad debido a que les resulta muy difícil ponerse en contacto con los profesionales de atención primaria o del hospital. Asimismo, al hablar sobre este tipo de cuidados, enfatizan en que los médicos deben tener la voluntad de adaptar sus tratamientos a través del diálogo con las enfermeras, al ser éstas las que tienen un contacto más directo con ellos.

Teniendo todo lo anterior en cuenta, se puede ver que la mayor parte de los aspectos que resaltan los pacientes sobre el apoyo que reciben desde el ámbito sociosanitario son mejorables. Partiendo de esto, ahondar más en las experiencias de los pacientes sobre esa relación, podría aportar una evidencia que podría ser la base para introducir mejoras en la atención.

CONCLUSIÓN

A lo largo de este capítulo, se ha logrado conocer el impacto de la ICC en la persona, en la sociedad y en el ámbito de la salud y se ha podido constatar que este proceso, genera importantes cambios en la vida de los pacientes que lo padecen y también en su entorno.

Una vez estudiados con detenimiento los resultados más destacados de la literatura, se considera de importancia señalar que la mayoría de autores, no han identificado fases o etapas diferenciadas por las que pasan estos pacientes a lo largo de su experiencia. Este hecho, contrasta con los hallazgos recogidos en el capítulo 1, en los que varios investigadores han apreciado distintas etapas que atraviesan las personas con un proceso crónico a lo largo de su camino. En este caso, todos los autores, excepto Stull et al. (1999), apuntan a que la situación ambigua que experimentan los pacientes con ICC, no se puede entender como un proceso lineal que tiene unas fases diferenciadas. Éstos dicen que el proceso que viven se podría entender mejor como un movimiento en espiral, debido a la trayectoria de la enfermedad y la limitación y el cambio que supone para la vida (Nordgren et al., 2007). Esta conclusión es similar a la propia trayectoria de la ICC, que tampoco es predecible ni lineal y que en la mayoría de los casos, hace que los pacientes experimenten periodos alternantes de estabilidad y de empeoramiento de duración variable.

Siendo esto así, se sabe que las categorías o temas que representan las experiencias de los pacientes con ICC, podrían no ser predecibles ni secuenciales tampoco, pero seguirían formando una parte significativa de las experiencias de todos los pacientes con ICC. Además, las categorías presentadas no son mutuamente excluyentes, sino que cada categoría influye en la otra (Welstand et al., 2009). Igualmente, el conocimiento de estos resultados por parte de los profesionales y el reconocimiento de alguna de las citadas categorías en estas personas, podrían servir para comprender mejor sus vivencias y sus necesidades, siendo parte de la base a partir de la cual se podrían diseñar nuevas herramientas de valoración e intervenciones de mejora.

De este modo, conforme a la revisión de la literatura realizada, dentro de la experiencia que viven estas personas, es de resaltar, la afectación que existe en todas las dimensiones del ser humano. Si bien, hay que tener en cuenta que lo recogido en esta meta-síntesis, es una síntesis de los resultados de múltiples estudios y que no todas esas investigaciones han obtenido las mismas conclusiones de manera individual. Si se contemplan los resultados de cada estudio y se comparan entre sí, se pueden reconocer áreas que han sido menos nombradas por los pacientes o quizás menos exploradas por parte de los investigadores.

Entre los aspectos que parecen estar menos desarrollados, se encuentran, los relacionados con las dimensiones espirituales de la persona. En este grupo se encuentran las experiencias relacionadas con dar significado a lo que está ocurriendo o valorar los cambios en la propia identidad. Asimismo, tampoco se recogen ampliamente las experiencias relacionadas con los mecanismos de adaptación y de afrontamiento que desarrollan los pacientes. Al igual que, no son tan numerosos, los estudios que han reunido vivencias derivadas de los aspectos positivos que ha traído la enfermedad a la vida de las personas o las percepciones de estos pacientes sobre su entorno más próximo.

Esa desigualdad en los datos extraídos, puede llevarnos a la siguiente reflexión: no todos los pacientes experimentan lo mismo y/o los investigadores se

acercan a los pacientes con distinta perspectiva. La primera opción es evidente y siempre va a ser así, en respuesta a la originalidad de cada persona, aunque se ha visto que existen experiencias comunes dentro de esta población. En cuanto a la segunda posibilidad, hay que tener en cuenta que, los investigadores parten de marcos conceptuales distintos y que esto marcará tanto la visión con la que miran al fenómeno, como el tipo de preguntas que formularán a los pacientes y el modo de interpretar sus respuestas. Partiendo de lo anterior, conociendo el enfoque conceptual del que parte esta tesis y la ausencia de estudios similares en el contexto español, se ve la necesidad de explorar la experiencia vivida de las personas ICC desde una perspectiva distinta.

Esta tesis pretende contribuir al conocimiento disciplinar de la enfermería, partiendo de una visión unitaria de la persona y en el que el cuidado se presenta dentro de un marco de relación interpersonal entre la enfermera y la persona cuidada. Con este enfoque, se intenta estudiar la experiencia de vivir con una ICC desde una mirada enfermera que parte de un marco que ve la relación enfermera-paciente como una relación persona-persona. Este modelo, asume que ambos deben demostrar un interés auténtico en esa relación. A través de esta perspectiva, en este trabajo, se va a procurar un enfoque que permita al paciente abrirse hacia la enfermera (investigadora), creando un clima de confianza y de comprensión; a la vez que se contribuirá indirectamente a un mayor conocimiento y desarrollo del citado marco.

A través de esta orientación, se intentará llegar a explorar la experiencia de cada persona en lo que concierne a cada aspecto de su vida, aspirando obtener una imagen más completa de la realidad. Se piensa que mediante esta investigación, se logrará contribuir al bienestar del paciente, logrando un mayor conocimiento sobre su condición y proponiendo medidas para mejorar su día a día. Igualmente, se cree que este estudio podrá tener impacto a nivel económico y social, ya que tal y como se ha visto al inicio de este capítulo, esta población tiene una alta prevalencia y genera un alto gasto sanitario. Un estudio que logre profundizar en los temas que inquietan y

preocupan a estos pacientes, a la vez que explora lo que contribuye a su bienestar, redundará en beneficio del paciente, de su entorno y de la sociedad.

En el siguiente capítulo, se presenta el diseño de investigación que se ha utilizado en esta tesis, de acuerdo al fenómeno de estudio, al objetivo y al enfoque que se ha presentado con anterioridad.

CAPÍTULO 3

EL MODO DE ACERCARSE A LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ICC: EL DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se presenta la metodología utilizada para conocer el significado personal de la experiencia de vivir con una ICC. Tal y como se pretende mostrar, la naturaleza de este fenómeno ha hecho que se haya seguido una orientación fenomenológico-hermenéutica como método para profundizar en dicha experiencia.

Primeramente, se muestran las bases filosóficas (fenomenología hermenéutica) en las que se circunscribe este estudio. Posteriormente, se presenta la metodología utilizada para llevar a cabo esta investigación (fenomenología de la

práctica de Van Manen). Y, en tercer lugar, se expone el diseño del estudio y la manera en que se han ido desarrollando todas sus partes.

3.1. BUSCANDO SIGNIFICADO A LA EXPERIENCIA PERSONAL DE VIVIR CON UNA ICC

En los capítulos previos se ha reflejado la enorme influencia que tiene en la vida de las personas padecer una ICC. Ante esta situación, estas personas van a vivir una experiencia singular que tendrá un significado original y único para ellas. Es precisamente aquí cuando se puede dar una peculiar circunstancia, y es la de que la propia persona, pese a estar viviendo esa experiencia, no haya iniciado un proceso de autoconciencia y de reflexión sobre lo que está viviendo o ya ha vivido. Este conocimiento tan profundo, también llamado *pre-reflexivo*, es el que resulta curiosamente desconocido para la propia persona y es el que nos permite llegar a la esencia de lo que *es* esa experiencia, aspecto que constituye el foco central de esta tesis.

Las personas somos seres dinámicos que estamos en continua interacción con el mundo que nos rodea. Es en ese encuentro con el mundo cuando nos hacemos conscientes de nuestra propia existencia y comenzamos a tener experiencias vitales. Tal y como se ha señalado anteriormente, este trabajo pretende conocer la experiencia de vivir con una ICC. Es decir, comprender el significado que le da la persona a esa experiencia vivida.

Dada la naturaleza de este fenómeno de interés, el modo más adecuado de acercarse a él parte de la perspectiva de las “ciencias humanas”. Van Manen (2003) sugiere que las “ciencias naturales” estudian los “objetos de la naturaleza” y el modo en el que se comportan esos objetos, buscando una explicación y una relación entre

ellos. Por el contrario, las ciencias humanas estudian a las personas que, gracias a su conciencia, actúan de manera deliberada y tienen experiencias a las que les dan un significado. Éstas, tratan de mostrar el significado de los fenómenos humanos y de comprender las estructuras de significado de la experiencia vivida. El método que se utiliza para investigar en las ciencias humanas requiere de la descripción, la interpretación y el análisis crítico o reflexivo sobre nosotros mismos (Van Manen, 2003).

En el contexto de la atención sanitaria, se dan determinadas situaciones que no son susceptibles de ser estudiadas desde un enfoque positivista o cuantitativo. Se trata de fenómenos no predecibles y que no se conocen en profundidad. En estos casos, los métodos de investigación cualitativa son los más adecuados. Estas metodologías buscan encontrar el significado y la comprensión de las acciones y conductas humanas y lo logran mediante una perspectiva interpretativista (Gerrish & Lacey, 2008). Este paradigma no busca contrastar hipótesis o verdades absolutas, sino comprender en profundidad cómo vive la persona un determinado fenómeno. Mientras que la investigación tradicional está interesada, en gran medida, en un conocimiento que pueda generalizarse y que sea verdadero en todos los casos. Sin embargo, este modelo “se aleja del estudio de la singularidad de la experiencia humana” (Van Manen, 2003, p.40).

Tratándose de conocer la experiencia vivida de la persona con ICC, la fenomenología surge como una orientación filosófica y metodológica que permite descubrir el significado que tiene para la persona un aspecto de su vida, tal y como ella misma lo está experimentando. Por ello, se ha considerado este enfoque como el más acertado para acercarse a dicho fenómeno.

3.2. LA FENOMENOLOGÍA

La fenomenología ha sido descrita como un movimiento filosófico y como un enfoque de investigación en las ciencias humanas (Dowling, 2007; Earle, 2010; Van Manen, 2014). Se considera a Edmund Husserl (1859-1938) como el fundador de la fenomenología filosófica. A grandes rasgos, se puede decir que existen dos corrientes principales dentro de la fenomenología. Una, es la llamada *fenomenología transcendental* (descriptiva o eidética), desarrollada por Husserl y la segunda, la conocida como *fenomenología ontológica* (hermenéutica o interpretativa), propulsada por Martin Heidegger (1889-1976).

Husserl define la fenomenología transcendental como “la ciencia de la conciencia pura” (Husserl, 2012). La ve como una disciplina que describe la manera en la que el mundo está constituido y es experimentado mediante actos conscientes (Earle, 2010). Pretende capturar la experiencia en su origen y esencia, sin interpretarla, explicarla, ni teorizar sobre ella (Van Manen, 2014). Es más, su objetivo principal es comprender el pensamiento y la experiencia humana a través del estudio riguroso e imparcial de las cosas tal y como aparecen (Dowling, 2007).

Heidegger, por su lado, desarrolló otros aspectos, ya que se centra más en buscar cuál es el significado de *ser* (Heidegger, 1993). Para él, la fenomenología requiere que el investigador esté atento al modo en el que las cosas están en el mundo (Van Manen, 2003). Afirma que todo entendimiento es la interpretación de una perspectiva particular y considera que, incluso, el método científico tradicional es conocimiento interpretado (Heidegger, 1993). De ahí que la fenomenología que él ha desarrollado se llame hermenéutica o interpretativa.

En general, se puede decir que la fenomenología es una perspectiva filosófica que ayuda al investigador a explorar y a comprender las experiencias del día a día sin presuponer el conocimiento de esas experiencias (Converse, 2012). Así, se describe la forma en que cada individuo se orienta hacia la experiencia vivida (Van Manen,

2003). Es una forma interpretativa y cualitativa de investigar fenómenos que son percibidos o experimentados por las personas y ofrece significados que identifican la esencia de esa experiencia (Flood, 2010). La fenomenología se interesa por lo que es en esencia irremplazable, por la “teoría de lo único”, de lo personal o individual (Van Manen, 2003), por aquello que hace que algo sea lo que “*es*”, y sin lo cual no podría serlo (Husserl, 2012).

Desde el punto de vista fenomenológico, investigar es siempre cuestionarnos el modo en el que experimentamos el mundo. La fenomenología se orienta hacia el descubrimiento: quiere descubrir qué significa y cómo se experimenta un determinado fenómeno dejando a un lado las presuposiciones. Es un estudio de la experiencia vivida que “pretende obtener un conocimiento más profundo de la naturaleza o del significado de nuestras experiencias cotidianas” (Van Manen, 2003, p. 27).

No obstante, se debe contemplar el hecho de que la reflexión sobre la experiencia vivida es siempre rememorativa, es decir, es la reflexión sobre una experiencia que ya ha pasado y por eso se dice que es “retrospectiva”. Una persona no puede reflexionar sobre la experiencia vivida y a la vez estar viviendo esa experiencia. Las personas son seres que dan sentido a las cosas del mundo, que les dan un significado y por ello, la experiencia vivida constituye el punto de partida y también el de llegada en la investigación fenomenológica. En esa búsqueda o creación de significado, la práctica (de la vida) siempre viene primero y la teoría después, como producto de la reflexión (Van Manen, 2003).

Por otro lado, se debe tener en cuenta que los relatos experienciales o las descripciones de la experiencia vivida nunca son idénticos a la experiencia vivida, ya que han perdido su existencia inalterada. Una buena descripción fenomenológica, se construye para que se nos descubra la estructura de una experiencia vivida de tal manera que, a partir de ese momento, seamos capaces de comprender la naturaleza y la importancia de esa experiencia que hasta entonces estaba oculta. Se dice que “es un intento creativo de capturar un determinado fenómeno de la vida en una

descripción lingüística, holística y analítica, precisa, única, universal y sensible” (Van Manen, 2003, p.60).

3.3. LA FENOMENOLOGÍA EN LA ENFERMERÍA

No fue hasta los años 70 cuando los artículos sobre fenomenología comenzaron a emerger en la literatura científica de enfermería (Thomas, 2005). Entre las primeras autoras filosóficas de la enfermería que han utilizado la fenomenología se encuentran Patricia Benner (1984), Rosemarie Rizzo Parse (1998), Jean Watson (1979) y Josephine Paterson y Lorraine Zderad (1988).

A lo largo de estas últimas décadas, las enfermeras, están utilizando de manera creciente esta filosofía como base para su metodología de investigación (Geanellos, 1998). En la disciplina enfermera, se ve la fenomenología como una alternativa a la ciencia empírica, puesto que ofrece un modo más apropiado para comprender los fenómenos de la enfermería, específicamente los relacionados con la experiencia vivida (Earle, 2010). En concreto, su uso se está extendiendo cada vez más para explorar la experiencia de vivir con una enfermedad, puesto que esa experiencia no es susceptible de ser explorada con un enfoque empírico (Rapport & Wainwright, 2006).

La fenomenología ayuda a las enfermeras a comprender los elementos ordinarios, inesperados e inefables de la experiencia humana en la salud y en la enfermedad (Madjar & Walton, 1999). Asimismo, contribuye a que puedan encontrar el sentido a su práctica diaria y a las interacciones humanas (Earle, 2010).

La enfermería tiene la preocupación de comprender la condición humana, más que el fenómeno como tal (Dowling, 2007). Así, los fundamentos filosóficos del pensamiento fenomenológico son consistentes con los valores de la práctica

enfermera (Earle, 2010). El estudio y la comprensión de la singularidad de cada persona, la importancia del descubrimiento personal, la aceptación de las situaciones de la vida, la necesidad de explorar el significado de la experiencia, la relación interpersonal, el potencial de crecimiento personal y la utilización de uno mismo como herramienta terapéutica, son algunos de los temas fundamentales en los que se puede ver esta perspectiva (Edward, 2006).

La fenomenología se ha ganado el respeto como un enfoque válido para estudiar la enfermería como ciencia del cuidado y ofrecer significados a través de los cuales los fenómenos humanos y las experiencias vividas de las enfermeras y de los pacientes pueden ser estudiados y comprendidos. Además, aporta conocimiento que es relevante para la práctica enfermera (Flood, 2010). El conocimiento enfermero generado a través de la investigación fenomenológica permite una práctica enfermera más efectiva, hábil y humana (Benner, 1994). Este enfoque es esencial para la implementación de un cuidado de enfermería holístico, empático e individualizado (Munhall, 2007).

Por otro lado, cuando el propósito de un estudio es el de buscar la comprensión de un fenómeno en el mundo del cuidado (como es el caso de la enfermería), en el proceso de escoger el enfoque metodológico más apropiado, el investigador necesita preguntarse no sólo acerca del fenómeno bajo estudio, sino también si el método de investigación es consistente con la visión que ésta tiene de la naturaleza humana (Charalambous, Papadopoulos & Beadsmoore, 2008). La enfermería ve a la persona como alguien en continua interacción con el entorno, interpretando impresiones y atribuyendo un significado personal a sus experiencias (Wiklund, Lindhol & Lindstrom, 2002).

A través de la investigación fenomenológica, las enfermeras, tienen la oportunidad de encontrar el significado y la comprensión de las situaciones del día a día de los pacientes, pueden discutir y comunicar su comprensión con otros y como resultado, pueden cambiar sus acciones o las acciones de otros basándose en la comprensión de las situaciones (Charalambous et al., 2008). Así, a pesar de que el

tamaño de la muestra de estas investigaciones sea pequeña y su objetivo no sea generalizar los resultados, ese modo experiencial de llegar a conocer y comprender ese fenómeno y la experiencia de ese fenómeno, puede ayudar a las enfermeras a comprender las circunstancias particulares y ayudarles a ser capaces de evaluar, tratar y reconfortar a los pacientes de un modo más adecuado (Sandelowski, 2009).

3.4. LA FENOMENOLOGÍA HERMENÉUTICA

La fenomenología hermenéutica, desarrollada principalmente por Heidegger, Gadamer y Ricoeur, es una filosofía que ha servido para redefinir el enfoque y la naturaleza de las ciencias de la salud (Benner, 1994). Este cambio forma parte de un movimiento que ha surgido entre los profesionales y los académicos de las disciplinas profesionales que no estaban satisfechos con el positivismo como base filosófica. Así, la relevancia de la fenomenología hermenéutica se ha extendido más allá de las humanidades llegando a las disciplinas prácticas (Charalambous et al., 2008).

Se considera que la fenomenología hermenéutica se encuentra entre el arte y la ciencia, puesto que se utiliza el talento artístico para formular una comprensión “sencilla” de la experiencia, el talento científico para llevar a cabo el análisis estructural y el talento crítico para llegar a la comprensión exhaustiva (Lindseth & Norberg, 2004). Respecto a los dos conceptos que engloba la fenomenología hermenéutica, se puede afirmar que, mientras que la fenomenología “constituye el estudio descriptivo de la experiencia vivida y se centra en extraer el significado de los fenómenos”, la hermenéutica, “constituye el estudio interpretativo de las expresiones, es decir, los textos de la experiencia vivida en un intento por determinar el correcto significado” (Van Manen, 2003, p.58). Por tanto, a la vez que la fenomenología describe la forma en que cada individuo se orienta hacia la

experiencia vivida (descripción de la experiencia vivida), la hermenéutica, se refiere a cómo cada individuo interpreta los “textos” de la vida (Van Manen, 2003). Es por ello, que la hermenéutica es reconocida como una filosofía que se centra en el significado y la comprensión en el contexto (Charalambous et al., 2008). Aunque como dice Van Manen (2014), en cierto sentido, la fenomenología siempre es descriptiva e interpretativa, lingüística y hermenéutica.

Asimismo, a través de la hermenéutica, pueden ser conocidas y clarificadas las esencias de las creencias, los valores y los compromisos. Además, proporciona explicaciones que apoyan las creencias individuales y los significados (Charalambous et al., 2008). Por añadidura, es una ciencia humana que estudia a las personas como seres humanos singulares (Van Manen, 2003). Aquí el investigador está interesado primordialmente por el estudio del significado esencial de los fenómenos, así como por el sentido y la importancia que éstos tienen (Ayala, 2008). Trata de “tomar prestadas” las experiencias de otras personas y sus reflexiones para llegar a comprender su significado profundo (Van Manen, 2003). La hermenéutica es ambos, la filosofía de la comprensión y la ciencia de la interpretación textual. La interpretación es un intento de captar y recrear el significado para lograr una comprensión más completa y diferente. Y también tiene poder explicativo, ya que describe, revela o ilustra cómo es esa comprensión (Geanellos, 1998).

En relación a lo anterior, en palabras de Van Manen (2003), se necesita de la hermenéutica para otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos del mundo de la vida. Ésta va más allá de la descripción de los conceptos y esencias centrales y se fija en los significados arraigados en las prácticas comunes (Lopez & Willis, 2004); se pregunta por lo que la gente experimenta, más que por lo que ellos conscientemente saben (Flood, 2010).

Por otro lado, cabe señalar que la investigación fenomenológica comienza cuando existe una actitud de asombro ante un evento o situación de la vida ordinaria. La fenomenología pretende comprender los aspectos singulares (la identidad y la esencia) de un fenómeno o un evento. Es el modo de acceder al mundo tal y como se

experimenta pre-reflexivamente (Van Manen, 2014). La *experiencia vivida* o pre-reflexiva es la experiencia que se vive en el día a día antes de que la persona se detenga y reflexione sobre ella. Esa misma experiencia vivida, es la que forma el punto de partida de la investigación, de la reflexión y de la interpretación. Ésta incluye momentos y aspectos ordinarios y extraordinarios, rutinarios y sorprendentes de la experiencia, tal y como se viven en la existencia humana. En ese encuentro con los objetos y los eventos del mundo, la fenomenología dirige su mirada hacia las áreas en las que se originan los significados y las comprensiones (Van Manen, 2014).

Así, la metodología de la fenomenología hermenéutica⁵, más que proporcionar una teoría para generalizar o predecir un fenómeno, incrementa la sensibilidad a los modos en los que los seres humanos están en el mundo (Dreyfus, 1991). Se puede decir que es un método de reflexión abstemia sobre las estructuras básicas de las experiencias vividas de las personas (Van Manen, 2014). En este caso, el término “método” se refiere al modo o actitud con la que se acerca el investigador al fenómeno. De hecho, la fenomenología es más un método para cuestionarse que para responder o descubrir determinadas conclusiones (Van Manen, 2014). Además, no se puede ver como un método que se describe paso a paso, mediante un esquema o como un conjunto de procedimientos sistemáticos. Es más, una de las premisas principales de la fenomenología es que el método es que no hay “método” (Gadamer, 2010). Sin embargo, existe un *methodos* o “conjunto de conocimientos e ideas que constituyen tanto una fuente como una base metodológica para presentar las prácticas de investigación y que pueden considerarse como guías o recomendaciones” (Van Manen, 2003, p.48). Este conjunto de sugerencias ha sido utilizado en disciplinas profesionales como la educación, la enfermería, la psicología clínica o el derecho (Adams & Van Manen, 2008).

⁵ A partir de ahora, con la intención de aligerar la lectura, cuando se hable de fenomenología se estará haciendo alusión a la fenomenología hermenéutica.

3.4.1. El círculo hermenéutico

Heidegger desarrolló el “círculo hermenéutico” teniendo en cuenta el hecho de que los investigadores tienen preconcepciones del *ser* de algo antes de acercarse a él para entenderlo e interpretarlo (Heidegger, 1993). En este sentido, se debe contemplar que hermenéuticamente, la interpretación nunca es final o completa, es siempre una aproximación. No existe un conocimiento absoluto y no cambiante (Geanellos, 2000). Se trata de un proceso interminable en el que incluso los lectores del texto final vuelven a realizar una última interpretación (Diekelmann & Ironside, 1998). Con esta metodología se asume que no es posible comprender toda la verdad, puesto que se buscan posibles significados que están en continuo proceso (Lindseth & Norberg, 2004). Tanto es así, que la búsqueda de una interpretación única y correcta, es contraria a la comprensión hermenéutica de la pluralidad y de la multiplicidad (Geanellos, 2000).

Un texto nunca tiene un único significado, dado que las interpretaciones cambian necesariamente con los intérpretes. Esta diversidad existe porque hay diferencias en la perspectiva con la que el intérprete enfoca el texto, en cómo lo cuestiona y en las preconcepciones y prejuicios lingüísticos, culturales, históricos y sociopolíticos que le aporta (Gadamer, 2010; Geanellos, 1998). Tal y como señalan Benner y Wrubel (1989), el investigador va a su estudio, inevitablemente, con su propia historia, sus comprensiones y sus expectativas. De hecho, Heidegger afirma que la comprensión nunca va sin presuposición y que las preconcepciones no se pueden eliminar, porque sólo se puede entender a una persona dentro de su mundo (MacConnell-Henry et al., 2009). Para Gadamer (2010), los prejuicios son tanto obstáculos como ayudas para comprender. Por una parte, pueden crear barreras en la comprensión, al condicionar una visión dominante de la realidad o partir de un conocimiento inadecuado. Si bien, al mismo tiempo, los prejuicios constituyen una habilidad que nos permite experimentar el mundo e interpretar un texto; constituyen la comprensión a través de la cual la interpretación se vuelve posible.

Así pues, el problema de la investigación fenomenológica no siempre es que se sepa poco sobre el fenómeno bajo estudio, sino que se conozca demasiado. Los conocimientos previos predisponen a interpretar la naturaleza del fenómeno antes incluso de que sea planteada la importancia de la cuestión fenomenológica (Van Manen, 2003). Sabiendo esto, es mejor explicitar los conocimientos, creencias, opiniones, implicaciones, presuposiciones y teorías y ser conscientes de su posible influencia en la interpretación.

Con la intención de dar cauce a esta cuestión, Heidegger introduce el concepto de “círculo hermenéutico” también propuesto por Gadamer, que permite una actividad recíproca entre la precomprensión y la comprensión. Tal y como se ha visto, en este círculo, el intérprete busca comprender la experiencia de vida examinando primero su propia asunción sobre las cosas. No obstante, a su vez, y contribuyendo al proceso interpretativo que se da en esta metodología, estos mismos autores asumen que en este mismo círculo, existe un movimiento continuo dentro del propio texto que ha creado el investigador y que va desde la totalidad del texto a sus partes, volviendo otra vez a la totalidad (Earle, 2010).

El principio básico de la comprensión del texto es el buscar en lo particular el espíritu del todo (*whole*) y el comprender lo particular a través del todo (Geanellos, 1998). Así como el conjunto no se puede ver sin lo particular, siendo éste un miembro suyo, lo particular no se puede ver separado del conjunto, siendo éste la esfera en la que vive. Este movimiento entre las partes y el todo, significa que no hay un punto de partida verdadero para la comprensión, porque la comprensión del conjunto presupone la comprensión de las partes, de la misma manera que la comprensión de las partes presupone la comprensión del conjunto (Geanellos, 1998). Por tanto, el círculo hermenéutico de la comprensión es un continuo desplazamiento interpretativo entre el conjunto y las partes del texto, es un constante movimiento de ida y vuelta. De este modo, el método de interpretación del círculo hermenéutico se convierte en un movimiento dentro del mismo texto y también entre el texto y el

investigador, quien finalmente llega a la comprensión del texto y a su interpretación (Converse, 2012).

3.5. LA FENOMENOLOGÍA DE LA PRÁCTICA: EL MÉTODO DE MAX VAN MANEN

El principal precursor de la *fenomenología de la práctica*, también llamada fenomenología de la experiencia, fenomenología del mundo de la vida o fenomenología aplicada (Van Manen, 2011), es el profesor Max Van Manen, nacido en Holanda en 1942 y residente en Canadá. Éste es un reconocido pedagogo e investigador que ha centrado su trayectoria investigadora en el estudio y la aplicación de trabajos de tipo fenomenológico-hermenéutico al contexto profesional.

Esta orientación fenomenológica, que se asienta bajo los supuestos de la fenomenología hermenéutica, tiene su origen tanto en los trabajos de varios autores de la Escuela de Dutch o Utrecht, como en los escritos de los grandes pensadores que trabajaron la filosofía y las ciencias humanas fenomenológicas (Van Manen, 2014).

El concepto de “fenomenología de la práctica” es utilizado para referirse al uso de métodos fenomenológicos en contextos profesionales como la educación, la psicología, la medicina y la enfermería y también en las preocupaciones prácticas de la vida diaria (Van Manen, 2011). Van Manen adopta este término para describir el desarrollo y la articulación de métodos que dan significado a los ejemplos que pueden surgir en el día a día (Van Manen, 2014). Su trabajo ayuda a transformar los significados y las experiencias personales en una comprensión disciplinaria (Thome, Esbensen, Dykes & Hallberg, 2004).

El objetivo último de la fenomenología de la práctica es modesto: aspira a nutrir, en cierta medida, de reflexión y tacto la práctica de las profesiones y del día a

día (Van Manen, 2014). Este tipo de fenomenología es sensible a la comprensión de que la vida, tal y como la vivimos y experimentamos, “no es solo racional y lógica, sino que también es sutil, enigmática, contradictoria, misteriosa, inagotable, y está saturada de significados existenciales y trascendentales a los que sólo se puede acceder a través de significados y lenguajes poéticos, estéticos y éticos” (Van Manen, 2014, p.213).

Los métodos de investigación que utiliza este enfoque son tanto descriptivos como interpretativos, en cuanto a que proporciona una descripción del evento o de la experiencia vivida e interpreta su significado (Van Manen, 2003). Su proceso de investigación es perspicaz, reflexivo, sensible al lenguaje y constantemente abierto a la experiencia (Van Manen, 2003). El objetivo principal de su método, es el de obtener conocimiento sobre la experiencia humana, centrándose en el fenómeno y transformando la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia. Esta esencia, que es el significado central del fenómeno, hace que éste sea lo que es (Van Manen, 2003).

Dicho esto, se aclara que para realizar el trabajo que aquí se presenta, se han utilizado las orientaciones que propone la fenomenología de la práctica en las distintas fases de la investigación.

3.5.1. La estructura metodológica de la investigación

Tal y como se ha ido mencionando en este capítulo, uno de los preceptos de la fenomenología es la ausencia de un método rígido y estructurado en su consecución. Sin embargo, también se ha dicho que varios autores, entre los que se encuentra Van Manen, han propuesto un *methodos* o un camino a seguir que sirve de recomendación. Entre los aspectos que sugiere éste, se encuentran las fases que puede tener un diseño de investigación que parte de una visión de la fenomenología de la práctica. Se debe tener en cuenta sin embargo, que estas seis fases que el autor

propone, no se tienen por qué llevar a cabo de manera rígida y necesariamente secuencial (Van Manen, 2003).

A continuación, se describen brevemente estas fases tal y como han sido entendidas para esta investigación:

1. Centrarse en la naturaleza de la experiencia vivida.

Para ello se debe tener siempre presente cuál es la pregunta original, que debe estar orientada hacia la experiencia vivida y que en esta investigación es, *¿qué significado tiene para la persona vivir con una ICC?* Éste será su punto de partida y de llegada, por el cual se tratará de transformar la experiencia vivida en una expresión escrita de su esencia.

Una experiencia vivida no aparece como algo percibido, no se es consciente de su existencia hasta que no se comienza a reflexionar sobre ella y se le da un significado. Por esta razón, la experiencia vivida nunca puede entenderse en su manifestación inmediata, sino sólo de un modo pre-reflexivo, en tanto que presencia pasada (Van Manen, 2003).

Por otro lado, el investigador tiene la responsabilidad de hacer explícito su conocimiento previo sobre el fenómeno, puesto que éste le predispone a interpretar la naturaleza del fenómeno. Como se ha comentado antes, este conocimiento previo es por una parte necesario y por otro inevitable, pero se debe explicitarlo para ser consciente de él durante el proceso de reflexión (véase Anexo 2).

2. Investigar la experiencia tal como la vivimos.

El investigador debe explorar activamente y en todos sus aspectos el fenómeno de interés. Para ello, se requiere que permanezca en interacción con el mundo y la vida (Van Manen, 2003). Se trata de obtener “material experiencial” sobre la naturaleza esencial de la experiencia vivida que se pretende conocer. Esta

inmersión en el fenómeno se puede realizar de distintas formas, pero este trabajo se centrará en el uso de la “entrevista conversacional”⁶.

3. Reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno.

El propósito principal de la reflexión fenomenológica radica en intentar aprehender el significado esencial de algo. En este sentido, “aprehender la esencia de un fenómeno implica un proceso de apropiación, esclarecimiento y explicitación reflexivos de la estructura de significado de la experiencia vivida” (Van Manen, 2003, p.100). Para poder profundizar en el significado del texto, resulta útil analizar reflexivamente el fenómeno en términos de unidades de significado o temas⁷.

4. Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y reescribir.

Se trata de convertir algo en un discurso mediante una actividad escrita, en este caso mediante la redacción de un “texto fenomenológico”. La fenomenología es la aplicación del logos, el lenguaje y la reflexión a un fenómeno. Así, se logra hacer externo lo interno y se da apariencia y cuerpo al pensamiento (Van Manen, 2003).

5. Mantener una relación firme con el fenómeno y orientada hacia él.

Se debe mantener una orientación firme hacia la cuestión o noción fundamental de la investigación, logrando un texto de investigación rico y profundo que no defienda superficialidades ni falsedades. A su vez, se debe tener en cuenta que la naturaleza y la cantidad de experiencias humanas posibles son tan variadas e infinitas como la vida misma (Van Manen, 2003).

⁶ Las características de la “entrevista conversacional” se muestran en el apartado “Recogida de datos”.

⁷ Los detalles de su realización se recogen en el apartado “Análisis de los datos”.

6. *Equilibrar el contexto considerando las partes y el todo.*

Hay que medir constantemente el diseño general del estudio o texto en relación con la importancia que las partes deben desempeñar en la estructura textual global. Para ello, se deben tener los planes de investigación claros y tener una idea mental de cómo se desarrollará la investigación y de cómo estará organizado el texto. Aunque los detalles específicos pueden y deben ser trabajados durante el proceso de investigación.

3.5.2. Los métodos filosóficos, filológicos y los procedentes de las ciencias humanas

Van Manen (2014) propone varios métodos que ayudan a recoger la experiencia vivida de un modo reflexivo, acertadamente orientado e interpretado y a representarla mediante un lenguaje escrito que realmente la evoque de una manera sensible. Así, presenta métodos basados en autores como Husserl, Heidegger y Merleau-Ponty y otros que él mismo ha desarrollado. A continuación se presentan los métodos filosóficos, filológicos y los derivados de las ciencias humanas que se han tenido en cuenta en la aproximación al fenómeno de esta tesis.

3.5.2.1. Los métodos filosóficos: la *epoché*-reducción como la invitación a la apertura

La idea básica que subyace en la *epoché* y la reducción es la de regresar al mundo del mismo modo en el que se vive de forma natural, dejando a un lado las presuposiciones y las asunciones previas. El propósito es abrirse a la experiencia tal y como es vivida; conocer cómo se constituyen y ocurren ciertos fenómenos y eventos en la experiencia vivida. La reflexión fenomenológica no es inductiva ni

deductiva, sino reductiva. No trata de desarrollar esquemas conceptuales ni de probar ideas preconcebidas; más bien es una reflexión abstemia sobre las estructuras básicas de la experiencia vivida. Y es en ese intento de tomar contacto con el mundo de modo pre-reflexivo, cuando se requiere de una actitud de completa apertura (Van Manen, 2014).

En realidad, la reducción contempla dos movimientos metódicos que se complementan: la *epoché* (*bracketing* o la contención de las creencias que obstaculizan la apertura hacia el significado del fenómeno) y la reducción (la reflexividad del investigador) (Van Manen, 2014). Se distinguen varios niveles de *epoché*-reducción según su valor heurístico y su utilidad metodológica. En este trabajo se han tenido en cuenta los siguientes:

- *La epoché-reducción heurística: el asombro*

Se lleva a cabo poniendo entre paréntesis (*bracketing*) lo que se da por sentado acerca del fenómeno y su objetivo es el de despertar un profundo sentido de asombro sobre el fenómeno de interés (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014). Gracias a ello, veremos lo inusual dentro de lo usual, lo extraordinario dentro de lo ordinario (Van Manen, 2014).

Es el esfuerzo reflexivo orientado a detectar los presupuestos, prejuicios (positivos o negativos), ideas personales infundadas, etc. que actúan en la fase interpretativa. Una vez explicitadas, estas ideas se someten a una autoconciencia crítica (Ayala, 2008).

- *La epoché-reducción hermenéutica: la apertura*

Se trata de poner entre paréntesis (*bracketing*) todas las interpretaciones y de explicar reflexivamente las asunciones que necesiten atención a la hora escribir el texto de investigación (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014).

El investigador debe ser consciente de la tendencia a dejarse guiar por sus preconcepciones, marcos conceptuales o teorías, las cuales pueden llevar a generar una comprensión de la experiencia prematura o unilateral (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014). Para ello, se necesita tener una apertura completa hacia el fenómeno. No obstante, como ya se ha mencionado anteriormente, se debe tener en cuenta que no es posible olvidar todas las preconcepciones, por lo que esas asunciones e intereses deberán ser explicados (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014).

- *La epoché-reducción experiencial o fenomenológica: la concreción*

Consiste en poner entre paréntesis (*bracketing*) todas las teorías y significados teóricos, todas las creencias sobre qué es real o irreal, de modo que se pretende explicar lo concreto o el significado de la vida. Tiende a suspender la abstracción en favor de la facticidad experiencial concreta (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014). Así, el investigador debe “despojarse” de las concepciones teóricas o científicas y de las tematizaciones que se sobreponen al fenómeno, y que pueden llevar a que el fenómeno se vea de una forma no abstracta (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014).

- *La epoché-reducción metodológica: el enfoque*

Ésta reside en poner entre paréntesis (*bracketing*) todos los métodos o técnicas de investigación convencionales y en buscar o inventar un enfoque de investigación que pueda ajustarse lo más apropiadamente posible al tema fenomenológico bajo estudio (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014). Es un desafío, puesto que requiere habilidades interpretativas y un talento creativo por parte del investigador, para que pueda crear un enfoque académico, creativo y original (Van Manen, 2014). La reducción no es un fin en sí mismo, sino que es

un medio para lograr un fin: ser capaz de crear un texto que evoque el mundo tal y como se vive de un modo enriquecido y profundo (Van Manen, 2014, p.227).

- *La reducción eidética: el “qué es”*

Trata de comprender algunos aspectos esenciales del significado del fenómeno. Se lleva a cabo mediante el proceso de “variación imaginativa” en el cual se ve si modificando ficticiamente algún rasgo, el fenómeno cambia y deja de ser lo que es. Así, la reducción eidética se centra en lo que es distinto o único en un fenómeno, en identificar si verdaderamente es un rasgo esencial de la experiencia (Van Manen, 2014). Ésta se ejercita particularmente en la reflexión temática, a la hora de determinar los temas que pertenecen esencialmente al fenómeno (Ayala, 2008).

3.5.2.2. Los métodos filológicos: la *vocatio*

El objetivo de la *vocatio* es dejar que las cosas "hablen" o sean "escuchadas" haciéndolas cercanas a través del poder vocativo del lenguaje (Van Manen, 2011). Este método resulta especialmente activo en el proceso de escritura fenomenológica.

Por una parte, la escritura fenomenológica es un proceso racional, en el sentido de que intenta explorar sistemáticamente las estructuras de significado de un fenómeno o evento. Por otro lado, es también irracional, ya que intenta buscar significados expresivos para profundizar en el sustrato pre-reflexivo de la experiencia, tal y como ésta es vivida. La escritura experiencial del texto debe crear una sensación de “resonancia” en el lector. Es decir, “el lector debe reconocer la plausibilidad de esa experiencia incluso a pesar de que no la haya experimentado nunca personalmente” (Van Manen, 2014, p.240).

Para lograrlo, Van Manen propone unos métodos o dimensiones de la escritura, las cuales se han tenido en cuenta en este trabajo a la hora de redactar el texto fenomenológico que se mostrará en el siguiente capítulo.

- *El método o giro revocativo*: tiene como objetivo traer al presente la experiencia vívidamente (de manera vocativa), de tal manera que el lector pueda reconocerla como una experiencia plausible, antes de reflexionar sobre ella (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014).
- *El método o giro evocativo (la proximidad)*: proporciona a las palabras clave todo su valor (por ejemplo, mediante repeticiones o aliteraciones), de tal modo que su significado queda firmemente incrustado en el texto. Se logra un efecto evocativo en el texto cuando al lector le da la sensación de que el texto le está hablando a él; lo hace próximo a él (Van Manen, 2014).
- *El método o giro invocativo (la intensificación)*: incrementa los aspectos filológicos del texto para que las palabras intensifiquen su sentido y su sensibilidad. Mediante este método “se debe lograr que las palabras y las expresiones que tengan un fuerte significado adquieran la intensidad deseada para que el lector sea sensible a ellas” (Van Manen, 2014, p.260).
- *El método o giro convocativo (pático)*: pretende que el texto posea un poder (em)pático de atracción, que sus significados hablen al lector haciéndole un llamamiento. De este modo, “los aspectos páticos lingüísticos hacen que el texto sea más memorable, tenga más valor y sea más fácilmente memorizable” (Van Manen, 2014, p.267).

Sobre el texto fenomenológico, se debe tener en cuenta que desde un punto de vista fenomenológico y hermenéutico, la investigación y la escritura están estrechamente relacionadas entre sí y son prácticamente inseparables (Van Manen, 2003). El objetivo de escribir no es meramente el de describir la experiencia de los participantes con el fenómeno, sino el de hacer explícito el significado que es captado como la esencia de nuestro ser (Converse, 2012). Por ello, en ese acto de

escribir, es fundamental la reflexión que se realiza sobre el sentido y el significado de los fenómenos de la vida diaria (Van Manen, 2003).

3.5.2.3. Los métodos procedentes de las ciencias humanas: actividades empíricas y reflexivas

En relación a los *métodos empíricos*, se debe señalar que resultan útiles a la hora de llevar a cabo la fenomenología en los contextos profesionales. Los investigadores pueden acudir a ellos para recoger material experiencial de modo sistemático, sin embargo, se debe tener en cuenta que no se trata de métodos que se ponen en marcha de manera formalizada y secuencial (Van Manen, 2014).

Así, los métodos empíricos describen las actividades de investigación que proporcionan material experiencial; como la entrevista, la observación, etc. No obstante, aunque estos métodos puedan asemejarse a los utilizados en otras disciplinas de las ciencias sociales, difieren sustancialmente en su propósito. La diferencia es que en la fenomenología se busca recoger material experiencial pre-reflexivo y que el investigador debe adoptar una actitud fenomenológica, tal y como se ha visto en el apartado de *reducción* (Van Manen, 2014)⁸.

Los *métodos reflexivos* por su lado, se utilizan en el momento de tematizar los significados que se encuentran en el material experiencial y describen determinadas formas de análisis temático o de significado y de reflexión fenomenológica, que se revelan con los métodos filosóficos de la *epoché-reducción* (Van Manen, 2014).

⁸ El despliegue de este método se presentará en el apartado “Recogida de datos”.

Asimismo, se preocupan de identificar los temas eidéticos mayores y menores que pertenecen al fenómeno (Van Manen, 2014)⁹.

3.6. EL DISEÑO DEL ESTUDIO

En este apartado se muestran los aspectos más prácticos del estudio y que han permitido una aproximación al significado de la experiencia de vivir con una ICC.

3.6.1. Las preguntas de investigación

Tal y como señala Van Manen (2014), la pregunta fenomenológica puede surgir en cualquier momento en el que una experiencia nos hace pararnos y reflexionar. Incluso las experiencias más ordinarias que se puede dar en la práctica profesional o la experiencia de salud pueden llevarnos al *asombro*. La pregunta de investigación de este trabajo, nace de un cuestionamiento que se hace el investigador respecto a la experiencia personal que viven las personas con ICC en su día a día.

En concreto, esta tesis pretende responder a los siguientes objetivos:

Objetivo general

1. Comprender el significado que tiene para la persona la experiencia de vivir con una ICC.

⁹ El despliegue de este método se presentará en el apartado “Análisis de los datos”.

Objetivos específicos

1. Conocer, desde la perspectiva de la persona, el efecto que tiene la ICC en sus diferentes dimensiones personales.
2. Conocer, desde la perspectiva de la persona, cómo experimenta las repercusiones que tiene la ICC en su vida.
3. Identificar, desde la perspectiva de la persona con ICC, qué contribuye a que perciba un mayor bienestar.

3.6.2. El ámbito de estudio y el acceso a la muestra

Este estudio se ha desarrollado en la “Unidad de Insuficiencia Cardiaca” del Departamento de Cardiología de la Clínica Universidad de Navarra (CUN). La muestra está formada por pacientes diagnosticados de ICC que acuden a dicho servicio para su seguimiento ambulatorio. Cabe señalar que a pesar de que el estudio se ha realizado en un centro que no está incluido dentro de la red sanitaria pública, la mayoría de los pacientes que cumplen los criterios de inclusión de este estudio son personas que han sido derivadas a este centro desde el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea bien por sobrecarga en las listas de espera o bien por la complejidad o la severidad de su proceso.

El acceso a los pacientes se realizó a través de las enfermeras responsables de su seguimiento en la Unidad de Insuficiencia Cardiaca de la CUN. Previamente, se contó con el permiso de la Dirección del centro (Anexo 3) y se informó a los médicos responsables de los pacientes de este estudio. Antes de iniciar el contacto con los pacientes, para que todas las personas implicadas en este proceso tuviesen los mismos criterios y siguiesen el mismo proceso, se llevó a cabo una sesión informativa en la que se expusieron los objetivos del estudio, su relevancia, la importancia de su colaboración y se revisaron los criterios de selección de la muestra y la información que se debía facilitar a los potenciales participantes a la hora de

darles a conocer el estudio. Con esta información, las enfermeras de la consulta, se pusieron en contacto por vía telefónica con los posibles participantes unos días antes de que éstos acudiesen a la consulta. De este modo, los pacientes tenían la oportunidad de meditar durante esos días sobre su participación en el estudio, podían despejar las dudas que les surgían y en el caso de que estuviesen dispuestos a participar, se podía fijar la hora de la entrevista.

Una vez que el paciente acudía a la consulta, la investigadora le entregaba la hoja informativa (Anexo 4) y le volvía a explicar verbalmente en qué consistía el estudio. Si el paciente estaba de acuerdo en participar en él, se le pedía que firmase el Consentimiento informado (Anexo 5), antes de comenzar la entrevista.

3.6.3. La muestra y el muestreo

Conviene recordar que el objetivo de la investigación fenomenológica no es el de crear unos resultados que se puedan generalizar, sino comprender el significado de la experiencia de un fenómeno (Converse, 2012). Por ende, no se buscó obtener un tamaño muestral amplio, sino que se consideró adecuado cuando se recogió material experiencial suficiente como para realizar unas descripciones profundas sobre la experiencia vivida y crear un texto fenomenológico académico y reflexivo (Van Manen, 2014). También se tuvo en cuenta que las interpretaciones fuesen visibles y claras, que las nuevas interpretaciones no revelasen aspectos novedosos y que los significados de las anteriores entrevistas fueran redundantes (Benner, 1994). En este estudio, se consideró que estos supuestos se cumplieron tras analizar las experiencias vividas de 20 pacientes.

La estrategia de muestreo utilizada fue la del “muestreo intencional”, que reúne a los participantes que han experimentado el fenómeno de estudio (Kleiman, 2004). En consecuencia, se pidió a las enfermeras de la consulta que no realizaran

ningún tipo de selección con los pacientes a la hora de contactar con ellos, salvo que cumpliesen los siguientes criterios de inclusión:

- a) Personas mayores de 18 años.
- b) Personas diagnosticadas de ICC durante un periodo mayor a seis meses.
- c) Personas con insuficiencia cardiaca crónica que se encontraran entre los estadios II y IV según la clasificación de la NYHA.
- d) Pacientes ambulatorios.
- e) Personas que hablaran español.
- f) Personas cuyo nivel de conciencia fuese normal y su estado de salud, en ese momento, permitiera el desarrollo de la entrevista.
- g) Pacientes que desearan participar en el estudio y que hubieran firmado voluntariamente el consentimiento informado.

3.6.4. La recogida de datos

Dentro de los *métodos empíricos* de recogida de la experiencia vivida que propone Van Manen (2014), en este estudio se llevaron a cabo *entrevistas fenomenológicas* de naturaleza *conversacional*. La peculiaridad que adquiere este método respecto a otros enfoques cualitativos, en tanto que parte de un enfoque fenomenológico-hermenéutico, es que busca captar cuál es la naturaleza del fenómeno como experiencia esencialmente humana (Ayala, 2008). En la fenomenología hermenéutica, a través de las entrevistas se exploran y reúnen las narrativas experienciales de los participantes, se descubren sus percepciones sobre la experiencia vivida y se crean relaciones conversacionales, lo que lleva al desarrollo de un conocimiento más rico y profundo (Van Manen, 2003; Van Manen, 2014).

Se trata de recoger la experiencia tal y como la ha vivido la persona, lo que pensaba y sentía en ese momento respecto a lo que había vivido (Flood, 2010), ya que según Van Manen (2003), un fenómeno es multifacético y puede experimentarse

por distintos participantes de muchas maneras. Así, durante las entrevistas, los participantes recordaron reflexivamente su experiencia incitando al investigador a sacar a la luz su significado. Cada participante proporcionó su vivencia única con ese fenómeno, que el investigador ha reunido con el fin de llegar a entender el fenómeno.

Las entrevistas fueron grabadas mediante una grabadora de voz para su posterior transcripción. También se tomaron notas de campo sobre aspectos que podían completar los datos obtenidos a través de la entrevista, como el tono de voz, los gestos, la postura corporal etc. Igualmente, se recogieron los datos sociodemográficos de los participantes (Anexo 6). Estos datos ayudaron a comprender y contextualizar mejor a cada persona entrevistada.

Se realizó una única entrevista con cada paciente con una duración que osciló entre los 30 y los 60 minutos. Las entrevistas tuvieron lugar en una de las salas de la misma Unidad de Insuficiencia Cardíaca de la CUN a la que los pacientes acudían a la consulta y que habían sido reservadas previamente. Se procuró que, en la medida de lo posible, los pacientes estuviesen cómodos y tranquilos y se evitaron las interrupciones externas.

Durante las entrevistas, el investigador procuró mantener en mente el fenómeno de estudio para no perder de vista el objetivo del encuentro. Los temas o situaciones abordadas en la conversación procedían de lo que el paciente iba contando tras una pregunta general y de las ideas que se desprendían de los objetivos planteados en torno al fenómeno. Habitualmente, la entrevista comenzaba con una respuesta al planteamiento “Me gustaría que me contase qué es para usted vivir con una ICC...”. Durante su respuesta, se iban tomando anotaciones sobre palabras o ideas clave que servían para que posteriormente el investigador fuese hilando los temas, con relación al interés del estudio y a la experiencia personal del paciente. Por ello, se puede decir que no había una guía estructurada de preguntas, sino que la conversación discurría en función de esos supuestos que se han planteado. No obstante, para no perder de vista el enfoque que debía tener la entrevista y para que sirviese de ayuda en los casos en los que al paciente le costaba orientar su discurso,

se ideó una Guía temática general que se fue refinando y modificando a lo largo del estudio (Anexo 7).

Otro aspecto a destacar es que en esta metodología, la recogida de datos y su análisis se dan simultáneamente. Es decir, a la vez que se está analizando una entrevista se va realizando otra y así la primera sirve para reorientar la siguiente y el análisis de esta última a su vez para repensar la primera. Ese ir y volver de una experiencia a otra forma parte de lo que se ha presentado como *círculo hermenéutico*.

3.6.5. La transcripción de los datos

Una vez realizada la entrevista, la grabación era guardada en el ordenador del investigador y enviada por correo electrónico a una persona experta en transcripción de datos. Este envío se realizaba mediante un programa informático que tenía un sistema de autoborrado de mensajes. No se adjuntaba ningún dato identificativo de la persona entrevistada, puesto que el nombre se codificaba bajo una letra y un número, p.ej. P-04. Durante la transcripción, todos los nombres o datos personales eran eliminados y señalados sólo mediante siglas que no eran identificativas. A la vez que se llevaba a cabo la transcripción, se apuntaban en el texto todas las pausas y los aspectos no verbales que parecían relevantes.

Tras recibir la transcripción y antes de comenzar con el análisis de los datos, se escuchaban las entrevistas grabadas a la vez que se leía el documento y se realizaban las correcciones pertinentes. A su vez, se introducían algunos detalles recogidos en las notas de campo y que ayudaban a contextualizar la escena; p.ej. si el paciente se había emocionado o había realizado algún gesto significativo en un momento determinado.

Asimismo, cabe señalar que aunque las transcripciones de las entrevistas fueron literales, una vez analizadas e interpretadas éstas, los fragmentos-relato más

significativos de estas conversaciones fueron editados (reescritos) para introducirlos como ejemplos dentro del texto fenomenológico. Para ello, se tuvieron en cuenta las sugerencias presentadas por Van Manen (2014, p.254-257) para la redacción de anécdotas, que ayudan a que ese material adquiriera un mayor poder vocativo, eliminando aspectos no pertinentes o redundantes y reteniendo el material temático relevante del fragmento seleccionado. De este modo, se preservó el significado de la experiencia recogida, sin cambiar su contenido fenomenológico, pero haciendo que el lenguaje utilizado evocase más adecuadamente ese tema. Igualmente, se tuvo cuidado de “no exagerar, sobre-escribir, cambiar o distorsionar el texto” (Van Manen, 2014, p. 254).

3.6.6. El análisis de los datos

Tal y como se ha detallado anteriormente, el análisis de los datos se realizó mediante los *métodos reflexivos* descritos por Van Manen (2003; 2011; 2014). Por ello, antes de comenzar con esta fase, y con la pretensión de ser más consciente de las propias preconcepciones acerca del fenómeno, se tuvieron muy presentes los supuestos que la investigadora había escrito al inicio del estudio y que había que tener en consideración durante el análisis de la experiencia (véase Anexo 2). Después de cada entrevista y durante el proceso de análisis, hubo un cuestionamiento continuo del modo en el que se acercaba al paciente, la manera de aproximarse al fenómeno, la idoneidad de los conceptos que se estaban utilizando, la actitud del investigador, el enfoque del que se partía y de si el material experiencial que se estaba obteniendo contenía la esencia del fenómeno o, por el contrario, se estaba quedando en otros temas secundarios relacionados con esa situación, entre otros.

Centrando el foco en el análisis del material, para poder ahondar con más facilidad en la estructura de significado del texto, se pensó en el fenómeno descrito como en algo que se podía abordar en términos de unidades de significado,

estructuras de significado o temas. De este modo, se realizó un *análisis temático* intentando descubrir algo revelador, esencial o significativo del relato experiencial y sin el cual esa experiencia no sería la misma (Van Manen, 2003; Van Manen, 2011; Van Manen, 2014).

En la fenomenología, un tema no es tanto una afirmación singular, es decir, un concepto o categoría, sino una descripción completa o un resumen de un aspecto de la experiencia vivida (Van Manen, 2003, p.110). Por ello, para capturar el significado de la experiencia vivida, los temas no se formularon como conceptos abstractos, sino que se reflejaron mediante descripciones (Lindseth & Norberg, 2004). Los temas o las “unidades de significado” identificadas dieron estructura al fenómeno y estos temas fueron la herramienta para llegar al significado de la experiencia. Para aproximarse al descubrimiento de los aspectos temáticos del fenómeno en el texto, se tuvieron en cuenta los dos niveles de reflexión temática propuestos por Van Manen (2003; 2011; 2014): la reflexión macro-temática y la reflexión micro-temática. A continuación se describe con más detalle su aplicación.

- ***Reflexión macro-temática o Aproximación de lectura holística:*** se contemplaron los textos como un todo. Se buscó formular la frase que pudiese capturar el significado fundamental o la importancia principal del texto como un todo. Para ello el investigador se preguntaba, *¿Qué frase sentenciosa puede capturar el significado fundamental del texto como un todo?* (Van Manen, 2003; Van Manen, 2011; Van Manen, 2014).
- ***Reflexión micro-temática o Aproximación selectiva:*** tras la lectura del texto varias veces, se buscaron la frase o las frases que parecían particularmente esenciales sobre el fenómeno o la experiencia (Van Manen, 2003). Para ello se intentó responder a la pregunta, *“¿Qué frases parecen particularmente esenciales o reveladoras sobre el fenómeno o la experiencia descrita?”* (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014, p.320).

- **Reflexión micro-temática o Aproximación de lectura detallada:** se miró cada frase o grupo de frases una por una buscando respuesta a “¿Qué revela esta frase o este grupo de frases sobre el significado del fenómeno?” (Van Manen, 2011; Van Manen, 2014, p.320). Estas frases se subrayaron o se envolvieron en un círculo. Después, se intentaron capturar estos significados fenomenológicos en expresiones temáticas o a través de frases reflexivas descriptivas-interpretativas (Van Manen, 2014).

Este proceso se logró a través de leer y releer las transcripciones de las entrevistas e identificando las áreas que reflejaban la experiencia de los participantes con relación al fenómeno. En esta etapa, se tuvieron muy presentes los *métodos de epoché-reducción* descritos anteriormente, para que hubiese una apertura máxima que permitiese al investigador identificar los temas que dominaban en cada unidad de significado. En especial, la *reducción eidética* sirvió para determinar la esencialidad de los temas y comprobar si realmente los temas enunciados formaban una parte fundamental del fenómeno. Asimismo, la utilización del *círculo hermenéutico* facilitó junto a la reducción, la confrontación entre las preconcepciones del investigador y el conocimiento nuevo. Además, el mismo círculo proporcionó una continua reflexión de la relación entre “el todo y las partes” dentro de cada entrevista y también a la luz de todas las entrevistas.

A la vez que se realizaron las afirmaciones temáticas, se llevó a cabo un proceso reflexivo y de redacción de los significados en párrafos fenomenológicamente más sensibles. Esta descripción-interpretación de los temas, conocida como “*transformación lingüística*” (Van Manen, 2003; Van Manen, 2011), sirvió como base para la posterior redacción del texto fenomenológico.

Por tanto, esa reflexión-escritura preliminar llevó a la redacción de un texto que recoge el significado de la experiencia que los pacientes describieron. El texto debe ser capaz de expresar el significado de tipo cognitivo o expositivo (significaciones semánticas de las palabras y discursos) y el significado no cognitivo

(cualidad expresiva del texto, cómo se escribe) (Ayala, 2008). Esto se logró mediante los *métodos filológicos* o *vocativos* descritos con anterioridad.

Por otro lado, cabe destacar que se utilizó el software informático “Nvivo 10” como soporte para la organización de los fragmentos de las transcripciones en los distintos temas y subtemas.

3.6.7. El control de la calidad de los datos

La fenomenología utiliza sus propios criterios de precisión y rigor a través de descripciones interpretativas que incluyen todo tipo de detalles (Van Manen, 2003). En general, se puede decir que la esencia o naturaleza de una experiencia habrá sido descrita adecuadamente mediante el lenguaje, si la descripción permite revivir la experiencia o muestra lo que significa la experiencia de un modo más completo o profundo. Una buena descripción fenomenológica “es algo ante lo que podemos hacer un gesto de afirmación y reconocerlo como una experiencia que hemos tenido o podríamos haber tenido” (Van Manen, 2003, p.45). No obstante y siguiendo a Van Manen (2014), en este estudio se han tenido en cuenta criterios de evaluación de la calidad más concretos. Éstos se describen a continuación:

a) La credibilidad (validez)

Este criterio puede ser utilizado para valorar la aceptabilidad y la confiabilidad del estudio. Se debe evaluar la originalidad de las ideas y la firmeza del proceso interpretativo llevado a cabo. Para ello, se puede comprobar si se han realizado unas interpretaciones válidas de las estructuras de significado identificadas en las descripciones y si los temas fenomenológicos que han emergido son apropiados y originales. Además, se puede evaluar si en el estudio se da una suspensión de los sesgos (el uso de la *epoché* para examinar las precomprensiones) y

si existe un uso académico de las fuentes. Van Manen (2014) sugiere que se pueden plantear las siguientes cuestiones para evaluar la credibilidad:

¿El estudio está basado en una pregunta fenomenológica? En otras palabras, se pregunta por ¿Cómo es esta experiencia humana? ¿Cómo es experimentado este fenómeno?

¿El análisis se basa en descripciones experienciales o en transcripciones?

¿Está el estudio adecuadamente fundamentado con literatura fenomenológica?

¿Evita el estudio legitimarse a sí mismo con criterios de validez derivados de otras metodologías?

b) El control de los sesgos

Los sesgos en forma de interpretaciones erróneas, superficiales o sobreinterpretaciones hacen peligrar la credibilidad de un estudio. La *epoché* es el mecanismo fenomenológico que debe vencer los sesgos que derivan de asunciones no examinadas, de prejuicios personales o sistemáticos o de una mente demasiado cerrada. Pero no se debe olvidar que toda comprensión presupone pre-comprensión. Es por eso que Gadamer (2010) afirma que los prejuicios no son sólo evitables, sino que son necesarios, siempre que uno sea consciente de ellos.

La reflexividad o en este caso la *reducción* es lo que hace que el investigador se vuelva consciente de sus preconcepciones (Flood, 2010). Ésta se refiere al compromiso que tiene el investigador de realizar una continua autocrítica y autoevaluación y a la reflexión sobre cómo puede influir su experiencia en las distintas fases del proceso de investigación (Koch & Harrington, 1998).

c) La generalización

La fenomenología es un tipo de investigación que no produce generalizaciones en el sentido empírico habitual. Es más, se dice que “la única generalización permitida es no generalizar” (Van Manen, 2014, p.352). Sin embargo, en cierta manera se puede hablar de una comprensión fenomenológica generalizada que, a su vez, respeta la singularidad y la unicidad. Para ello, se pueden distinguir dos tipos de generalizaciones fenomenológicas:

La generalización existencial: orientada a la comprensión eidética o esencial de qué es universal o esencial en ese fenómeno en un sentido existencial. Esto posibilita que se puedan reconocer los aspectos recurrentes del significado de un fenómeno.

La generalización singular: orientada a lo que es singular o único y lo que hace posible reconocer lo que es universal en ese fenómeno.

d) Criterios para evaluar estudios fenomenológicos

Teniendo en cuenta que el proceso llevado a cabo durante todo el estudio tiene su culmen en el texto fenomenológico, será la evaluación de este texto la que ayudará fundamentalmente a evaluar la calidad del estudio. Según Van Manen (2014): “se requiere de cierta apertura tanto para escribir como para leer un texto fenomenológico y esa medida de apertura necesaria para comprender y expresar algo, es un reflejo de la naturaleza de su profundidad” (p.35). Estos son los criterios que propone este autor para evaluar la calidad de un estudio fenomenológico:

- 1) *Cuestionamiento heurístico:* ¿Induce el texto un sentimiento de asombro y cuestionamiento atento? (Un cuestionamiento de lo que es y de que algo existe).
- 2) *Riqueza descriptiva:* ¿Contiene el texto material experiencial rico y reconocible?

- 3) *Profundidad interpretativa*: ¿Ofrece el texto ideas reflexivas que van más allá de dar por sentado las comprensiones de la vida diaria?
- 4) *Rigor distintivo*: ¿Permanece el texto constantemente guiado por un cuestionamiento autocrítico del significado distintivo del fenómeno?
- 5) *Significado profundo y dirigido*: ¿Nos “habla” el texto como dirigiéndose a seres personificados?
- 6) *Despertar experiencial*: ¿Despierta el texto una experiencia pre-reflexiva o primaria a través de un lenguaje vocativo?
- 7) *Epifanía inceptual*: ¿Ofrece el estudio la posibilidad de penetrar con profundidad y originalidad en los aspectos éticos de las prácticas de la vida?

Además de todo lo expuesto en este apartado, otro aspecto que da rigor al estudio llevado a cabo, son las notas que se han ido tomando durante las reuniones con la Directora de tesis sobre las decisiones que se iban tomando. Junto a esto, ha habido una continua puesta en común y una confrontación de cada fase del proceso de investigación entre ambas investigadoras.

3.6.8. Aspectos éticos de la investigación

La protección de la integridad moral y ética de este estudio ha estado presente durante toda la investigación. Ha habido algunos hechos que han contribuido especialmente a preservarlas y que se describen a continuación.

Una vez diseñado el proyecto del trabajo, este fue sometido a la evaluación por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra, obteniendo su informe favorable (Anexo 8). Antes de ello, se obtuvo la aprobación del centro (CUN), en el que se iba a realizar la recogida de datos (Anexo 3).

En el propio encuentro con cada paciente, a cada uno de ellos se le presentó una descripción general del estudio de forma verbal y escrita (Anexo 4) y se le solicitó (antes de iniciar la entrevista), la firma del Consentimiento informado (Anexo 5). Cada participante fue libre de decidir si quería o no formar parte del estudio y se le advirtió de la posibilidad de revocar su decisión de participar en el momento que lo deseara. Asimismo, se le dejó claro que tanto la negación a participar en la investigación como su revocación, no repercutiría en sentido alguno en la atención que recibía en el centro. También, se explicó a los pacientes que su participación no conllevaría ningún riesgo para su salud y del mismo modo, se les hizo saber que no debían esperar ningún beneficio personal inmediato.

Por otro lado, para garantizar y mantener la confidencialidad de los datos sociodemográficos de los pacientes, de las grabaciones de las entrevistas y de sus transcripciones, se ha omitido cualquier tipo de información que permita el reconocimiento del paciente. Para ello, se han utilizado códigos (con letras y números) que han servido para identificar los documentos, a los cuales únicamente tiene acceso la propia investigadora.

Otro aspecto a tener en cuenta es que las entrevistas conversacionales, utilizadas para la recogida de datos, han podido revelar aspectos íntimos de los pacientes. El compartir experiencias y sentimientos sobre un fenómeno que puede tener grandes repercusiones en su vida, puede en ocasiones ser difícil y emotivo para la persona. Por lo tanto, se trató de promover el bienestar de los participantes en todo momento, creando un clima de confianza y comprensión. Igualmente, se consideró oportuno que los pacientes se encontrasen a solas con la investigadora durante la entrevista, puesto que se pretendía que expresasen abiertamente aspectos que tal vez no relatasen en presencia de sus familiares y/o acompañantes.

CAPÍTULO 4

CONOCIENDO EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA PERSONAL DE VIVIR CON UNA ICC

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se presenta la experiencia personal de vivir con una ICC, tal y como lo han compartido las personas que han participado en este estudio. Se muestra así, a modo de *texto fenomenológico*, el significado que dan los pacientes a esta vivencia, según se ha podido interpretar en esta investigación.

El texto recoge los seis temas esenciales que subyacen a esta experiencia, incluyendo las citas más representativas de los pacientes y la reflexión-escritura que se ha realizado una vez finalizado el proceso de análisis. Asimismo, con la intención de contextualizar preliminarmente a estos pacientes, ofrecer un panorama general sobre sus características sociodemográficas (Anexo 9) y un resumen de su situación

general (Anexo 10), antes de proceder a la lectura del texto, se invita al lector a revisar los Anexos 9 y 10.

4.1. VIVIR CON UNA ICC SUPONE UN CAMBIO PROFUNDO EN LA PERSONA

4.1.1. La ICC impacta inevitablemente en la vida de la persona

Antes de que me diese el primer infarto yo trabajaba, tenía una vida muy activa... y de la noche a la mañana, me dijeron que tenía que dejar el trabajo y todo lo que eso conllevaba (...). Así que intenté olvidar en cuatro días los buenos y malos recuerdos de mi vida anterior: que había viajado por aquí y por allá, que andaba tan a gusto por los sitios disfrutando, que me fumaba un puro, me tomaba una copa... Tuve que intentar olvidarlo todo y pensar: ahora me quedo en casa y ya no puedo salir a ningún lado... Lo cierto es que supone un cambio muy grande (...). Para mí, la insuficiencia cardiaca conlleva muchas implicaciones y hay que saber vivir con ellas. Al principio, sobre todo, supone un gran cambio en tu vida porque hay muchas cosas que no puedes hacer como, por ejemplo, tomar muchas grasas y sal en la dieta, fumar, beber alcohol... ¡tienes que evitar muchísimas cosas! (...). Una vez que sabes los cambios que debes hacer intentas vivir una vida normal, pero, lo duro es que cada vez te tienes que ir cuidando más y más... ¡Claro! Porque... en un momento dado puedes necesitar un marcapasos pero, más adelante, un desfibrilador... y cada enfermo al fin y al cabo, dependiendo de su situación requiere unos cuidados... Además, los problemas no sólo te afectan al corazón sino que a consecuencia de que éste te falla, se van complicando otras muchas partes del cuerpo... Yo, por ejemplo, también tengo problemas de circulación, de riñón, de hígado... Así que, con todo esto que tengo, debo cuidarme muchísimo (Florencio, P-16).

No cabe duda que, como dice Florencio, tener una ICC “*supone un cambio muy grande*” en la vida de la persona que la padece. La ICC es un síndrome que

tiene unas consecuencias devastadoras e inevitables en el cuerpo de la persona, lo que repercute intensa y profundamente en ella. Esta nueva situación, ante la que se encuentran estos pacientes, les obliga a llevar a cabo importantes modificaciones en su vida, ya sea por indicación médica o por las repercusiones que les impone la propia enfermedad. A esto, se le añade el hecho de que muchos de ellos necesitan de dispositivos externos que mejoran el manejo de su ICC como, por ejemplo, un marcapasos, un desfibrilador, oxigenoterapia o una asistencia ventricular. Por si fuera poco, muy frecuentemente, padecen una serie de comorbilidades que conllevan, a su vez, otros cuidados añadidos.

Algunos de los cambios que la persona introduce en su vida, los incorpora deliberadamente buscando mantener bajo control, en la medida de lo posible, su situación. Dentro de estas modificaciones se incluyen las restricciones en la dieta, la abstinencia de sustancias que pueden ser nocivas para su salud como, por ejemplo, el tabaco, la cafeína o las bebidas alcohólicas, hacer ejercicio de forma moderada y regular, evitar realizar esfuerzos físicos considerables y cargar peso, etc. Todo ello se hace perfectamente evidente en el caso de Florencio: *“la insuficiencia cardiaca, para mí, tiene muchas implicaciones y hay que saber vivir con ellas... Al principio, sobre todo, supone un gran cambio en tu vida porque hay muchas cosas que no puedes hacer como, por ejemplo, tomar grasas y sal en la dieta, fumar, beber alcohol... ¡tienes que evitar muchísimas cosas!”*. Esta incorporación de nuevas costumbres, esto es, de nuevos hábitos de vida saludables pueden suponerle al paciente un cambio muy importante en su vida. Pero, ¿qué es lo que da lugar a que este cambio de vida tenga un impacto tan significativo sobre la persona del paciente? ¿No será que los hábitos que tenía Florencio antes de que le diagnosticaran la ICC estaban perfectamente engranados en su vida y contexto social. ? Sí, así es... Este paciente, una vez diagnosticado de ICC, tuvo que modificar casi al completo su estilo de vida para mejorar o mantener su estado de salud y así lo explica: *“intenté olvidar en cuatro días los buenos y malos recuerdos de mi vida anterior: que había viajado por aquí y por allá, que andaba tan a gusto por los sitios disfrutando, fumando un*

puro, tomando una copa... Tuve que intentar olvidarlo todo y pensar: ahora me quedo en casa y ya no puedo salir a ningún lado...”.

Por otro lado, a esta realidad se le suma otra, de una importancia igual o mayor para la persona que vive con una ICC y que, no es otra, que la continua inestabilidad e incertidumbre con la que tienen que vivir. Véase qué cuenta Ignacio al respecto:

Hay veces en las que estoy sentado y me encuentro más o menos bien. Pero, de repente, me levanto, comienzo a caminar... y siento aquí, en el corazón... *(se señala al corazón)* esa “punzadita” y esa sensación de que me sofoco, me agoto, y me empiezo a marear... Y entonces digo: ¡si no valgo para nada! A veces, incluso me ocurre que por la noche, de pronto, me despierto porque noto algo y pienso: ¿qué habrá sido?, ¿el desfibrilador?, ¿un “extrasístole”?... ¡Vete a saber qué! El tema es que siempre tengo algo que me recuerda que no estoy bien y que además, me hace ser consciente de que en cualquier momento me puede pasar cualquier cosa. Por eso, a mí me parece que en esta situación es muy difícil sentir que me encuentro bien, porque está claro que bien no estoy (Ignacio, P-11).

¿No se hace evidente en la narración de Ignacio la continua inestabilidad e incertidumbre con la que tienen que convivir algunos de estos pacientes? *“Hay veces en las que estoy sentado y me encuentro más o menos bien. Pero, de repente, me levanto, comienzo a caminar... y siento aquí, en el corazón... (se señala al corazón) esa “punzadita” y esa sensación de que me sofoco, me agoto, y me empiezo a marear...”.* En efecto, Ignacio vive con una gran incertidumbre e inestabilidad, lo que es algo muy propio de las personas que viven con una ICC (Olano-Lizarraga et al., 2016). Esta situación con la que viven estos pacientes casi de forma permanente además, les genera una gran inseguridad. Este es un escenario ante el que muchas de las personas con ICC se enfrentan en su día a día y de una forma más notoria conforme avanza su enfermedad, es decir, en sus estadios más severos. La imposibilidad de predecir, aun casi con inmediatez, cuál será su estado general, traslada al paciente y a su entorno cercano a un estado *cuasi*-continuo de dolorosa

preocupación. “*El tema es que siempre tengo algo que me recuerda que no estoy bien y que además, me hace ser consciente de que en cualquier momento me puede pasar cualquier cosa*” señala Ignacio al respecto. Para él, este latente recordatorio de que está enfermo, le lleva a pensar en la imposibilidad de que pueda alcanzar una mínima sensación de bienestar. Esta compleja y delicada situación le desalienta, le inquieta y, a veces, incluso le abate profundamente. La incertidumbre con la que viven estos pacientes no sólo se trata de un aspecto muy importante en su vida sino que, además, es un rasgo distintivo que marca de una forma muy significativa su vivencia con la ICC (Olano-Lizarraga et al., 2016). Esta inseguridad que manifiesta Ignacio se debe, fundamentalmente, a la presencia de los síntomas continuos y variables que tienen que ver con su enfermedad, a los efectos del tratamiento, al deterioro de su calidad de vida e incluso a que experimenta una posibilidad real de morir (Winters, 1999).

Los relatos de Florencio e Ignacio permiten comprender con mayor profundidad lo que significa vivir con una ICC y el hecho de que la persona no se reduce a un órgano, a su mente o a su forma externa, sino que es un *todo* integrado (Torralba, 1998). Un todo, que “es más que la suma de sus partes aisladas, pues en la integración entre los distintos elementos aparece una novedad radical, que es la novedad del ser humano en la naturaleza” (p. 112). Idea, que también incorpora el pensamiento de enfermería en su paradigma actual Unitario-Transformativo y que, como muestran estos casos, es esencial tener en cuenta desde el primer momento en que se contempla a la persona enferma (Newman et al., 2008). En efecto, la experiencia vivida por estos pacientes evidencia que la alteración inicial de un sólo órgano o sistema corporal, en este caso el corazón, no sólo influye en otros órganos o sistemas sino que, además, afecta a la totalidad de la persona y, muy especialmente, a los aspectos que competen a las percepciones y a los sentimientos más íntimos.

Como se ha desvelado hasta ahora, la vida de la persona que vive con una ICC cambia mucho y de una forma más evidente, conforme la enfermedad avanza. Además, se ha visto que los pacientes tienen que ir adaptando su vida y modificando

sus costumbres, estilos de vida, etc. Algunos de estos cambios no condicionan de una forma muy significativa su vida. Pero... ¿qué sucede cuando estos pacientes ven que a esos cambios se les añaden otros de igual o mayor importancia e impacto que les impone la propia enfermedad? A continuación, se muestra un pequeño fragmento de la conversación con Amalia en la que se van mostrando esas vivencias más internas de la persona:

- El médico me prohibió muchas cosas: *“No puede hacer esto, no puede hacer lo otro”*, me dijo. Y asumir eso, cuesta; cuesta un poco. He tenido que dejar de limpiar en casa, de preparar la comida... Ahora hay una señora que viene a cuidar la casa. También recibo ayuda para el aseo y para moverme de la cama porque me fatigo mucho. A mí me gustaría seguir haciendo todas esas cosas que yo hacía, pero no puedo. Mi marido me suele decir: *“si no puedes, no puedes”*. Pero a mí, me gustaría poder hacerlo...
- ¿Y cómo lleva todo esto?
- Es algo que me cuesta muchísimo sobrellevar y que me hace sentirme muy mal. Antes hacía yo todo... ¡Tenía la casa como “los chorros del oro”! Y ahora, no poder hacerlo, me cuesta. Pero... ¡qué le voy a hacer! (Amalia, P-19).

El relato de Amalia revela que su enfermedad le repercute en gran medida en su estado físico, lo que le conlleva una destacada incapacidad para llevar a cabo con autonomía muchas de las actividades de su vida diaria. En efecto, la ICC tiene un alcance tanto sobre su propio autocuidado como sobre la adopción de estilos de vida que se consideran beneficiosos para ella ya que, entre otras cosas, apenas es capaz de moverse con independencia y, por ende, no puede hacer nada de ejercicio físico.

Pero lo que implica esencialmente para ella vivir con la ICC, es el hecho de que no poder continuar con sus rutinas anteriores, le genera un profundo malestar. Éste, emana fundamentalmente de los sentimientos de frustración, impotencia e insatisfacción que tiene. *“Es algo que me cuesta muchísimo sobrellevar y que me hace sentirme muy mal. Antes hacía yo todo... ¡Tenía la casa como “los chorros del oro”! Y ahora, no poder hacerlo, me cuesta. Pero... ¡qué le voy a hacer!”* señala

Amalia. Porque, ¿cómo se siente una persona cuando es consciente de que algo tan sencillo como es realizar su propio aseo personal o acostarse o levantarse de la cama, se convierte para ella en un acto del que depende de otros? ¿No se hace comprensible el notable impacto que este hecho tiene sobre su autoestima y sobre su propia percepción de bienestar?

Al igual que se evidencia en lo que narra Amalia, otra paciente, Joaquina, describe lo que experimenta en relación a su limitación a la hora de llevar a cabo las actividades del hogar. En este caso, ésta hace alusión a la ayuda que recibe en este sentido por parte de su entorno:

Tenemos contratada una chica que viene unas horas a la semana a limpiar la casa pero, económicamente, no podemos permitirnos contratarla más tiempo y como hay muchos días en los que no me encuentro bien, es mi marido quien tiene que hacer la comida y las demás tareas de la casa (*se emociona*) (...). Además, como ya no puedo quedar con mis amigas en la calle, algunas de ellas vienen a casa a visitarme de vez en cuando y me traen algo de comida como presente. Incluso hay veces que me mandan la comida ya cocinada si ven que no estoy bien. Les estoy muy agradecida por preocuparse por mí... (Joaquina, P-03).

Joaquina es una mujer a la que la ICC le ha afectado severamente en la mayoría de las facetas de su vida. Tanto su capacidad para llevar a cabo las actividades de su vida diaria como sus relaciones sociales se han visto muy influidas y esto, es algo que no ha dejado indiferente a las personas que le rodean. Tal es así, que han respondido ayudándole mediante pequeños gestos que creen que a ella le pueden ayudar. Como describe la paciente, dada su condición actual, han decidido que una empleada doméstica supla parte del rol que ella asumía antes. Sin embargo, las limitaciones económicas han provocado que su marido tenga que tomar parte en esas tareas domésticas que él no realizaba habitualmente. Joaquina valora el esfuerzo que realiza su marido al responsabilizarse de algunas de esas funciones, “*como hay muchos días en los que yo no me encuentro bien, es mi marido quien tiene que hacer la comida y las demás cosas de la casa (se emociona)*”, señala la paciente.

Asimismo, agradece mucho la consideración que muestran sus amigas hacia ella y hacia su situación. A pesar de que su estado no le permita participar en las actividades que ellas acostumbran a realizar y, por tanto, Joaquina ya no se relacione tanto con ellas, sus amigas se acuerdan de ella. Es más, se hacen cargo de las dificultades que está viviendo y por esto, procuran ayudarle en lo que pueden; en este caso, enviándole comida preparada, de vez en cuando, para que no tenga que cocinar.

Para comprender mejor la situación general en la que se encuentra esta paciente, aquí se presenta lo que responde Joaquina cuando se le pregunta lo siguiente: “¿Que le gustaría contarme sobre la experiencia de vivir con una ICC?”:

La ICC me causa bastantes limitaciones porque a pesar de que yo lo intento, cada vez que me pongo a hacer algo que requiere un poco de esfuerzo, me entra tal sofoco... que tengo que dejarlo. Por ejemplo, no puedo andar mucho (*se emociona*)... Incluso, hay veces, que el aseo personal me viene grande y no me queda otra que hacerme un "lavado del gato", como lo llamo yo (*ríe*). A mi marido le valgo para hacerle compañía pero, para poco más... Lo cierto es que el que no pueda valerme por mí misma todo lo que yo quisiera, me da mucha tristeza (*se emociona*) (...). Antes, al menos, podía salir algo a la calle poniéndome oxígeno y llevando la bombona portátil. Me iba a la compra, hacía mis recados... ¡Sólo eso! ¿Eh? ¡Que tengo todo muy cerca de casa! Pero ahora, todo eso, me supone mucho esfuerzo. Y la verdad es que esta situación me traumatiza hasta tal punto que no tengo apenas ganas de nada (...). De hecho, ya no salgo con mis amigas porque ellas no se quedan en casa; quedan para jugar a las cartas, para tomar un café, ir a la piscina... y eso, yo no lo puedo hacer (...). Con toda esta situación y viendo cómo estaba, el médico me recetó una medicación para subirme un poco el ánimo... y, aunque ahora estoy un poco mejor, hay momentos en los que me vengo abajo. La verdad es que no tengo mucha ilusión por vivir... (Joaquina, P-03).

“*Me causa bastantes limitaciones*”, señala Joaquina refiriéndose a su ICC. Al igual que Amalia, ella también experimenta restricciones a la hora de realizarse su aseo personal y cuidar del hogar. Sin embargo, en su caso, ella también destaca su imposibilidad para salir a la calle y desenvolverse con cierta independencia, para

compartir tiempo con sus amistades... La ICC ha hecho que haya pasado de un estado que le permitía actuar con plena autonomía y en el que tenía ilusión por vivir..., a una situación en la que predominan los sentimientos de limitación y tristeza. Joaquina se siente desconsolada por toda la repercusión que tiene la enfermedad en su vida y que ha afectado de una forma muy intensa a todas las esferas que ella consideraba sustanciales. En un primer momento, cuando el diagnóstico es reciente y siempre que no repercuta gravemente a la persona, es más “fácil” seguir sintiéndose libre, satisfecha y realizada... Pero, como decía Florencio al inicio de este tema, una vez que el paciente es consciente de los cambios que debe asumir e incorporar en su vida, desea e intenta vivir la vida con la máxima normalidad posible. Pero ¿cómo continuar con la “misma” vida cuando cambia casi todo? Evidentemente, no es algo sencillo. Como ya se ha ido mostrando, el hecho de que la persona con ICC se tenga que enfrentar a situaciones, en gran medida, inevitables, hace que vaya aprendiendo a centrarse en los aspectos más esenciales de su vida y a fomentar sus posibilidades de desarrollo en ellos. Unos ámbitos que distan mucho de los que se relacionan con las facetas más funcionales o físicas de la vida.

Siguiendo con el ejemplo de Joaquina, tal y como se desprende de su narración, un aspecto en el que ella experimenta un cambio muy significativo es el que hace referencia a sus relaciones sociales. Desde que la enfermedad ha ganado protagonismo en su vida, apenas sale de casa por la disnea y la fatiga que le genera. Esto conlleva el que ya no pueda continuar con muchas de las actividades que antes realizaba fuera del hogar como, por ejemplo, ir a la compra, relacionarse con su entorno y tomar parte en las actividades de ocio que compartía con sus amigas: *“Antes, al menos, podía salir algo a la calle poniéndome oxígeno y llevando la bombona portátil. Me iba a la compra, hacía mis recados... ¡Sólo eso! ¿Eh? ¡Que tengo todo muy cerca de casa! Pero ahora, todo eso, me supone mucho esfuerzo... Y la verdad es que esta situación me traumatiza hasta tal punto que no tengo apenas ganas de nada (...). De hecho, ya no salgo con mis amigas porque ellas no se*

quedan en casa; quedan para jugar a las cartas, para tomar un café, ir a la piscina... y eso, yo no lo puedo hacer”.

Pero, ¿no simbolizan las palabras de Joaquina una pérdida mayor? ¿No siente Joaquina que ha perdido su lugar en la sociedad, su modo de situarse en el mundo que le rodea y cómo formar parte de él? En efecto, así es. De hecho, tal y como señala la propia paciente, esta situación es un trauma para ella. Verdaderamente, su estado le está produciendo un daño emocional tan fuerte y duradero que le ha llevado incluso a perder la *“ilusión por vivir”*.

Esto que le sucede a Joaquina, es algo habitual en los pacientes con ICC y se ve, asimismo, reflejado en la experiencia vivida de Florencio:

Al principio, caminaba mucho porque me dijeron que tenía que hacer ejercicio. Pero ahora, tengo dificultades porque me canso mucho. En realidad, eso es lo que peor llevo... No puedo quedar con nadie para pasear porque no puedo seguir su ritmo y tampoco me apetece salir y quedarme por aquí cerca sólo... Para eso, prefiero quedarme en casa y no salir... Es algo que me fastidia mucho pero me tengo que ir acostumbrando a ello (Florencio, P-16).

Los marcados síntomas del proceso han hecho que este paciente haya abandonado una de las ocupaciones que más le satisfacían, salir a pasear. No obstante, su satisfacción y agrado no provenían solo del hecho de poder caminar, sino sobre todo y, fundamentalmente, de poder hacerlo en compañía. Ahora, se encuentra sólo en una actividad que le proporcionaba mucho agrado cuando la hacía con alguien. Esto es, su paseo-cita se ha intercambiado por una corta caminata a solas o, en su caso, peor aún, por quedarse recluido en casa sin salir. *“No puedo quedar con nadie para pasear porque no puedo seguir su ritmo y tampoco me apetece salir y quedarme por aquí cerca sólo... Para eso prefiero quedarme en casa y no salir...”*. Estas palabras de Florencio ejemplifican perfectamente otro rasgo distintivo de la vivencia de las personas que viven con una ICC y que no es otro que la percepción de aislamiento social. Este fenómeno les hace sentirse verdaderamente

frustrados y apenados. Tal y como han estudiado Leeming, Murray y Kendall (2014), aunque hay diversos factores que pueden incidir sobre el sentimiento de aislamiento social de estas personas, el declive físico es un elemento que está en su origen. Como se verá más adelante, entre los otros factores, se incluyen la percepción de la autoimagen, la confianza en sí mismo y la dificultad para realizar planes.

Joaquina y Florencio son un ejemplo de cómo su enfermedad ha tenido un impacto muy negativo sobre su vida social. El hecho de que se hayan visto muy limitados físicamente, ha propiciado su aislamiento paulatino y la pérdida progresiva de sus amistades, debido a que ya no pueden seguir su ritmo de vida. Tal y como afirman algunos reconocidos autores, estos tres factores, el aislamiento social, la soledad y la pérdida de amigos son unos de los aspectos que más contribuyen al impacto negativo de la enfermedad en las personas con ICC (Murray et al., 2007) y así se evidencia en los comentarios de los pacientes entrevistados: *“es algo que me fastidia mucho...”*; *“esta situación me traumatiza... hasta tal punto que no tengo apenas ganas de nada”*; *“hay momentos en los que me vengo abajo. La verdad es que no tengo mucha ilusión por vivir...”*.

Otro aspecto que se ve afectado en el día a día de la persona con ICC, por la notoriedad que adquiere la enfermedad, es el impacto que tiene en la actividad laboral. Conforme progresa la ICC, el consejo médico inicial centrado, fundamentalmente, en el hecho de que el paciente limite los esfuerzos físicos, se convierte, en muchas ocasiones, en una recomendación para que restrinja su actividad laboral o, incluso, la abandone de por vida. Esto es algo a lo que ya ha apuntado Florencio: *“de la noche a la mañana, me dijeron que tenía que dejar el trabajo y todo lo que eso conllevaba...”*. ¿Acaso este elemento no impacta de una forma muy notable y contundente en el día a día y en los planes que Florencio tenía previstos para su vida? En efecto, a la persona con ICC tener que abandonar su actividad laboral, le supone dejar de ser una persona activa en las sociedad. De forma que tal como apunta Florencio *“de la noche a la mañana”* puede verse renunciando a las actividades sociales asociadas a su trabajo como, por ejemplo, acudir a

reuniones o ir a comidas de trabajo o viajar. Asimismo, al dejar de trabajar puede que la persona pierda las relaciones personales que tenía con su entorno laboral. Tal como apuntan Nordgren et al. (2007), trabajar, es uno de los aspectos que ayuda a la persona con ICC a mantener su identidad personal. Con el fin de ahondar en las extraordinarias circunstancias asociadas a esta situación, seguidamente se muestra el caso de Félix, por ser un claro ejemplo de la intensa angustia que pueden experimentar algunos pacientes por el hecho de dejar de trabajar prematuramente:

Quizá el cambio más acusado que sufrí con relación a mi problema de corazón fue en el ámbito laboral y en el de las amistades. Antes de que tuviera esta enfermedad yo trabajaba, tenía un cargo y tenía mucha, muchísima gente a mí alrededor... Pero cuando me sucedió esto (*se emociona*)... todos miraron para otro lado. Es verdad, cuando te ocurre algo así, te das cuenta de que la gente mira para otro lado y que no se acuerda de ti. Y eso, es algo que he llevado muy mal... Yo no concebía que sin haberles hecho nada, esas personas que habían estado a mi lado, me mirasen así y no me saludasen. Yo ya había oído que cuando uno enferma los amigos desaparecen... Pero no pensaba, en absoluto, que sería así en mi caso (...) porque en mí día a día me relacionaba con mucha gente por motivos de trabajo; además, tenía unos pocos amigos de los íntimos. Pero después del infarto, ¡no sé ni si vino alguno a visitarme! Después, se fue perdiendo la relación... A mí me costó mucho asumirlo; me asomaba por la ventana y veía los coches que iban a trabajar... o iba por la calle y la gente que antes me saludaba ya no lo hacía. Y eso, sí que fue un sufrimiento muy grande para mí... Con el tiempo ya lo he ido asumiendo (...) y me he dado cuenta de que no merece la pena que lo pase mal por esto, aunque sí que es verdad que echo en falta hablar con uno y con otro, viajar por temas de trabajo... (...). Poco a poco, he sabido llevarlo adelante con la ayuda de mi mujer y mis hijos y entreteniéndome con otras aficiones (Félix, P-18).

Para una persona con ICC el cese de la actividad laboral significa, en gran medida, perder parte de sus relaciones sociales y, también, la posibilidad de seguir desarrollándose personalmente en ese ámbito. En el caso de Félix, la mayor parte de su actividad social giraba en torno a sus relaciones laborales. Por ello, el impacto de la enfermedad en sus relaciones de amistad y en su red social, ha sido radical. Tal y

como advierte este paciente, hay personas que cuando las cosas se tuercen, en vez de preocuparse por sus allegados y hacerse cargo de su situación, evitan su encuentro y se desentienden de ellos. De hecho, esto es algo que él ha vivido en toda su crudeza. Esta coyuntura que ha experimentado le genera una profunda pesadumbre, puesto que se siente desvalorado y “relegado” por los que antes consideraba amigos suyos y a los cuáles tenía en consideración. Esta circunstancia, que ha tenido tal repercusión en Félix, resulta muy comprensible si se tiene en cuenta que la persona es una *totalidad* y que cualquier aspecto que influya sobre una de sus dimensiones puede afectar profundamente al conjunto de su persona. Es decir, el caso de Félix muestra cómo la aparente influencia de una dimensión concreta suya, aquella que afecta a su rol laboral y a sus relaciones sociales, ha repercutido en todo el conjunto de su persona de una manera más que sustancial. Las actividades que él tenía asociadas a su trabajo, como las reuniones, los viajes, los contactos etc. son algo que extraña en su vida actual, pero lo que especialmente le ha generado una mayor desazón, sin duda alguna, es la pérdida de un entorno afectivo que él suponía verdaderamente auténtico.

Las vivencias de estos pacientes ilustran el significado que tiene para la persona con ICC el impacto de la enfermedad en su vida. Estas experiencias se circunscriben a los cambios físicos, en el hogar, en los estilos de vida, en el entorno social y laboral y, en las actividades de ocio. A continuación, se expone un ejemplo paradigmático, que representa todo lo que supone y significa para estos pacientes tener una ICC, desde el punto de vista del impacto que genera en sus vidas. Así es como responde Ignacio cuando se le expone la pregunta: “¿Cómo es para usted vivir con una ICC?”

La verdad es que no me gusta en absoluto la calidad de vida que tengo ahora, ya que muchas de mis facultades se han mermado enormemente. Esto lo noto al andar, al intentar hacer una vida normal en sociedad... ¡En muchas cosas! O mejor dicho, ¡en todo! Yo creo que me influye muchísimo en todos los aspectos de la vida (...). Comenzando por la vida en pareja puedo decir que mi intimidad se ha visto totalmente afectada, lo cual es

bastante traumático para mí. En cuanto a la vida en sociedad, también todo han sido cambios porque no he podido volver a trabajar. Yo he tenido una empresa y he sido una persona que me he movido mucho... Tenía mis comidas, mis cenas,... y ahora, todo eso ha desaparecido. Con mis amigos la relación también ha cambiado, porque teníamos la costumbre diaria de salir de “chiquiteo” y ahora yo no puedo... Y sin querer, todo eso, te va separando del mundillo al que estabas acostumbrado. No puedes hacer las mismas cosas que hacen los demás lo cuál te causa un verdadero trauma. Querías más ejemplos de cómo me ha cambiado la vida, ¿verdad? Mira, otra cosa que he tenido que dejar de hacer es ir al monte, algo que me encantaba y con lo que disfrutaba mucho. Tampoco me atrevo a ir a nadar porque como llevo un desfibrilador me da miedo que me dé una descarga estando en el agua. En mi situación actual, no sé si me lo estás notando, pero con el mero hecho de hablar me sofoco. Y claro, estando así, caminar también me supone un esfuerzo, porque cuando llevo un rato comienzo a sentir un dolor en el pecho que me obliga a parar. Así que, con todo esto, la verdad es que te sientes inútil. (...)

A mí me ha molestado mucho el tener que desencajarme de mi vida anterior. Y la verdad es que tengo muchos altibajos en mi estado de ánimo. A veces estoy muy tranquilo y aguanto bastante bien todo lo que me está tocando vivir, pero otras veces suelo decir “¡para vivir así más vale tirar la toalla!”. Porque pienso “¿para esto?”... El mayor bajonazo que tuve fue cuando me dijeron que ya se habían agotado todas las posibilidades de tratamiento y que la única alternativa posible era el trasplante de corazón... Eso fue un golpe muy, muy duro (Ignacio, P-11).

Después de leer el relato de Ignacio... ¡resulta tan obvio y tan evidente cómo se debe sentir ante esta situación! *Trauma, miedo, inútil, molesto, con altibajos* etc. son palabras que el paciente utiliza para describir su experiencia y que conforman una indiscutible muestra de eso que Ignacio dice que “no [l]e gusta en absoluto” de su vida actual. Indudablemente, la ICC ha marcado cada una de las facetas de su vida con un cariz negativo y esto, le ha dejado esa misma impronta en su experiencia con la enfermedad.

A lo largo de este texto se trasluce claramente que el enfermar no sólo afecta a la corporeidad y funcionalidad del ser humano, sino que, también, afecta con gran

intensidad a su interioridad, especialmente en lo que respecta a las emociones, expectativas, relaciones personales, rol familiar y laboral y desarrollo personal. Por lo tanto, cuando se afirma que para estos pacientes tener ICC significa cambiar de vida, en el fondo, no se pone el foco única y exclusivamente en lo que aparentemente parece haber cambiado, sino que también en lo que desde fuera, a simple vista, no se aprecia. Para comprender adecuadamente la vivencia de estos pacientes es importante considerar que desde una perspectiva más biomédica se podría etiquetar la situación de estos pacientes como “simples” restricciones físicas, cambios en los estilos de vida, nuevos hábitos de autocuidado, intercambio de los roles familiares o laborales. Sin embargo, el paciente vive su ICC con grandes dosis de incertidumbre con una continua percepción de enfermedad, tristeza, frustración, insatisfacción, impotencia, dependencia, falta de libertad, baja autoestima, aislamiento o sensación de abandono.

4.1.2. Tener una ICC puede conllevar que la persona sienta que ya no es la misma

La verdad es que no tengo ganas de nada, no me apetece hacer nada, sólo quiero quedarme en la cama y dormir. Tener esta sensación, para mí, es horrible porque hace unos años era la típica mujer que iba siempre muy arreglada, pintada, con el pelo ideal, mis tacones, mis uñas... y no paraba apenas en casa. Ahora, sin embargo, con el mero hecho de pensar que me tengo que preparar para salir... ¡me empiezan a entrar unos sofocos!... No tengo ganas de salir y, a veces, ni siquiera de hablar por teléfono, ¡con lo habladora que he sido yo siempre!... Si soy sincera, actualmente, cuando más feliz estoy es cuando no tengo la necesidad de salir de casa. (...) Aunque esto es así, en parte, sí que echo de menos no salir un poco más, pero tampoco puedo quejarme demasiado porque es algo que he decidido yo deliberadamente... Aún y todo, no deja de darme pena ver cómo he cambiado y comprobar que ahora, éstas son mis preferencias... porque

¡vamos, hace unos años decir esto para mí hubiese sido impensable! (María, P-20).

María se da cuenta de que el paso de los años y el desgaste que le ha supuesto vivir con una ICC le han cambiado, no sólo en lo relativo a su dimensión más física, sino también en su totalidad, como persona. Ella es plenamente consciente de que ya no cuida tanto su arreglo personal. Sus hábitos de vida son otros, su modo de relacionarse también ha variado... y eso, hace que sienta que ya no es la misma. Esta descripción que con tanto detalle y naturalidad hace María, no dista mucho de lo que han ido diciendo otros pacientes con respecto al impacto que tiene la enfermedad en sus vidas. Sin embargo, la vivencia de María lo que deja al descubierto es que ella misma se cuestiona si sigue siendo la misma persona. *“Hace unos años yo era la típica mujer que iba siempre muy arreglada, pintada, con el pelo ideal, mis tacones, mis uñas... y no paraba apenas en casa. Ahora, sin embargo, (...) no tengo ganas de salir y, a veces, ni siquiera de hablar por teléfono”*. Aunque estos aspectos a los que apunta María parecen bastante ordinarios, pudiendo incluso ser tachados de superfluos o banales... no lo son en absoluto para ella. Al contrario, son sustanciales porque marcan su experiencia vivida con la ICC, ya que hacen que ya no se vea identificada con la persona que era antes.

Estos cambios que ha sufrido en su día a día y que son también una muestra de su personalidad, probablemente sean algunos de los que ella consideraba que la definían. En el caso de María, el arreglo personal minucioso, la realización de actividades fuera del hogar y las relaciones interpersonales podrían formar parte de lo que para ella son características propias de su ser. Siendo esto así, ¿podría afirmarse que la identidad personal se basa en lo que la propia persona cree que la define? Cuando se habla del concepto de *identidad* personal, algunos autores defienden que ésta se refiere a la noción que define la propia persona que uno es (Christiansen, 1999). Otros, consideran que la identidad tiene en cuenta implícitamente el modo en el que la persona desea definirse a sí misma (Burke, 1980). De modo similar, la Real Academia Española (2014) tiene varias acepciones

para la noción identidad. Entre todas, una de ellas se aviene a lo que narra María, que se refiere a la “conciencia que una persona tiene de ser ella misma y distinta a las demás”. Siendo esto así, no resulta excesivo afirmar que la situación de cambio que ha promovido la ICC en María, puede llevar de un modo no muy forzado a experimentar una modificación en lo que ella cree que constituye su identidad.

Sin embargo, a pesar de lo expuesto, hay otras personas a las que aunque la enfermedad les repercute de una forma similar o incluso con mayor gravedad en su vida, no experimentan un cambio en su identidad. Por ejemplo, aunque Florencio decía: *“de la noche a la mañana, me dijeron que tenía que dejar el trabajo y todo lo que eso conllevaba...”* e Ignacio señalaba: *“La verdad es que no me gusta en absoluto la calidad de vida que tengo ahora, ya que me encuentro mermado de muchas de mis facultades”*, ellos no manifiestan que su identidad personal se haya visto afectada. Con relación a esto, uno se podría cuestionar lo siguiente: ¿por qué parece que hay personas que no perciben esa transformación del yo y otras, en cambio sí? Verdaderamente, se ha visto que el diagnóstico de una ICC u otra enfermedad crónica puede llevar a la persona a percibir que nunca volverá a ser la misma que era antes debido a los cambios en su estado físico, emocional y social, entre otros (Thornhill et al., 2008). No obstante, no todas las personas que experimentan esta enfermedad y los cambios que ésta les ocasiona, sienten amenazada su identidad. De forma que, aunque una persona experimente la enfermedad como una “agresión” física y emocional que interrumpe su vida diaria, no tiene por qué percibir una repercusión en su identidad (Hubbard, Kidd & Kearney, 2010).

A continuación, con la intención de seguir comprendiendo cómo influye la ICC en la percepción que tiene la persona de sí misma, se muestra un fragmento de la conversación con Elvira:

Yo pienso que mis sentimientos de tristeza comenzaron cuando el aspecto de mi ojo cambió (*tiene el centro de un ojo completamente opaco*). De pronto, me quedé sin visión y con el ojo muy feo. Los médicos me dijeron que había

sido por una trombosis retiniana a consecuencia de un trombo que se había desplazado desde el corazón. Esto supuso un cambio muy importante para mi vida ya que estaba acostumbrada a ser una persona ágil, activa, independiente, a la que le gustaba conducir, ir a la compra... Pero después de esto ni siquiera he vuelto a coger el coche porque sé que puedo suponer un peligro en la carretera para otras personas. Ahora son mi marido y mi hijo los que me tienen que llevar a todos los lados. (...)

Fíjate, yo he sido catequista en la parroquia durante muchos años y era algo con lo que disfrutaba mucho. Pero ahora llevo más de 2 años que ni voy a misa. También cantaba en un coro ¡y me lo pasaba genial! Pero ahora no voy porque no quiero que nadie me vea... Además, cuando salgo de casa la gente me mira y me pregunta qué tal me encuentro y me dicen: “¡Ay!, pues me habían dicho que estabas mal”... Y a mí, eso, ¡me sienta fatal! Por eso, prefiero quedarme en mi casa tranquilamente y no pasar ese mal trago. (...)

Desde que me ocurrió lo del ojo, siempre he tenido complejo de que la gente me mirase. De hecho, las pocas veces que salgo de casa me suelo poner gafas oscuras para disimular un poco... A mí siempre me había gustado vestir con estilo, salir al pueblo... pero ahora veo que mi cuerpo ha cambiado y no me gusta nada. Además tengo que caminar despacio cuando voy por la calle... Y todo eso hace que ¡cada vez que salgo de casa me entre un complejo enorme! (Elvira, P-07).

Para Elvira tener una ICC ha supuesto un cambio radical en su vida. Ha dejado de lado sus actividades habituales, sus aficiones, sus amistades... gran parte de lo que le permitía desarrollarse como persona y a través de lo que lograba satisfacer sus inquietudes. En definitiva, se puede decir que ha dejado de tomar parte en lo que en gran medida le hacía ser feliz y así se lamenta diciendo: “yo estaba acostumbrada a ser una persona ágil, activa, independiente, a la que le gustaba conducir, ir a la compra... Pero después de esto ni siquiera he vuelto a coger el coche”; “yo he sido catequista en la parroquia durante muchos años y era algo con lo que disfrutaba mucho, pero ahora llevo más de 2 años que ni voy a misa. También cantaba en un coro ¡y me lo pasaba genial! Pero ahora no voy porque no quiero que nadie me vea”. Ahora se encuentra aislada del entorno social que antes frecuentaba y, por si fuera poco, incluso su rol dentro de la familia es otro. No puede cuidar de

sus nietos ni disfrutar de ellos como a ella le gustaría y apenas le es posible participar en las tareas del hogar como lo hacía antes (su marido ha asumido ese papel). Los cambios sustanciales que ha experimentado esta paciente no sólo afectan a su imagen corporal (sobre todo debido a la lesión ocular), sino que también repercuten en su manera de ser. Todo esto provoca que ella ya no se sienta la misma persona. Lo que cuenta esta paciente muestra que su experiencia con la enfermedad va cambiando de forma continua y que incluye, entre otros aspectos, pérdidas cognitivas, físicas y sociales que son percibidas por ella como componentes claves de su identidad. Todas estas alteraciones llevan a que se perciba a sí misma de otra manera, de tal modo que se cuestione, incluso, si sigue siendo la misma persona.

“De pronto me quedé sin visión y con el ojo muy feo... Esto supuso un cambio importante en mi vida...”; “a mí siempre me había gustado vestir con estilo, salir al pueblo... pero ahora veo que mi cuerpo ha cambiado y no me gusta nada...”. En efecto, su imagen corporal tiene una importante repercusión en lo que ella considera como su propia identidad. Pero, ¿puede un cambio en la corporeidad de la persona desencadenar una transformación esencial del *ser* de esa persona? Según sostiene Revilla (2003), entre los elementos que anclan la identidad de una persona, se encuentran el cuerpo, el nombre propio, la autoconciencia y la memoria, y las demandas de la interacción. No obstante, aunque estos elementos contribuyan a que esa identidad personal se asiente, debe quedar patente que la esencia o la naturaleza de ese *ser* nunca se verá modificada, pese a que la propia persona pueda experimentar lo contrario. Tal y como sobresale en el ejemplo de Elvira, la corporeidad de la persona parece tener su protagonismo en lo que ella percibe acerca de este hecho, ya que la continuidad corporal (es decir, el cuerpo en su plenitud), la apariencia física y la localización espacio-temporal que proporciona el cuerpo sirven como criterios para la asignación de una identidad continua, en tanto que seres corporeizados desde un punto de vista fenomenológico (Harré, 1984). Pero “el ser humano, no inventa ni crea la corporeidad, sino que se halla viviendo en un cuerpo que no ha elegido” (Torralba, 1998, p.170). Así, se puede ver cómo Elvira,

percibiendo esos cambios corporales que tienen una gran relevancia para ella, se encuentra viviendo en un cuerpo con el que no se encuentra satisfecha.

En el caso de Elvira, el protagonismo que alcanza “el cuerpo” dentro de la apreciación que tiene de su identidad se hace notable por una parte, cuando describe las consecuencias de las limitaciones en las funciones propiamente corporales y que son tan necesarias para el desempeño de algunas actividades como, por ejemplo, caminar. Pero, por otro lado, y también con gran relevancia, es un hecho que se ve resaltado cuando la paciente detalla las repercusiones que tiene la percepción de su propia imagen en el resto de sus dimensiones vitales. Elvira explica cómo ve ella el impacto que la ICC ha tenido en las distintas facetas de su vida. De ello, sale a la luz que su aspecto físico ocupa un lugar muy importante en su vida. A este respecto, como apunta Gadow (1982), la idea de que el *yo* es inseparable del cuerpo, lo que ayuda a entender la gran influencia que tiene el aspecto corporal en la percepción que esta paciente tiene de su identidad. Así, en este caso se aprecia que la enfermedad provoca un cambio sustancial en el cuerpo y en la persona de esta paciente, constituyendo una potencial amenaza para la coherencia de su *yo* (Reeve, Lloyd-Williams, Payne & Dowrick, 2010).

Es más, esta apreciación que tiene Elvira de sí misma no sólo proviene de su propia visión, sino que también parece tener una especial importancia lo que ella piensa que ven en su persona los demás. Esta visión que Elvira cree que tienen de ella las personas de su entorno social, hacen que se sienta, en cierta medida, avergonzada y reprimida cuando está ante ellos: *“cuando salgo de casa la gente me mira y me pregunta qué tal me encuentro y me dicen: `¡Ay!, pues me habían dicho que estabas mal´... Y a mí, eso, ¡me sienta fatal! Por eso, prefiero quedarme en mi casa tranquilamente y no pasar ese mal trago. (...) Desde que me ocurrió lo del ojo, siempre he tenido complejo de que la gente me mirase. De hecho, las pocas veces que salgo de casa me suelo poner gafas oscuras para disimular un poco... A mí siempre me había gustado vestir con estilo, salir al pueblo... pero ahora veo que mi cuerpo ha cambiado y no me gusta nada. Además tengo que caminar despacio*

cuando voy por la calle... Y todo eso hace que ¡cada vez que salgo de casa me entre un complejo enorme!”.

En efecto, tal y como refleja el relato de esta paciente, puede existir un tipo de relación con uno mismo que consiste en la no aceptación de la propia corporeidad, con grandes consecuencias tanto anímicas como interpersonales (Torralba, 1998). La incomodidad con la propia corporeidad puede ser fruto de la presión exterior que ejercen los demás y para que la persona pueda sobrellevar esta situación es necesario que, entre otros, se acepte a sí misma, a sus virtudes y a sus defectos. De este modo, tal y como se ve en esta paciente, además de la visión que tiene uno mismo de su identidad, tiene un papel importante en ello la puesta en juego ante los otros. De hecho, hay autores que señalan que la identidad personal se refiere al modo en el que el individuo se define, sitúa y diferencia frente a los demás (Hewitt & Sulman, 2011). En relación a esto, Elvira piensa que será juzgada por su apariencia ante el resto y cree que su cuerpo sirve para presentar a los demás lo que ella es (Revilla, 2003). Algunos pacientes con ICC se ven “distintos” a los demás y no quieren mostrarse así ante la sociedad. Ese sentirse distintos no solo proviene de los cambios físicos que padecen, sino también de las modificaciones en los distintos roles que tiene la persona en su vida. Todo ello, contribuye a que estos pacientes experimenten que desde que tienen una ICC son otra persona. Como Elvira, algunos de ellos, piensan que están en riesgo de convertirse en personas socialmente identificadas (“marcadas”) y definidas en base a sus cuerpos deteriorados (Bury, 1988) y a una vida supeditada a la enfermedad.

Para continuar comprendiendo el significado de esta experiencia, a través del siguiente caso, se presenta a M^a Jesús, que en este caso muestra la gran magnitud que puede tener en estos pacientes percibir un cambio de identidad personal:

Llevo ya varios años en los que mi enfermedad va cada vez a peor, va avanzando poco a poco... y siempre a peor. Y eso, ¡me pesa mucho! (...)
Me siento muy triste porque no puedo ni siquiera acudir a las reuniones familiares. Cuando llevo un rato sentada siento la necesidad de tumbarme y

descansar, por lo que apenas salgo de casa. Pero, además, me pasa lo mismo incluso cuando vienen a mi propia casa a visitarme... Me hubiera gustado ser más activa, salir con mis amigas como salía antes, ir a visitar a mis hijas... pero no puedo, estas cosas son imposibles para mí (...).

Con todo esto, yo misma me doy cuenta de que he cambiado. De hecho, hay muchas cosas de mí que mis hijos echan de menos. Antes era una persona muy alegre, hablaba mucho... y ahora, en cambio, estoy casi siempre callada, no me río tanto... Soy una persona más triste. A mi parecer, he dado tal cambio que ¡parece que me han quitado mi piel y me han puesto otra! Soy muy distinta a cómo era antes. Antes me gustaba escuchar música, ver la televisión...y ahora, no me apetece hacer nada (M^a Jesús, P-09).

Es la propia paciente la que manifiesta con cristalina nitidez y con plena convicción que no se siente la misma persona: “*¡parece que me han quitado mi piel y me han puesto otra!*” ¿Acaso podría expresar de una manera más clara que ha cambiado de una forma muy significativa? Esta expresión que resulta tan representativa de lo que M^a Jesús está viviendo, hace fácilmente comprensible intuir el viraje que ha padecido su vida, su existencia, su *yo*. Las actividades que previamente ocupaban su vida se ven dificultadas o le resultan completamente imposibles de realizar a causa de la enfermedad y es por ello por lo que la paciente afirma, “*me siento muy triste*”. Padecer una ICC ha afectado hondamente a su estado emocional, a su carácter, a sus relaciones familiares y sociales, a sus aficiones,... En definitiva, a todo lo que la caracterizaba como persona: “*yo antes era una persona muy alegre, hablaba mucho... y ahora estoy casi siempre callada, no me río tanto... soy una persona más triste*”, se lamenta la paciente. Estos cambios que experimenta en aspectos tan sustanciales de su vida pueden contribuir a que perciba una disrupción entre la definición que hace de sí misma con relación al pasado, al presente y a un futuro anticipado (Asbring, 2001). Como afirma Charmaz (1983), algunas personas con enfermedades crónicas experimentan una “pérdida del *yo*” porque tanto las acciones que llevaban a cabo previamente, como sus vidas y su *yo* anterior, están ahora excluidas por la enfermedad: “*Soy muy distinta a como lo era antes*”, dice la paciente.

Siguiendo con el ejemplo de M^a Jesús y el efecto que tiene en ella esa percepción de cambio de identidad, se muestra otro fragmento revelador:

Eso de no poder hacer nada, ¡me da tanto coraje! Es algo que llevo muy mal, muy mal. Además, como veo que cada vez voy a peor, me pregunto: “*Dios mío, ¿cuánto duraré?*”. La verdad es que estando como estoy... no me importaría mucho irme ¿eh? A veces he pensado (*se emociona*) incluso en tomarme varias cajas de medicinas o en tirarme por un puente al que solía ir a pasear con mis hijas, para ver si de una vez terminaba ya con este sufrimiento y dolor... Pero luego, recapacitaba y me decía: “*No puedo hacerlo. Soy católica... no puedo más que aceptar la voluntad del Señor*”. También pensaba y pienso que es algo que no puedo hacerles a mis hijos; no se lo merecen porque ellos ¡me cuidan tan bien!... Yo sé que llegar a pensar en esas cosas es horrible, pero ¡me encontraba fatal! Ahora he intentado borrar esas ideas de mi mente e ir asumiendo lo que Dios disponga para mí... (M^a Jesús, P-09).

Como se puede observar en este fragmento, el cambio que describe la paciente le genera tal malestar, que incluso ha pensado en quitarse la vida. Efectivamente, aunque M^a Jesús es una persona que tiene un amplio apoyo familiar y una fehaciente creencia en Dios, la enfermedad le ha ocasionado un impacto tan mayúsculo que le ha llevado, en ocasiones, a considerar la posibilidad de anticipar su muerte. En el fondo, lo que M^a Jesús vive son momentos en los que experimenta vivamente un gran desasosiego y pesar, que le conducen a tener estos pensamientos. He aquí una poderosa muestra del efecto tan imponente que puede tener la ICC en lo más profundo de la persona. Pero, ¿qué hace que todo eso le provoque este intenso malestar? Puede que el origen sea la no aceptación de su situación: “*Ahora he intentado borrar esas ideas de mi mente e ir asumiendo lo que Dios disponga para mí...*”. ¿Acaso no parece reconocer esta paciente que, anteriormente, no asumía ni su enfermedad ni las consecuencias tan devastadoras que tenía ésta en su vida? En este sentido, algunos autores señalan que, al mismo tiempo que la persona va aceptando la enfermedad, se da, sucesivamente, una experiencia de desorganización del *yo* y

una posterior reorganización de éste (Goodheart & Lansing, 1996). ¿No resulta el caso de M^a Jesús una muestra de lo anterior?

Para proseguir con otro ejemplo en el que se ve el efecto de esta apreciación de cambio del *yo*, se va a volver al caso de Elvira pero, en esta ocasión, centrando la atención en otras facetas más “prácticas” de su vida y que atañen a la percepción de su cambio de identidad. Retomando algunas de las ideas que ella transmitía, queda patente que ha habido una modificación sustancial en la práctica de sus aficiones, incluso en sus prácticas religiosas: *“yo estaba acostumbrada a ser una persona ágil, activa, independiente, a la que le gustaba conducir, ir a la compra... Pero después de esto ni siquiera he vuelto a coger el coche porque sé que puedo suponer un peligro en la carretera para otras personas. Ahora son mi marido y mi hijo los que me tienen que llevar a todos los lados. (...) Fíjate, yo he sido catequista en la parroquia durante muchos años y era algo con lo que disfrutaba mucho. Pero ahora llevo más de 2 años que ni voy a misa. También cantaba en un coro ¡y me lo pasaba genial! Pero ahora no voy porque no quiero que nadie me vea”*, afirmaba apesadumbrada.

Reflexionando sobre este hecho, ¿no se podría pensar que, en este caso, muchos de los cambios que han acontecido en su vida son una consecuencia de sus propias percepciones? Algunos de esos cambios se han realizado de manera deliberada por la paciente, como consecuencia de la percepción que ha adquirido sobre sí misma y no tanto, por una incapacidad funcional derivada de su enfermedad. Tal y como se deduce de sus palabras, a Elvira el hecho de sentir que ya no es la misma persona, le ha llevado a cambiar la actitud que tenía ante la vida. Ha modificado de forma notoria su estilo de vida, se ha aislado socialmente, ha dejado de lado sus prácticas religiosas e incluso ha autolimitado su propio desarrollo personal en estos niveles. Ocurría algo similar en el caso de otra paciente, María, cuando afirmaba lo siguiente: *“Sí que echo de menos no salir más de casa, pero tampoco puedo quejarme demasiado porque es algo que yo he decidido deliberadamente”*. En ambos casos se ve que estas pacientes se sienten unas

personas distintas a las que eran y eso ha podido llevarles a “desprenderse” de lo que para ellas formaba parte de su *yo* anterior. Este efecto, quizá, esto podría no haber ocurrido de un modo tan acentuado si en ellas no hubiese predominado de forma tan marcada esa sensación de malestar y de añoranza respecto a lo que habían sido antes.

En este intento por conocer el significado de vivir con una ICC, se ha visto que hay pacientes que experimentan un cambio en su identidad personal. Para estos pacientes, el concepto de “identidad” está conformado por los aspectos que ellos mismos piensan que sustancialmente les definen. Se ve que la percepción de cambio viene dada por las modificaciones en su autoimagen, en su corporeidad, en su manera de ser, en sus preferencias, en sus relaciones sociales, en sus actividades diarias, etc. En el fondo, en lo que cada uno de ellos considera más propio de sí mismo. Además, se ha mostrado que esta sensación de cambio en su *yo* más intrínseco, tiene un impacto predominantemente negativo en su bienestar. En concreto, destacan los sentimientos de tristeza y de aislamiento social, además de la autolimitación del propio desarrollo personal, como es el caso del abandono de actividades que eran significativas para ellos.

4.2. LA PERSONA QUE VIVE CON UNA ICC TIENE QUE ACEPTAR SU SITUACIÓN

Yo sé que es algo que tengo y que por tanto tengo que aceptar. Si veo que me canso, me paro y sigo cuando puedo. Intento no desesperarme ni ponerme nerviosa por ello, sino pensar en que es una situación a la que me debo adaptar. A mí me gustaría poder andar sin problemas, no sentir que me falta el aire, ni cansarme, pero sé que es así y lo llevo con paciencia, ¡qué voy a hacer! (...). Normalmente soy de buen conformar, aunque hay veces

que me revelo contra esto, pero como sé que no puedo hacer otra cosa, me digo a mí misma “*descansa un rato y vuelves a seguir*”, y ya está (...). Además, hay otras cosas que me hacen disfrutar y que sí que puedo hacer. Por ejemplo, si vamos a comer a algún lado o vamos a dar una vuelta por la parte vieja de la ciudad y comemos unos “pinchos”, estoy muy a gusto porque hablo con la gente, me distraigo... y me lo paso muy bien. Como es algo que no requiere mucho esfuerzo y me puedo ir sentando, lo puedo hacer y eso me hace sentirme satisfecha y contenta (Coro, P-10).

Coro es consciente de que tener una ICC tiene unas implicaciones; implicaciones que, en parte, son inevitables y que le acompañarán durante toda su vida. La enfermedad ha afectado a su ritmo de vida y le ha obligado a contemplar ésta de otra manera. Ella, conocedora de su situación y de sus posibilidades, es paciente y comprensiva con lo que le ocurre y entiende que ello tiene una repercusión en los distintos ámbitos de su vida. Pese a que tanto la actividad física más ordinaria, como la requerida para participar en otras de índole más social o relacional se han visto modificadas, Coro entiende que esta circunstancia es ineludible en su vida y que por tanto, no le queda más que aceptarla con la mejor disposición posible. Ella está adoptando una actitud positiva ante su situación, ya que intenta adaptar su vida y sus pretensiones a las nuevas circunstancias, con el objetivo de seguir con su rutina de la manera más normal posible. Por ejemplo, entiende que ahora sea necesario limitar sus esfuerzos, descansar más o variar algunos de sus hábitos para contribuir a que la enfermedad se mantenga estable y sus repercusiones se minimicen.

Hay autores que definen la aceptación en el contexto de un paciente con una enfermedad crónica como el reconocimiento que hace el paciente de la necesidad que tiene de adaptarse a la enfermedad, a la vez que se ve capaz de tolerar la imprevisible e incontrolable naturaleza de ésta y de gestionar sus consecuencias adversas (Evers et al., 2001). Continuando con esta idea, se puede considerar por tanto, que en este contexto, la aceptación se da cuando la persona es consciente de la enfermedad y está preparada para hacer frente a los cambios que ésta le causa (Kralik, Koch, Price &

Howard, 2004). ¿Acaso esta paciente no ejemplifica vivamente esta última afirmación? Ciertamente así es porque demuestra haber asumido los adversos y limitantes condicionantes de su enfermedad; “*A mí me gustaría poder andar sin problemas, no sentir que me falta el aire, ni cansarme, pero sé que es así y lo llevo con paciencia, ¡qué voy a hacer!*” señala al respecto. No obstante, se ve que su deseo de que la situación mejore sigue intensamente latente. Y es que, ¿quién no lo desearía?, ¿quién no escogería eliminar la enfermedad de su vida si estuviese en su mano? Probablemente nadie lo dudaría, por muy bien que estuviese llevando ésta, pero la realidad es que eso no es posible hacerlo y ella lo sabe. “*Lo llevo con paciencia*” dice la paciente refiriéndose a su capacidad de soportar con serenidad su situación; lo lleva con resignación, se podría decir igual de acertadamente, pensando en la conformidad que muestra ante las adversidades. Y es que como dice la RAE (2014), ¿qué es aceptar algo sino “asumir resignadamente un sacrificio, molestia o privación”?

Además, esta paciente, aparte de aceptar su enfermedad y lo que ésta conlleva, intenta centrar su atención en otras actividades que no requieren mucho esfuerzo por su parte y que le hacen disfrutar como, por ejemplo, pasear por el centro de la ciudad o ir a comer con sus amigos. Se siente “*satisfecha y contenta*” con la vida que lleva y esto sucede, fundamentalmente, porque además de aceptar su situación, se muestra conforme con su vida actual, puesto que a pesar de tener una ICC, la enfermedad le permite realizar algunas actividades sencillas que ella considera importantes en su vida.

Con la intención de seguir revelando la importancia que tiene para la persona con ICC aceptar su situación, a continuación se muestra lo que dice Amalia al respecto:

El primer cardiólogo que me vio, hace ya muchos años, ya me dijo que era algo con lo que tendría que vivir siempre... Intenté tomarme su afirmación del mejor modo posible. Al principio me costó mucho asumirlo pero, con el tiempo, me he ido acostumbrando. Aunque al inicio lloré y lo pasé muy mal,

he conseguido hacerme a esta situación y me he dado cuenta de que tengo que vivir con ello y se acabó. (...). Cuando hay gente que me dice que le cuesta aceptar su situación, yo les digo que pidan ayuda y les cuento que yo al principio también necesité ir a un psicólogo, y que esto me facilitó llevar la situación. Si es algo con lo que tengo que vivir para siempre, ¿qué voy a hacer?, ¿voy a estar toda la vida llorando y amargándome? (Amalia, P-19)

Ya desde el inicio, Amalia fue informada de lo que suponía tener una ICC y eso le ayudó a comprender que era una enfermedad con la que tendría que vivir de por vida. Aunque reconoce que al inicio no fue fácil aceptarlo, con el tiempo ha terminado asumiendo su situación. La paciente, haciendo alusión a la necesidad de aceptarla, señala de manera concluyentemente clara: *“si es algo con lo que tengo que vivir para siempre... ¿voy a estar toda la vida llorando y amargándome?”*. A este respecto, Torralba (1998) distingue que hay dos tipos de enfermos: el “enfermo sano” y el “enfermo insano”. En relación al “enfermo sano”, se dice que es el que acepta su situación a pesar de las múltiples limitaciones que ésta le conlleva y trata de valorar positivamente su situación. Tal y como se reconoce en lo que dice Amalia, en ese estado de aceptación que ella ha alcanzado, existe una ausencia de sentimientos de negación o de enfado, ya que ella comprende y asume el hecho de que tiene esa condición y está preparada para afrontar las adversidades que conlleva (Stanton, Revenson & Tennen, 2007). Asimismo, la paciente comenta que *“aunque al inicio lloró y lo pasó muy mal, ha conseguido hacerse a esta situación y se ha dado cuenta de que tiene que vivir con ello”* y eso ha tenido sus efectos positivos en su salud, puesto que principalmente ha dejado de sentirse tan afectada emocionalmente. De hecho, como dicen Casier et al. (2013), las personas que mejor aceptan su enfermedad crónica, obtienen unos resultados más positivos, en cuanto a que manifiestan una menor ansiedad, menor depresión, menor discapacidad y mejoras en el ámbito emocional, social y físico.

Profundizando en la experiencia vivida de los pacientes, surge ahora el siguiente interrogante... ¿cómo llega la persona con ICC a aceptar su situación?, ¿hay algo que lo promueva? Para ayudar a vislumbrar esto, se presenta el caso de M^a

Jesús, que a pesar de estar viviendo una situación que ella misma califica de “*horrorosa*” y “*triste*” manifiesta estar aceptándola:

Pienso que tengo que aprender a asumir y a llevar todo esto. A otros les tocan otras cosas peores y viven con ello... Frecuentemente siento que me ahogo, tengo dolor y me empiezo a marear. Y vivir así es muy triste, pero digo: “*esto es así, ¡no tengo otro remedio más que aguantar!*”. Creo que voy por el buen camino, que lo voy llevando cada vez mejor, porque ahora suelo pensar: *¿que me ahogo?, ya se me pasará. (...)*.

Para ir lográndolo procuro pensar en que la fe que tengo en Dios me va a ayudar y que mi porvenir dependerá de lo que Él diga. Suelo pedirle: “*Dios mío, Tú me trajiste a este mundo y serás Tú el que me lleve*”... Mi familia también me ayuda muchísimo porque me cuidan muy bien y estoy muy atendida y eso, me levanta el ánimo... Mi familia ha sido para mí el apoyo que yo necesitaba para ir superando todo esto (...).

Así, poco a poco me estoy adaptando a las cosas que más me molestan de mi enfermedad y me voy encontrando mejor, porque al menos no sufro tanto, no rabio. Veo que lo voy aceptando todo poco a poco (M^a Jesús, P-09).

“*Lo voy aceptando todo poco a poco...*” señala M^a Jesús y verdaderamente es así, paulatinamente, como una persona puede llegar a asumir que tiene una ICC. Como ella dice, con el paso del tiempo se está adaptando a todo lo que conlleva su enfermedad y eso hace que vaya percibiendo una mejora en su modo de llevarla. Explica: “*al menos no sufro tanto, no rabio*” comparando su situación actual con la que experimentaba al principio de la enfermedad y que hacía que sintiese cierto enfado hacia lo que le estaba ocurriendo. Así, mediante el ejemplo de M^a Jesús, se puede ver que el tiempo transcurrido tras el diagnóstico tiene su efecto a la hora de favorecer que la aceptación de la situación sea más significativa en los pacientes (Buetow, Goodyear-Smith & Coster, 2001). Además, al igual que se ha visto en otros pacientes a lo largo de este texto, recibir la noticia de que se tiene una ICC no es nada fácil, principalmente porque, habitualmente, es una enfermedad que afecta a numerosos aspectos de la vida de la persona que la padece. Teniendo en cuenta lo anterior, ¿acaso resulta sencillo aceptar pacientemente que se tiene una ICC, teniendo en cuenta sobre todo el (temido) carácter progresivo e irreversible de la enfermedad?

Al tratarse de algo que como M^a Jesús describe se va asumiendo “*poco a poco*”, esa aceptación se convierte en un proceso más que en un hecho puntual o una reacción que se da como respuesta a algo concreto. Se ve que para que esto se dé, la persona debe ir percibiendo, comprendiendo y dando sentido a lo que le está sucediendo, logrando integrar esta enfermedad en su vida.

Por otro lado, M^a Jesús habla de la ayuda que le han supuesto la fe en Dios y la familia a la hora de fomentar su aceptación, “*...para ir lográndolo procuro pensar en que la fe que tengo en Dios me va a ayudar y... mi familia también me ayuda muchísimo*”. En lo referente a su familia, ciertamente le proporciona un gran soporte cuidando de los distintos aspectos que le preocupan. Así, ésta atiende a sus necesidades más físicas pero sobre todo, le provee un apoyo emocional incondicional que le proporciona serenidad y ánimo. Cuando una persona con ICC se da cuenta de lo que supone vivir con este proceso, además de precisar la suficiente atención médica como para que su situación se mantenga lo más controlada y estable posible, necesita percibir que tiene un entorno que le comprende, le ayuda y le acompaña tanto cuando existe un equilibrio en su vida como ante un periodo de mayor inestabilidad. ¿Qué es esto sino un apoyo inequívoco para lograr la aceptación? Este acompañamiento ilimitado que percibe la paciente, forma parte de lo que a ella le da la seguridad y la entereza para hacer frente y asumir su porvenir.

Además, M^a Jesús habla de su creencia en que Dios le ayuda a sobrellevar su condición. Ella experimenta su presencia, su cercanía; percibe que le acompaña en toda su trayectoria vital y que su existencia está en sus manos. La tranquilidad que le otorga este hecho, le proporciona una gran paz interior ayudándole a asumir con mejor disposición lo que le ocurre: “*...suelo pensar en que mi porvenir dependerá de lo que Él diga. Suelo pedirle: ‘Dios mío, Tú me trajiste a este mundo y serás Tú el que me lleve’... y me voy encontrando mejor*”. La fe ayuda así a aliviar los sentimientos de amenaza que proporciona la enfermedad, suscitando una sensación de mayor seguridad frente a la incertidumbre y las situaciones adversas, y contribuyendo a aceptar la vida tal y como es con la enfermedad (Karademas, 2010).

En este contexto, la aceptación parece ayudar a la persona a dar un significado menos negativo a la enfermedad y a fomentar su habilidad para vivir con ella (Evers et al., 2001).

En la misma línea, otra paciente menciona cómo le ha ayudado la fe ante su situación:

Considero que la fe me ha ayudado mucho, sobre todo ha promovido que yo perciba una sensación de paz y sea una persona alegre pese a mis circunstancias... Frecuentemente me digo a mí misma: *“me conformo con continuar haciendo las cosas de casa y valerme por mí misma...”*; en realidad no pido más. Sé que hay otras muchas cosas que no puedo hacer pero también pienso: *“¿que no puedo salir por ahí de viaje? No pasa nada, lo puedo ver por la televisión...”*. Es lo que me ha tocado vivir, ¡qué le vamos a hacer! (Isabel, P-05).

Tal y como revela este pequeño fragmento, Isabel siente alegría y satisfacción con su vida. Según su parecer, es la fe la que le ayuda a sentirse así, a pesar de que sus circunstancias no siempre lo propicien. ¿Acaso no es este un ejemplo de lo que sucede cuando la fe es un bálsamo que alivia el sufrimiento de la persona de tal modo que le ayuda a experimentar su enfermedad de un modo más llevadero? Sí, así es. Se podría pensar, por tanto, que en su caso, al igual que ocurre con la paciente anterior, el bienestar espiritual del que goza y que le da esa *“sensación de paz”*, favorece que encuentre un significado más positivo a la enfermedad y que pueda aceptarla con mayor naturalidad (Ando, Morita, Lee & Okamoto, 2008).

Reflexionando sobre el caso de Isabel se puede pensar que esta paciente, en el fondo, no sólo se siente alegre y satisfecha a pesar de su situación sino que, además, siente una felicidad interior. Porque, ¿qué es la felicidad sino una situación en la que uno se encuentra satisfecho?, ¿puede la satisfacción con la vida vivida contribuir a su aceptación? El caso de José M^a sirve como ilustración para conocer mejor este hecho:

Gracias a Dios creo que he tenido mucha suerte sobre cómo ha ido transcurriendo la enfermedad.... Yo pienso que no he podido vivir mejor de lo que he vivido. Al inicio, tuve unos años en los que no pude trabajar debido a la operación de corazón y a una trombosis que tuve en la pierna y que me limitó mucho la movilidad. Sin embargo, luego pude seguir con la vida que siempre quise tener porque tuve mi taller, trabajé, luego alquilé esos locales... También he podido moverme en coche conociendo distintos lugares... Y sobre todo, ¡he formado una familia maravillosa!... Reconozco que me he cuidado mucho en lo que se refiere a las comidas, las bebidas... pero estoy muy contento con la vida que he llevado. ¡No pido nada más! Me levanto por la mañana sin prisa, salgo a andar un par de horas y aunque no puedo andar mucho y me tengo que ir sentando de vez en cuando, disfruto con ello (...). Podría decir que no echo de menos el no haber tenido otra vida (José M^a, P-04).

A pesar de que José M^a tiene una ICC desde hace ya muchos años y ha podido comprobar varias veces los aspectos más negativos asociados a ésta, considera que ha sido afortunado. Reconoce que la enfermedad afectó intensamente a su vida durante unos años y que hoy en día su huella está presente de forma continua, sobre todo debido a las repercusiones que le dejó la trombosis que tuvo en una extremidad inferior. No obstante, lejos de centrar su atención en los inconvenientes, ha fijado su foco en lo que sí ha podido ir alcanzando, promoviendo así un sentimiento de profunda alegría y satisfacción. Pero, ¿qué es lo que ha propiciado ese estado de gran gozo que siente? Lo que hace que José M^a sea feliz en su situación, o como se podría decir más oportunamente en relación al tema que nos ocupa, lo que hace que él acepte su situación y esté conforme con ella, es que a pesar de todo, ha podido cumplir con las expectativas que tenía ideadas para su vida, ya que como él dice, “...*pudo seguir con la vida que siempre quiso tener*...”. Este paciente ha podido trabajar, ha tenido una situación económica estable, ha llevado una vida más o menos activa, ha formado una familia y ha disfrutado mucho de ella... en definitiva, ha podido llevar una vida acorde a lo que él esperaba. ¿Qué mejor que una persona se sienta tranquila, en paz y contenta con la vida que ha tenido? Es de esta manera, cómo un paciente con ICC puede llegar a aceptar su situación: viendo que

sus expectativas vitales se ven correspondidas con lo que ha alcanzado a pesar de tener esta enfermedad.

En el caso de José M^a las metas que se había propuesto para su vida, han permanecido constantes a lo largo de los años, entre otras cosas, porque su situación en relación a la ICC se ha mantenido relativamente estable. Pero, ¿qué ocurre cuando un paciente no disfruta de esa estabilidad y su estado de salud es más cambiante? Cabe pensar que ante esta situación de mayor incertidumbre le resultará más complicado fijarse unos objetivos a largo plazo. El ejemplo de Florencio puede ayudar a iluminar esta última cuestión:

Tener ICC es algo que he llevado bastante bien en mi vida... Muchos de los miembros de mi familia padecen o han padecido problemas de corazón, así que ya sabía que tendría que vivir con ello. (...). A pesar de las dificultades que se me han ido presentando, he intentado no quedarme parado e ir cumpliendo, en la medida de lo posible, los retos que me iba proponiendo, sobre todo en lo que respecta a los desafíos físicos que mi situación me permitía ir alcanzando como, por ejemplo, recorrer el Camino de Santiago, subir a un monte... El hecho de ir lográndolos, es algo que me ha animado y me ha motivado muchísimo... Sin embargo, con el paso de los años, estoy teniendo más dificultades para caminar. Ahora, incluso, me da envidia ver a la gente que va paseando, ya que yo ya no lo puedo hacer... De todos modos, tampoco es algo por lo que sufra. Yo ya disfruté de ello mientras pude y tengo muy en cuenta que hay otras personas que no lo han podido hacer nunca... Por eso, pienso que debo fijarme en el que está peor que yo y no, en el que está mejor, porque si no me desanimo. Intento llevar mi situación lo mejor que puedo porque no me queda más remedio... Cuando sufrí el primer infarto, procuré olvidar con prontitud mi vida anterior y centrarme en lo que mi situación en aquel momento me permitía hacer... Hay que saber conformarse con lo que uno tiene y quedarse con lo bueno; si estuviera amargado toda la vida... sería peor para mí (Florencio, P-16).

Como se refleja en este relato, fijarse unas metas y llegar a alcanzarlas es algo que motiva y proporciona ánimo a la persona y, además, le ayuda a sobrellevar mejor su situación. Sin embargo, los objetivos que se propone este paciente, lo son a corto

plazo y su carácter va cambiando a la vez que lo hace la repercusión que tiene la ICC en su vida. Pero al igual que le ocurría a José M^a, ¿no se refleja en el relato de Florencio, también, un estado de ilusión y conformidad ante su situación? Como él mismo dice respecto a la consecución de sus propósitos, *“el hecho de ir lográndolos, es algo que me ha animado y me ha motivado muchísimo...”*. Esto hace ver que esas aspiraciones, aunque sean concretas y pasajeras, sirven como aliciente para que él acepte su realidad actual, tanto por la satisfacción que le crean en el momento en el que las alcanza, como por el imborrable recuerdo que dejan en su mente, haciéndole revivir con detalle cada instante y promoviendo ese sentimiento de sosiego respecto a su vida. Otra noción que señala Florencio es que *“...procur[ó] olvidar con prontitud [su] vida anterior y centrar[se] en lo que [su] situación en aquel momento [l]e permitía hacer...”*. Esto muestra que ir adecuando los objetivos presentes y futuros a las posibilidades situacionales, contribuye a que este paciente no se sienta frustrado ni desilusionado frente a lo que le supone la enfermedad, es más, le ayuda a centrarse en lo que puede realizar actualmente y a impulsar en sí mismo nuevos retos que alcanzar.

En este acercamiento a la experiencia de vivir con una ICC, se vislumbra que asumir la situación que se vive, resulta de gran relevancia para la persona. Esta aceptación se convierte en algo necesario para poder lograr una mayor sensación de serenidad ante sus circunstancias. Si bien se considera como algo preciso, la persona requiere un tiempo para llegar a comprender y reconocer su realidad. A su vez, se pueden dar distintas situaciones que pueden facilitar esa aceptación. Entre ellas, se encuentran el apoyo de la familia y la fe en Dios, que entre otros, les proporcionan ánimo y seguridad, y mejor disposición y alivio ante el sufrimiento, respectivamente. Además, hay otro hecho que parece contribuir a esa aceptación y es la satisfacción que aporta a la persona el hecho de cumplir con las expectativas que se había planteado para su vida. En cuanto a este último aspecto, se ve que en el caso de los pacientes que han tenido una situación más estable en cuanto a la enfermedad, la

culminación de estas expectativas ha podido ser a largo plazo y respecto a objetivos más relacionados con el proceso vital de la persona. Sin embargo, si el paciente ha llevado una trayectoria más cambiante, los propósitos parecen estar proyectados más a corto plazo y en relación a aspectos más situacionales o sobre hechos puntuales.

4.3. LA PERSONA CON UNA ICC NECESITA SENTIR QUE SU VIDA ES NORMAL Y MOSTRARLO ASÍ A LOS DEMÁS

Empecé desde muy niña a tener problemas de corazón, pero me repuse, tuve a mi hija... En realidad nunca me he sentido una persona enferma, ni me ha preocupado mi situación. Siempre he pensado: *“bueno, será lo que Dios quiera”*. Cuando he tenido alguna complicación con mi enfermedad siempre me la han resuelto y he podido seguir con mi vida, cuidando mi casa, a mis nietos... y he hecho una vida bastante normal. Nunca me he sentido una persona desgraciada por estar enferma del corazón... no, nunca... Estoy muy conforme con la vida que he tenido. De hecho, creo que lo único que puedo hacer es dar gracias a Dios por lo que tengo. Me encanta vivir, estar en mi casa, con mi familia, hacer mis recados, prepararme la comida... son cosas nimias pero a las que me he acostumbrado y con las que soy muy feliz (Soledad, P-13).

“Nunca me he sentido una persona enferma” comenta Soledad en su entrevista en un tono sumamente tranquilo y pausado. Ella sabe que tiene ICC y de hecho, cuando era joven experimentó intensamente lo que significa tener problemas cardíacos graves. Sin embargo, el paso de los años ha favorecido que su proceso se haya estabilizado. Pero, ¿es esta estabilidad con la enfermedad suficiente para que no se haya sentido nunca una persona enferma? Se ha visto que otros pacientes, a pesar de estar en situación de relativo equilibrio, señalan destacadamente y con gran protagonismo sus limitaciones, los cambios que han tenido que dar en su vida, etc., pero Soledad no lo manifiesta así. Además, ella misma afirma que *“h[a] hecho una*

vida bastante normal” y que “est[á] muy conforme con la vida que h[a]tenido”. Acaso, ¿es esta sensación de normalidad posible porque la paciente ha aceptado antes su situación? Posiblemente así sea, pero lo que parece evidente es que Soledad ha logrado una sensación de control y de equilibrio en su vida. En ocasiones, los pacientes con ICC tratan de alcanzar el balance entre estar enfermos y sentirse lo más sanos o “normales” posible (Europe & Tyni-Lenné, 2004). Tal y como se reconoce en Soledad cuando dice: *“lo único que puedo hacer es dar gracias a Dios por lo que tengo. Me encanta vivir, estar en mi casa, con mi familia, hacer mis recados, prepararme la comida... son cosas nimias pero a las que me he acostumbrado y con las que soy muy feliz”*, la normalización de su situación le permite ser consciente de sus responsabilidades y de sus roles, buscando así maneras de seguir viviendo una vida lo más normal posible mientras minimiza los síntomas y las discapacidades que le conlleva su proceso (Joachim & Acorn, 2000).

Soledad considera que su vida ha sido normal, puesto que ha podido continuar con el rol que tenía en la familia llevando a cabo las tareas del hogar, realizando las compras necesarias, cuidando de sus nietos... y eso, le ha llevado a sentir que su vida no ha sido tan distinta al de otras personas que no han tenido los problemas de salud que ha tenido ella. ¿No será, quizás, porque la enfermedad realmente no ha dejado huella en su vida? O... ¿no será porque la enfermedad no ha influido en los aspectos que ella consideraba más relevantes en su vida? Si bien es cierto que, padecer una ICC deja (con distinta intensidad y medida) inevitablemente su impronta en alguna esfera de la vida de la persona, ésta ha de ser capaz de seguir desarrollándose como tal en las áreas que tienen una notable importancia para ella; aunque sea de un modo distinto a como las hacía antes y con otras pretensiones. Puede ser que la vida de Soledad hubiese sido muy distinta si no hubiera tenido esta enfermedad, pero no lo ha sido en lo que ella encuentra esencial en su vida y así lo manifiesta: *“me encanta vivir, estar en mi casa, con mi familia, hacer mis recados, prepararme la comida... son cosas nimias pero a las que me he acostumbrado y con las que soy muy feliz”*.

El caso de Soledad revela que continuar con una rutina diaria y con los roles familiares, especialmente cuando éstos tienen un valor significativo para la persona que vive con una ICC, ayuda a que ésta perciba una sensación de normalidad en su vida. Seguidamente, se presenta el ejemplo de Isabel, en el que se aprecia cómo el hecho de que haya podido cumplir con su trabajo ha contribuido a que sienta que ha tenido una vida normal:

Aunque he tenido varios ingresos y me han realizado varias intervenciones, siempre he estado el mínimo tiempo de baja y he empezado lo antes posible a trabajar. Considero que he trabajado mucho y que he dado el máximo de mí, por lo que la gente que no me conocía mucho no sabía que yo estaba intervenida del corazón... He tenido una vida muy normal porque he seguido trabajando hasta que me he jubilado y he sido feliz así... Además, nunca me he sentido una persona enferma, ni me he obsesionado con lo que tenía (Isabel, P-05).

Isabel insiste repetidamente en la capacidad que ha tenido siempre de continuar con su rol laboral, aunque, en ciertas ocasiones, su situación física le haya obligado a ausentarse de su trabajo. ¿No será porque continuar con este rol da valor a la vida de la paciente? o ¿No será también porque seguir trabajando como el resto le hace sentirse una persona igual a los demás? Aunque ella podía haber resaltado otros aspectos relevantes de su vida o de su día a día, ha querido destacar su papel como persona laboralmente activa. Se trasluce así la importancia que tiene para ella mantener su identidad profesional, quizás porque es un aspecto que la vincula y la sitúa en la sociedad y le otorga un valor como ser social y activo. Tanto es así, que basa principalmente la percepción de normalidad de su vida, en su rendimiento profesional.

Continuando con la experiencia de normalidad que manifiestan algunos pacientes con ICC, la conversación con Begoña sirve también de ejemplo:

Yo hago una vida normal, no estoy siempre pensando en que tengo una válvula cardiaca que está mal, ni que me puede dar problemas... No, vivo tranquila y hago una vida normal: voy a pasear, al cine, al teatro, me reúno

con mis amistades... Claro que de momento tampoco he tenido mayores problemas debido a la ICC. Antes, cuando trabajaba, llevaba una vida similar a la de mis compañeras. No me diferenciaba para nada de ellas... Además, en casa siempre me han tratado como a los demás, nunca han hecho distinciones porque yo tuviese este problema. (...) Cuando era más joven sí que tenía más en mente que tenía una lesión, pero ahora ya no, porque hago la vida que puede hacer cualquier otra persona de mi edad. Yo considero que he seguido una vida normal, porque veo que mis amigas han tenido y tienen la misma vida que hago yo. Claro, yo tengo una lesión de corazón pero ellas tienen reumas, dolores de espalda y unas columnas muy estropeadas, cosa que yo, gracias a Dios, no tengo (Begoña, P-08)

Para Begoña su vida ha sido normal y así lo expresa con rotundidad: “*vivo tranquila y hago una vida normal, voy a pasear, al cine, al teatro, me reúno con mis amistades...*”. En este caso, además de continuar con sus planes de vida según lo que tenía previsto, hay un aspecto clave que le sirve como criterio de normalidad, y es la comparación que hace de su modo de vida con la de las personas de su entorno. En realidad, ella no se ha sentido ni visto muy distinta al resto en lo que concierne a su ámbito familiar, laboral y social. ¿Acaso no ha sido fundamental para esta paciente el haber percibido que su vida ha sido similar a la de otras personas con las que ha convivido en cada etapa de su ciclo vital? Sí, así es y así lo señala ella: “*Yo considero que he seguido una vida normal, porque veo que mis amigas han tenido y tienen la misma vida que hago yo*”.

En relación a lo anterior, Deatrck, Knafl y Murphy-Moore (1999) afirman que cuando una persona con una enfermedad crónica va normalizando su situación, define su vida como normal y adopta una conducta ante los otros que demuestra normalidad, además de hacerse más consciente de su discapacidad o limitación y minimizar las consecuencias sociales de la enfermedad. ¿Tal vez no es esto algo que se puede identificar en la historia de Begoña? Ciertamente lo es. Pero, aunque esta sensación de normalización sea posible gracias a la actitud que tiene la paciente, ¿no es en el caso de Begoña el haber tenido una ICC estable, también, un aspecto que ayuda a normalizar su situación? Como ella misma señala: “*Yo hago una vida*

normal, no estoy siempre pensando en que tengo una válvula cardiaca que está mal, ni que me puede dar problemas... Claro que de momento tampoco he tenido mayores problemas debido a la ICC...". Efectivamente, no cabe duda de que cuando los síntomas son experimentados como leves, están adecuadamente controlados con la medicación y existe una mínima repercusión de la enfermedad en el curso normal de la vida, esta normalidad es más fácilmente apreciable (Sanderson, Calnan, Morris, Richards & Hewlett, 2011).

Reflexionando sobre el caso de Begoña, ha surgido la cuestión de que hay pacientes con ICC que se comparan a sí mismos con otras personas para mostrar que su vida es igual a la de ellas. En este caso, se trata de un paralelismo que realiza la paciente en un sentido positivo, ya que vive esta relativa igualdad como algo bueno. Sin embargo, como se verá a continuación, esto no siempre es así y a veces, la persona adopta una actitud más precavida y protectora para que los demás no lo vean como alguien distinto a ellos:

Habitualmente no suelo hablar de lo que me ocurre con la gente, salvo con algún amigo más íntimo... Porque si lo cuento, cuando voy por la calle todos me empiezan a preguntar y tengo que empezar a darles explicaciones... y a mí, eso, no me gusta. Es algo que me ha pasado y punto, no tengo por qué andar contando nada de lo que me sucede. Además, pienso que tampoco serviría de nada que se lo contase a alguien, a no ser que se tratase de algún profesional de la salud, porque creo que no me podría beneficiar en nada (Ramón, P-14).

A Ramón no le gusta hablar de su estado de salud con la gente. De hecho, considera que si cuenta los problemas de salud que tiene, los demás empezarán a interesarse por su situación, cosa que él prefiere evitar. Tener una enfermedad crónica hace que, frecuentemente, cuando la persona interactúa socialmente, deba dar explicaciones de los sucesos que le van ocurriendo, como por ejemplo, las causas de su cambio de aspecto, de su dieta especial o de por qué camina o habla distinto. Esto se puede convertir para ella en un recordatorio continuo de que no es “normal” y que por este motivo le observan y le preguntan con atención; *“si lo cuento, cuando voy*

por la calle todos me empiezan a preguntar y tengo que empezar a darles explicaciones... y a mí, eso, no me gusta” dice sobre esto. A consecuencia de ello, muchos de estos pacientes intentan mantener una apariencia lo más convencional posible, pasar desapercibidos y reducir el grado de “estigma” que experimentan (Wellard, 1998). Ramón sabe que tiene una ICC y es algo que no esconde, pero tampoco quiere que las personas de su entorno no tan cercano “curioseen” sobre su estado. Él tiene la percepción de que los que le preguntan quieren enterarse de qué le ocurre, porque saben que algo ha cambiado en él. Y, además, piensa que saciar ese interés no le ofrece ninguna ventaja (*“pienso que tampoco serviría de nada que se lo contase a alguien”*), ya que ellos no le pueden ayudar a encontrarse mejor, a excepción de que lo haga con los profesionales que le atienden. En efecto, compartiendo su pensamiento uno podría cuestionarse: ¿para qué contar algo tan íntimo de uno mismo en vano? Esta cuestión es algo que también se plantean otras personas que están en una situación similar a la de Ramón y el caso de Irene es muestra de ello:

- ¿Le gustaría que hubiese alguien con quien pudiese hablar un poco más de lo que le ocurre?
- En realidad no, porque incluso cuando alguna vez han ido voluntarias a hacerme compañía en el hospital, diría que casi hasta me molestaban. Yo creo que tampoco tengo por qué ir contando nada de lo que me ocurre. No se lo cuento a nadie, porque no tengo por qué contarle a nadie mi vida (Irene, P-17).

Ramón e Irene no ocultan su situación ante los demás, pero reconocen que no les agrada hablar sobre ello porque no sólo creen que es algo que no les beneficia sino que, además, consideran que son cosas que no incumben a las personas que no forman parte de su entorno familiar. Sobre esto señalan respectivamente: *“Es algo que me ha pasado y punto, no tengo por qué andar contando nada de lo que me sucede”* y *“No se lo cuento a nadie, porque no tengo por qué contarle a nadie mi vida”*. No obstante, más allá de esto, hay personas que además de evitar compartir su

situación con los demás, “encubren” su estado de salud o lo disfrazan ante el resto. He aquí el ejemplo de Isabel para comprender mejor esto último:

La gente nunca me ha tenido por una persona enferma. A veces, cuando alguien estaba hablando conmigo, me preguntaban sobre el “click” que se oía continuamente. Yo sabía que se debía a la válvula mecánica que tengo implantada, pero yo siempre intentaba disimular; me ponía un reloj de mano grande y les decía que era el sonido de éste. Era algo que yo nunca contaba a nadie, excepto a la gente que me conocía más. No quería que la gente hablase de mí por esa razón ni que me mirasen distinto... Yo funcionaba normal en el trabajo y ya está, con eso era suficiente de cara a los demás (Isabel, P-05).

Isabel admite que nunca ha querido que la gente conozca su situación y eso incluso le ha llevado a disimular los signos visibles de su condición. Realmente, las personas que tienen una enfermedad crónica pueden experimentar que vivir con dicha enfermedad, en cierta medida, las hace distintas con respecto a lo que la sociedad considera que es ser una persona “normal” (Joachim & Acorn, 2000). Esto ocurre especialmente cuando un paciente muestra algún signo visible que lo hace diferente, como explica Isabel de manera tan gráfica: *“me preguntaban sobre el “click” que se oía continuamente. Yo sabía que se debía a la válvula mecánica que tengo implantada, pero yo siempre intentaba disimular...”*. Ella no quiere sobresalir ante el resto del grupo por ser distinta. No desea que hablen de ella ni que especulen sobre lo que le ocurre; tampoco que se fijen en su manera de trabajar o en su aspecto utilizando como criterio que es una persona enferma (*“No quería que la gente hablase de mí por esa razón ni que me mirasen distinto...”*). Simplemente, pretende que la valoren con los mismos parámetros que utilizan para el resto y que en este caso, como ya se ha comentado a consecuencia de otro fragmento, ella fija en su capacidad de continuar trabajando: *“Yo funcionaba normal en el trabajo y ya está, con eso era suficiente de cara a los demás”*.

Del mismo modo que Isabel procura ocultar y no dar a conocer su estado a los demás para no distinguirse y no dar motivo a que los demás puedan estar

hablando acerca de lo que a ella le ocurre, otros pacientes con ICC, también intentan reservarse este aspecto de su vida, aunque por otros motivos. La experiencia de Amparo sirve de ilustración para entenderlo:

Cuando salgo de casa no voy contando por ahí que tengo una válvula en el corazón. Como tengo bastante buen aspecto es algo que pasa desapercibido... Pienso que si contase lo que me ocurre, la gente quizás tendría más reparos en salir conmigo o en ir de viaje, por ejemplo. Así, no contando nada, voy tranquila y a gusto y los otros no se ven condicionados por mi situación. Porque si no, a lo mejor podrían pensar que sería mejor no ir conmigo por si me ocurre algo o me pongo mala estando con ellos... Yo no digo nada y ¡allá que va! (...). Antes contaba todo lo que me ocurría a mis vecinas, a mis amistades... pero con los años he aprendido que no gano nada contándoselo y ahora me lo callo (Amparo, P-02).

Amparo lo tiene claro, pues piensa que esconder su situación le trae más beneficios que perjuicios. Durante años ha ido compartiendo lo que le iba ocurriendo y sus preocupaciones con la gente de su alrededor, pero ha percibido que no era algo que le favoreciese. Al contrario, actualmente piensa que es algo que le puede incluso perjudicar, “...pienso que si contase lo que me ocurre, la gente quizás tendría más reparos en salir conmigo o en ir de viaje...”. Según su parecer, esto podría influir en sus relaciones sociales negativamente, haciendo que las personas que le acompañan habitualmente evitasen su compañía o la rechazasen a causa de su condición y en relación a ello comenta: “no contando nada, voy tranquila y a gusto y los otros no se ven condicionados por mi situación”. Habitualmente, las personas que viven con una enfermedad crónica son conscientes de los estereotipos negativos que ocasionalmente se les asocian en la comunidad (Telford et al., 2006). Ellos saben que no siempre cumplen con lo que la sociedad espera de una persona en cada situación debido a la influencia de su enfermedad, y esto lleva a que su autoestima pueda ser frágil y cambiante según las respuestas que perciban del exterior. Amparo, consciente de esta situación, intenta aparentar una situación de “normalidad” y oculta lo que considera que puede distinguirla del resto; “Cuando salgo de casa no voy

contando por ahí que tengo una válvula en el corazón. Como tengo bastante buen aspecto es algo que pasa desapercibido...". Sin embargo, esta experiencia que comparten Ramón, Irene, Isabel y Amparo, no es algo que se ve en otros pacientes con ICC, ya que ellos expresan que dar a conocer su situación y lo que les va ocurriendo, les ayuda a enfrentarse mejor a sus circunstancias (Europe & Tyni-Lenné, 2004).

A lo largo de este tema, se ha podido ver que algunos pacientes con ICC necesitan tener un sentimiento de normalidad en su vida y mostrarse así ante los demás. Se ha visto que percibir que su vida es normal, es algo que promueve una sensación de equilibrio y control en la persona y que puede estar fomentado por distintos motivos. Así, hay pacientes a los que esta apreciación les viene tras comprobar que han podido desempeñar los roles familiares y las actividades básicas que ellos esperaban realizar. En otros, se ha visto reforzado gracias al mantenimiento de un rol laboral activo y eficaz; mientras que hay quienes lo experimentan al comparar su trayectoria de vida con la de otras personas de su entorno y ver que ha sido similar a la suya. Por otro lado, también se ha podido comprobar que hay pacientes que quieren aparentar una relativa normalidad ante los demás, al no dar a conocer o incluso ocultar su condición de persona con ICC. Se ha visto que en muchos de los pacientes sucede, bien porque piensan que no obtienen beneficio alguno contándolo, debido a que no quieren mostrarse distintos al resto o por el miedo a que sea algo que les pueda llegar a perjudicar, por ejemplo en las relaciones sociales.

4.4. LA PERSONA CON ICC NECESITA VIVIR CON ESPERANZA

- Lo cierto es que no puedo hacer lo que me dé la gana... y últimamente mi situación se ha complicado... llevo 6 o 7 ingresos porque se me encharca el pulmón. Parece ser que el corazón no bombea lo suficientemente bien. (...) En general, me limita a la hora de hacer cosas que antes podía hacer más a gusto o mejor. Por ejemplo, antes me iba a andar 2 o 3 horas y no pasaba nada. Ahora, en cambio, me canso. Hay días que tengo que sentarme, otros días que no...
- Y ¿cómo lleva esos cambios?
- Para mí no son ninguna pega. No, porque ya sé que tengo que vivir con ellos y tengo que tirar hacia adelante. Si no tirase hacia adelante... como suelo decir yo, a estas alturas ¡ya estaría en la fosa! (Luciano, P-06).

Efectivamente, como dice Luciano, la ICC repercute en su vida y no precisamente de manera sutil. Ha pasado de llevar una vida tranquila y estable, a no saber lo que le va a acontecer ese mismo día e incluso a desconocer si su paseo diario será sustituido por una de sus frecuentes visitas al servicio de urgencias. Tal y como se ve en este caso, una persona con ICC, en su día a día, debe hacer frente a circunstancias vitales muy complejas e inestables. Como Luciano, hay pacientes que son conscientes de cuál es su realidad y luchan por seguir adelante con su vida; “... *Si no tirase hacia adelante... como suelo decir yo, a estas alturas ¡ya estaría en la fosa!*” dice sobre esto. Ellos intentan poner todo lo que está en su mano para lograrlo, ya que las consecuencias de una “rendición” o de un “darse por vencido”, pueden derivar en una fatalidad. En ese intento de luchar y de “*tirar hacia adelante*”, los pacientes necesitan de algo que les ayude a continuar con su vida con un ánimo positivo, y esto, aun sabiendo que en muchas ocasiones su situación no va a mejorar; se trata de la esperanza. Al igual que en el caso de Luciano, se sabe que la esperanza ocupa un lugar importante en otras situaciones críticas de la vida, y de modo similar a como se ve reflejado en él, se ve que aporta una orientación positiva

hacia el futuro, formando parte de las estrategias de afrontamiento que adoptan estos pacientes (Kylmä & Vehvilainen-Julkunen, 1997).

Otro fragmento de la conversación con Luciano puede ayudar a comprender mejor el significado que la esperanza tiene para estos pacientes:

- Lo que me preocupa verdaderamente en estos momentos es que tengo una válvula del corazón abierta, y todavía no sé lo que me van a hacer. Yo, como estoy dispuesto a todo... que sean los médicos los que tomen la mejor decisión. ¿Para qué voy a vivir limitado pudiendo vivir mejor? Es mejor que me hagan lo que me tengan que hacer. (...) A partir de ahí, yo creo que poco a poco iré remontando. A lo mejor no llego al nivel que tenía antes pero si remonto a un nivel medio pues oye, algo es algo.
- ¿Y si no llega a ese nivel que usted espera?
- Bueno, pues me tendré que resignar... Por ejemplo, si me tengo que sentar cinco veces, me tendré que sentar cinco; si me tengo que sentar diez pues diez... Pero tendré que seguir tirando hacia adelante. Mientras no me lleven para el otro lado tengo que luchar. Parece que es algo difícil pero no lo es, tengo que afrontarlo, desde que me levanto ya sé lo que tengo. Sé que puedo tener un día bueno, un día regular o un día malo. Pero sea como sea, aquí estoy dando guerra.
- Y ¿hay algo que le ayude a afrontar ese día a día?
- El ánimo. Fundamentalmente, el ánimo de saber que ya lo he superado otras veces y que esta vez también lo haré. ¿Cómo? No lo sé, pero sé que pasaré este bache tarde o temprano. Y no hay otra... Porque como te hundas... te hundes de verdad. Hay que tener fe en que vas a salir adelante (Luciano, P-06).

Así es, “¿Para qué voy a vivir limitado pudiendo vivir mejor?”. Este planteamiento que se hace Luciano y al que la mayoría de la gente respondería positivamente, muestra que él tiene esperanza. Para reflexionar sobre ello, se podría tener presente que cuando se tiene esperanza, “se presenta como alcanzable lo que se desea” (RAE, 2014). En este sentido, lo habitual es que una persona enferma quiera que su situación mejore, pero ese deseo ¿se corresponde verdaderamente con lo que el paciente piensa que es posible? No siempre. En este ejemplo, el paciente tiene la esperanza de que su estado mejore, entre otras cosas, porque anteriormente ya ha

vivido situaciones similares que ha logrado superar, “*ya lo he superado otras veces y esta vez también lo haré*”. Pero también sabe que pese a que los profesionales que le atienden intenten hacer todo lo que esté en sus manos y él mismo haga todo lo posible por mejorar, en ocasiones, finalmente, sólo queda aceptar con humildad el devenir de la enfermedad. Es precisamente en estas circunstancias, en las que el proceso no evoluciona como el paciente espera, cuando resulta más difícil mantener la esperanza. En este contexto, se podría decir que tener esperanza es reconocer las limitaciones que se dan en determinadas situaciones y seguir creyendo que existen oportunidades (Parse, 1999). Luciano habla de “*resignarse*” y lo hace con una connotación positiva, ya que sigue manteniendo la esperanza. En el caso de este paciente, como él mismo afirma al decir “*...a lo mejor no llego al nivel que tenía antes pero si remonto a un nivel medio pues oye, algo es algo*”, la esperanza está en su deseo de seguir viviendo, de continuar disfrutando de las cosas sencillas del día a día, aun cuando eso pueda suponerle renunciar a unos modos de vida y a ciertas expectativas vitales.

En esta línea, otro aspecto que se hace evidente cuando Luciano señala “*me tendré que resignar..., si me tengo que sentar cinco veces, me tendré que sentar cinco; si me tengo que sentar diez pues diez... Pero tendré que seguir tirando hacia adelante*”, es que hay personas que ven la esperanza como la paz que emana de la aceptación realista de la situación en la que se encuentran (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen & Willems, 2014). Asimismo, al igual que se muestra en esta cita, se sabe que las personas esperanzadas siguen participando más activamente en su vida a pesar de las limitaciones físicas impuestas por la enfermedad (Rideout & Montemuro, 1986).

De manera similar, en la conversación con otra paciente, es notorio el protagonismo que tiene la esperanza en su experiencia vivida:

- Me dice que se ha ido acostumbrando a lo que conlleva su situación...
¿cree que hay algo que le está ayudando a llevarla mejor?

- Yo les pido ayuda a los de arriba, ¡que deben de estar hartitos de mí! Y, sobre todo, tengo fe y esperanza. (...) Uy, si no fuera por la esperanza y la fe... ¿Cómo iba a llegar yo si no a donde he llegado? Mira, desde que nacieron mis niñas, le pedí a Dios que no tuvieran ningún problema de salud, que con lo mío ya era bastante... En tres años me operaron tres veces. ¡Si usted viera mi cuerpo!.. Y como ellas iban creciendo sanas, le pedía a Dios: “*¡Dios mío, déjame, por lo menos verlas hacer la comunión!*”. Les vi hacer la comunión. Después le pedía: “*Dios mío a ver si llego a la confirmación*”. Y llegué a la confirmación. Bueno, como en una de ellas coincidió que estaba ingresada, el médico no me dejó ir por el riesgo que podía suponer. Pero así pude estar en la comunión, en la confirmación, en sus finales de carrera... ¡Incluso en la boda de mi hija mayor! Y ahora tengo dos nietos ideales... ¡Ya no puedo pedir más! (María, P-20).

“*¡Ya no puedo pedir más!*” dice María aparentemente satisfecha. Sin embargo, uno podría considerar: ¿cómo no va a pedirle más a la vida? O, al menos, es lo que una persona sana podría pensar. Las aspiraciones laborales, económicas, familiares, sociales, etc., que tiene cada persona dependen, en gran medida, de las prioridades que gobiernan su vida y de cómo se plantea esta. Aquí se presenta el caso de María, una mujer que fue diagnosticada cuando era joven de un problema cardíaco que se convirtió en una enfermedad crónica y cuya vida ha estado influenciada por los altibajos de esta enfermedad. Con los años, su proceso ha ido progresando de manera irreversible, complicándose cada día más y más... “*En tres años me operaron tres veces. ¡Si usted viera mi cuerpo!..*” comenta María al hablar sobre la trayectoria de su proceso. Acaso ¿no se podría decir que ante este panorama, e intentando ponerse en su piel, las aspiraciones que se tendrían en la vida serían otras? Muy probablemente sí. Tal y como se está viendo, en la mayoría de los casos, la persona con ICC es consciente de que se encuentra en una situación casi continua de riesgo vital. Este escenario, hace que ésta tenga la necesidad de asumir lo que le depara la vida y de buscar un significado a su situación, lo que le ayuda a repensar sus prioridades vitales.

Se sabe que la esperanza influye en la forma en la que una persona se adapta a una condición que amenaza su vida (Johnson, Dahlen & Roberts, 1997) y esto es algo que queda patente en el caso de María cuando dice: “*Uy, si no fuera por la esperanza y la fe... ¿Cómo iba a llegar yo si no a donde he llegado?*”. Así, la esperanza que tiene esta paciente de lograr lo que se propone, sobre todo en lo que respecta a estar presente en la vida de sus hijas, y la fe en que Dios puede ayudarle a ir lográndolo, parecen ser aspectos que le infunden una gran fuerza a la hora de superar las contrariedades que acarrea esta enfermedad. De este modo, la esperanza se ve como un proceso que ayuda a los pacientes a soportar el sufrimiento que deriva de su situación (Duggleby, 2001). María, ante esa vida llena de incertidumbre y amenaza, se ha propuesto cumplir unas metas que ella misma se ha fijado y que le sirven de empuje para seguir viviendo.

Esto que experimenta María se podría asemejar, en cierta medida, a la idea defendida por Davidson et al. (Davidson, Dracup, Phillips, Daly & Padilla, 2007), y que dice que cuando uno tiene esperanza “se prepara para lo peor mientras espera lo mejor” (p.163). La enfermedad ha hecho que esta paciente sea más consciente de su finitud como persona y sabe que cabe la posibilidad de que no llegue a cumplir las metas que se plantea. Internamente se está preparando para ese final más o menos cercano, mientras que, a la vez, su esperanza le lleva a esperar que a lo largo de ese camino podrá estar presente en los acontecimientos que son significativos para ella. Su esperanza se traduce en la ilusión que tiene de ver crecer a sus hijas y de estar presente en sus vidas; “*...le pedía a Dios: `¿Dios mío, déjame, por lo menos verlas hacer la comunión!´. Las vi hacer la comunión. Después le pedía: `Dios mío a ver si llego a la confirmación´. Y llegué a la confirmación...´*”. Se podría decir así, que gracias a la ayuda que Dios le proporciona, María logra mantener la ilusión por formar parte de la vida de sus seres queridos y esto, junto a la satisfacción que le proporciona el hecho de ir cumpliendo las diferentes etapas de la vida (en consonancia con sus propias pretensiones), le ayuda a seguir viviendo (“*¿Cómo iba a llegar yo si no a donde he llegado?*”, dice haciendo alusión a esta idea).

Hasta aquí, mediante los ejemplos de Luciano y María, se hace evidente la ayuda que proporciona la esperanza cuando la persona con ICC percibe que el curso normal de su vida peligra. No obstante, al igual que ocurre en otras personas que no tienen esta enfermedad, otros pacientes con ICC, también necesitan tener esperanza en periodos de mayor estabilidad y ante los acontecimientos habituales de la vida. Este hecho se aprecia en el siguiente fragmento de la entrevista con Begoña:

- Yo siempre he tenido esperanza. Al ver cómo evolucionaba todo, cómo me desenvolvía con la enfermedad y comprobar que podía hacer de todo y que mi vida era normal..., fui asumiendo mi situación. Además, no he vivido obsesionada por tener este problema y en mi casa tampoco me han tratado de forma distinta por ello. No me han solido decir: “¡Ay que tú estás enferma!” No, no, me han tratado como a todos los demás.
- Hábleme un poco más sobre la esperanza...
- La esperanza, es una cosa muy especial... yo siempre he tenido esperanza por algo, ¡siempre! Por ejemplo, cuando trabajaba tenía la esperanza de que iba a ascender, de que lo estaba haciendo bien.... En cuanto a la enfermedad, he tenido la esperanza de que iba a salir a flote, de que merecía la pena vivir la vida... Nunca me dejé vencer por la enfermedad. Siempre tenía la esperanza de que iba a recuperarme. Y cuando me operaron también tenía la esperanza de que todo iba a salir bien (Begoña, P-08).

Como se puede apreciar en esta conversación con Begoña, el propio hecho de poder continuar con ciertos aspectos de la vida, que son considerados sustanciales para ella, traslada *per se* esperanza a su vida. Entre estos hechos se encuentran la participación en la vida familiar o la continuidad del rol laboral. Porque, ¿no es esperanzador ver que la vida sigue siendo la que era (en lo que es más significativo para la persona) a pesar de la enfermedad?, ¿no es esto lo que anhela cualquier paciente con ICC? Probablemente sí, puesto que lo que la mayoría de las personas enfermas ansían es poder continuar disfrutando de la vida como lo hacían antes; tomando parte en los sucesos simples a la vez que extraordinarios del mundo cotidiano que les rodea. De este modo, aunque la persona con ICC sea consciente de que su vida no será idéntica a como lo era antes de la enfermedad (ya que de un

modo u otro, habrá sufrido alguna transformación, evolución o adaptación en alguno de sus ámbitos), mantendrá la esperanza de que así lo sea en eso que considera más sustancial y representativo de sus valores y expectativas.

Hasta ahora se ha visto que Luciano, María y Begoña son personas que tienen esperanza en su vida, pero se sabe que una persona esperanzada no lo es siempre y que es un estado que puede variar. En relación a esto, ¿cómo puede variar la esperanza en estos pacientes? ¿En razón de qué? Véase el ejemplo de Ramón como ilustración:

Ahora me encuentro un poco más bajo... y aunque tengo la suerte de que no le doy muchas vueltas a las cosas... últimamente he tenido más tiempo para pensar... y me digo a mí mismo: ¡con lo bien que estaba yo! Podía moverme en coche a donde quisiera, comía de todo, me iba a cazar, no paraba de hacer cosas... Tuve unos años en los que nadie diría que estaba operado del corazón porque ¡hacía de todo! Pero posteriormente las cosas fueron cambiando... Y en estos momentos echo de menos mi vida anterior, porque ahora no es que no quiera, ¡es que no puedo tenerla! Lo cierto es que veo que he bajado mucho... (...)

Yo siempre he tenido mucha ilusión por mi trabajo y por mis cosas y creo que eso me ha valido para no venirme abajo del todo. Estos días parece que me estoy animando otra vez un poco, porque los médicos me han dicho que me van a hacer una intervención quirúrgica que me ayudará a encontrarme mejor. Ya me han dicho el día en el que tengo que ingresar para hacérmela y lo cierto es que eso, me ha animado un poquito... Además, ¡tengo ilusión por vivir! Sobre todo por mis nietos y mis hijos (Ramón, P-14).

A través del ejemplo de Ramón, se ve que la esperanza en la persona no es algo perenne, sino más bien un estado cambiante. Al igual que en otras personas, el paciente con ICC puede pasar de la esperanza a la desesperanza... y, posteriormente, puede volver a recuperarla de nuevo. Ramón siempre había sido una persona inquieta y activa y la presentación inicial de la ICC en su vida no había quebrantado su fortaleza ni su esperanza. Sin embargo, el paso de los años y la aparición más notable de la enfermedad, le han hecho replantearse su situación y perder algo de esa certidumbre que le caracterizaba; *“Ahora me encuentro un poco más bajo...*

últimamente he tenido más tiempo para pensar... y en estos momentos echo de menos mi vida anterior” comenta sobre ello. Este cambio en el estado de esperanza debido al empeoramiento de su situación, es algo que también se ha señalado en otros estudios con pacientes con una enfermedad avanzada, progresiva y que limita la vida (Hegarty, 2001) y resulta comprensible. Ya que cuando se entiende la esperanza como una expectativa de lograr un bien futuro que, para la persona con esperanza, es posible de manera realista y personalmente significativa (Dufault & Martocchio, 1985), se puede comprender que esa esperanza puede aminorarse si en un momento dado la persona no ve alcanzable ese bien esperado. Ramón deja de relieve que ahora piensa más en su situación, en cómo impacta la enfermedad en su vida, en cómo puede afectarle a su futuro... El nivel de reflexión, de consciencia de la situación y el punto en el que se encuentra la persona en cuanto a la superación de los cambios y las pérdidas que se van dando en su vida, influyen en las ilusiones y en las expectativas que divisa en el presente.

En el caso de Ramón, se intuye que una vez que ha visto tambalear sus planes futuros y sus rutinas cotidianas, se ha replanteado su horizonte y se ha dado cuenta (quizás de una manera más realista), de que tener una ICC repercute de forma inherente e inevitable (tarde o temprano) sobre su modo de vida y sus aspiraciones. Debido al estado actual de su enfermedad y al mayor impacto que ahora tiene la enfermedad en su vida, él está atravesando un proceso en el que sus percepciones se están modificando y por ello, está buscando nuevas posibilidades para su futuro (Duggleby et al., 2012). Conforme Ramón avance en este proceso y recobre la esperanza de un modo voluntarioso y consciente, ésta le ayudará a identificar lo que es realmente significativo en su vida. Esta situación de mayor esperanza, le ayudará a recuperar el propósito, el significado y el control sobre su vida a pesar de los límites que le va imponiendo la enfermedad (Davidson et al., 2007).

Hasta aquí, se ha visto que hay pacientes con ICC que se muestran esperanzados y que hay otros en los que esta situación fluctúa. A continuación, se verá que también hay quienes se encuentran en una situación más continua de

desesperanza, manifestando una visión negativa de su vida y de sus posibilidades. Para ello, se presenta un pequeño fragmento de la conversación con Elvira, en la que se trasluce su deseo vehemente de encontrar esa esperanza que no tiene:

Se van acumulando cosas y entras en depresión... Un día le dije al médico: “Creo que voy a ir a la unidad de psiquiatría porque ya no sé ni lo que tengo”. Tengo “la patata” (el corazón) regular y sé que no me voy a recuperar y todo eso acompaña a que yo me sienta así... No sé qué me ocurre pero mi vida no es nada alegre. Y no creo que todo sea por mi problema de corazón, porque veo a otras personas que están operadas y que pueden seguir con su vida, así que el problema debe de ser mi forma de ser... Otra cosa que me preocupa es ver que no estoy aceptando bien mi vejez y creo, que ahí sí que influye mi enfermedad, ya que me cuentan que la gente de mi edad va a bailar, sale a cenar... y yo, ¡no puedo hacerlo porque mi cuerpo no me responde!... Me gustaría saber qué debo hacer para no estar deprimida y para tomarme bien lo que conlleva la vejez; pero no por ir sumando años, sino por los problemas de salud que me están viniendo. Tomármelo como viene... es algo que me resulta muy muy difícil (Elvira, P-07).

Elvira se siente triste, desanimada, abatida... desesperanza. No obstante, esta situación que ella vive no es algo infrecuente en los pacientes con ICC, debido a que se ha visto que la desesperanza influye en el bienestar físico y emocional de estos pacientes (Ju-Chi, Ling-Yin, Shan-Ying & Pei-Shan, 2015) y se asocia a síntomas depresivos que son comunes en ellos (LeMond & Allen, 2011) y que se relacionan con una mayor morbilidad y mortalidad (Testa et al., 2011). Elvira piensa que su recuperación física no es factible, no la ve alcanzable y, por ende, supone que toda la influencia que la ICC está teniendo en su vida y todos los cambios que ha supuesto en su día a día, son también definitivos e irremediables. Si se contempla toda la entrevista con esta paciente, se aprecia la gran repercusión que la ICC tiene en su vida. Ésta ha afectado intensamente a su capacidad funcional, le ha llevado a limitar de forma destacable todas las actividades que realizaba antes y esto, le ha desestabilizado de manera muy notoria. Sin embargo, casi al mismo nivel de repercusión está el hecho de que no logran aceptar su situación, ni adaptarse a ella y

todo ello, le genera un profundo malestar; “*No sé qué me ocurre pero mi vida no es nada alegre. Y no creo que todo sea por mi problema de corazón, porque veo a otras personas que están operadas y que pueden seguir con su vida, así que el problema debe de ser mi forma de ser...*”, señala al respecto.

Como bien describe Elvira cuando habla de su experiencia con la enfermedad y cuenta que “*Es una vida con muchas limitaciones porque no puedes caminar deprisa ni hacer ningún esfuerzo...*”, ya no puede colaborar como antes en las tareas del hogar, necesita descansar más tiempo y debe desenvolverse a otro ritmo. Además, ha dejado de salir a la calle, ya no se relaciona con sus amigas, ha abandonado sus aficiones... El caso de esta paciente es un claro ejemplo de que la persona es un *ser unitario* que integra y potencia todas las partes que la componen, ya que se ve que aunque la ICC inicialmente influye a la dimensión más física, afecta a la *totalidad* de esa persona. Siendo esto así, acaso, ¿no se podría pensar que, en gran medida, son esa falta de motivación y de esperanza las que han llevado a que Elvira perciba de esa manera el impacto de la enfermedad en su vida? Parece que podría ser así, puesto que existe una alta relación entre la esperanza, los estados de ánimo y la calidad de vida en las mujeres con ICC, y de hecho, se ha evidenciado que la promoción de la esperanza mejora la calidad de vida de éstas (Evangelista, Doering, Dracup, Vassilakis & Kobashigawa, 2003). Del mismo modo, se ha reconocido la relación que existe entre la esperanza, el optimismo y la obtención de resultados positivos de salud, a la vez que se ha sabido que la ausencia de esa esperanza tiene un impacto negativo en el bienestar psicológico y en la salud física del paciente (Sullivan, 2003).

Previamente se ha visto que hay pacientes que a pesar de tener unas consecuencias notables de la enfermedad, logran aceptarlas y mantener una actitud positiva y esperanzada en su vida. No obstante, en otras ocasiones, esto no es así y aunque la persona la anhele y la necesite, no siempre es capaz de encontrarla. Cuando esto ocurre, se advierte que le resulta difícil reencontrarse en esa nueva situación y hallar sentido a lo que le está pasando. Parece que la esperanza es uno de

los factores que ayuda a la persona con ICC a encontrar significado a lo que le está ocurriendo, a darle un sentido en su trayectoria vital y a aceptar mejor los efectos que conlleva la enfermedad. La persona con ICC necesita tener esperanza, esa que va a favorecer que perciba lo que realmente es motivante para ella dentro de su situación; lo que verdaderamente tiene un valor o un lugar significativo dentro de su proyecto de vida. Ya que como le ocurre a la Elvira, a pesar de que parece tener claros sus objetivos y sus aspiraciones cuando dice: *“lo único que quiero es poder salir al pueblo, valerme un poco más en casa para no tener a mi marido de criadilla y poder vivir unos años más con mi familia”*, no sabe cómo canalizar su consecución y no halla la fortaleza necesaria para hacerlo. Del mismo modo, se ha visto que la esperanza influye en el modo en el que los individuos perciben y responden a las amenazas o a las transiciones en la vida (Evangelista et al., 2003). Así, cuando la persona tiene esperanza, tiene una mayor capacidad para afrontar las situaciones ante las que se encuentra y experimentar satisfacción en su vida a pesar de las limitaciones impuestas por la enfermedad (Caboral, Evangelista & Whetsell, 2012). ¿No se hace acaso notable la carencia de Elvira en este sentido?

Hasta ahora, se han mostrado distintas experiencias que viven los pacientes con ICC ante una vida en la que está presente o ausente la esperanza. En el caso de los que sí la tienen, se ha visto que ésta nace en el interior de uno mismo ante el deseo de llegar a una situación mejor (*“¿Para qué voy a vivir limitado pudiendo vivir mejor?”* decía Luciano), por la ambición de cumplir con unas expectativas vitales (*“...así puede estar en la comunión, en la confirmación, en sus finales de carrera... ¡incluso en la boda de mi hija mayor!”* señalaba María) o bien, mediante la búsqueda de un sentido de normalidad a la vida (*“Yo siempre he tenido esperanza. Al ver cómo evolucionaba todo, cómo me desenvolvía con la enfermedad y comprobar que podía hacer de todo y que mi vida era normal...”* comentaba Begoña). No obstante, a través de otro fragmento de la entrevista con Begoña, sale a relucir el lugar que ocupa la interrelación con el entorno más próximo y la

interrelación que existe con Dios a la hora de fomentar un estado de esperanza en estos pacientes:

... yo creo que esta esperanza que yo tengo es también esperanza en Dios ¿eh? A mí me ha servido de mucho. A mí alrededor veo gente que no tiene esperanza y creo que a ellas les puede vencer más fácilmente el pesimismo. Gracias a Dios yo la tengo y soy capaz de ver que al mismo tiempo que Dios da la cruz, da también su ayuda. (...) Creo que si yo estuviera rodeada de gente pesimista y que no tiene una visión positiva de la vida, no sería la misma que soy ahora, ya que pese a mis circunstancias, puedo vivir con cierta alegría. Además, pienso que hay gente que tiene una visión muy negativa de la vida porque no se deja ayudar y... ¡hay que dejarse ayudar! (Begoña, P-08).

Gracias al relato de Begoña, se puede ver que para algunos pacientes Dios es fuente de esperanza y las personas que están en su entorno también pueden fomentarla. En su caso, tener esperanza en Dios es un “don” que Él le ha dado y le ha ayudado a encontrar un significado a su vida y a la enfermedad. De hecho, hay quienes en esta línea diferencian la esperanza en un sentido existencial, refiriéndose a ella como “vivir con esperanza”, de la esperanza como un fenómeno orientado a unos objetivos (Kylmä, Duggleby, Cooper & Molander, 2009), que se podía ver más en el caso de María por ejemplo. Como dice Benedicto XVI en su encíclica *Spe Salvi* (2007), las personas deben saber que “lo que cura al hombre no es esquivar el sufrimiento y huir ante el dolor, sino la capacidad de aceptar la tribulación, madurar en ella y encontrar en ella un sentido” (p.23). Así, esta esperanza que tiene Begoña, favorece que la persona dé un sentido a su vida y que, a pesar de que las adversidades lleguen a superar a la dicha, tenga un motivo para desear seguir viviéndola, tal y como se muestra en lo que ella misma señala: “*Gracias a Dios yo tengo esperanza y soy capaz de ver que al mismo tiempo que Dios da la cruz, da también su ayuda*”. Igualmente, esto que comenta Begoña, hace ver que estos pacientes confían en Dios y en que Él les protegerá y les consolará en ese camino, así

como se recoge en la siguiente cita: “Como una madre que consuela a su hijo, yo también os consolaré” (Isaías 66:13).

Por otro lado, Begoña también habla del efecto que tiene su entorno en su actitud ante la vida, “*Creo que si yo estuviera rodeada de gente pesimista y que no tiene una visión positiva de la vida, no sería la misma que soy ahora, ya que pese a mis circunstancias, puedo vivir con cierta alegría*” señala. Esto es algo que comparten Elliott y Olver (2007), que aseguran que la esperanza puede provenir del interior de cada individuo o de una fuente externa; siendo ésta un activo muy valioso para hacer frente a la enfermedad. De igual manera, se dice que la esperanza es sensible a la retroalimentación y al entorno externo, lo que subraya la importancia de las relaciones interpersonales cuando se pretende promover un estado de esperanza (Davidson et al., 2007) ¿No será debido a que la persona se enfrenta con más ímpetu a los infortunios cuando tiene un ambiente que le anima a ello? Indudablemente sí.

Es cierto que cada persona tiene su propia fortaleza y puede ser capaz de trascender sus limitaciones y las complicaciones que conlleva su enfermedad, disfrutando así de lo que considera esencial en la vida. Sin embargo, por mucho que el paciente se sienta seguro de sí mismo, si sus seres queridos (aun con la intención de protegerlo y cuidarlo) le están recordando continuamente los aspectos negativos y restrictivos de la enfermedad tal y como sugería Begoña, ¿no estarán haciendo tambalear la fortaleza que respalda su lucha? Algo similar es lo que le ocurre a Elvira, que además de tener una perspectiva pesimista sobre su situación, no se siente respaldada por un entorno que pueda ayudarle a dar un giro a ese enfoque negativo que presenta y convertirlo en un camino de búsqueda de esperanza.

Yo creo que el positivismo de una persona cercana me podría ayudar... pero claro, si hablas con una persona que te anima pero luego te vas a tu casa y sigues igual... No lo sé, quizás necesitaría hacer algún tipo de terapia. O puede que la solución sea que me diga a mí misma “¡voy a salir de ésta!”. En realidad yo siempre he sido así, era la cabeza de familia, nunca me echaba para atrás. Si alguien me contaba un problema, yo le ayudaba a solucionarlo, le daba ideas... pero ahora ¡soy yo la que no vale 3 pepinos!

¿Qué es lo que me va a animar a mí si era yo la que animaba a todos? Pues realmente no lo sé, no lo sé (Elvira, P-07).

Volviendo a la pregunta que se hace Elvira: ¿qué es lo que puede ayudar a esta paciente a tener una visión más positiva de su vida? O trasladándolo al tema que a este texto concierne: ¿cómo se le puede infundir esperanza a una persona? En el caso de esta paciente, cuando piensa en las distintas posibilidades, es ella misma la que baraja posibles cauces para combatir su desánimo, “...*el positivismo de una persona cercana me podría ayudar... quizás necesitaría hacer algún tipo de terapia. O puede que la solución sea que me diga a mí misma ‘¡voy a salir de ésta!’*”. Ella considera que un entorno optimista podría tener una influencia positiva en ella, pero siempre y cuando no se trate de un “recurso” puntual, sino de un apoyo constante y dirigido. Esta idea ya se ha comentado cuando se ha tratado el caso de Begoña. Se percibe que los pacientes con ICC demandan una mayor implicación en su vivencia por parte de su familia/entorno, que como parece ser en el caso de Elvira, a veces es insuficiente. De la experiencia de estos pacientes, se puede deducir que para que este apoyo sea eficaz, primeramente, la propia familia debe ser consciente de la relevancia que tiene en el paciente su actitud. En este caso concreto, sería adecuado que la familia de Elvira percibiese en la paciente su estado de desilusión, desaliento y la petición (quizás de manera silenciosa), de ayuda cuando por ejemplo dice: “*No sé qué me ocurre pero mi vida no es nada alegre*”. Para que esto se dé, sería adecuado que la familia tuviese una actitud de apertura, de sinceridad, de comprensión y una acertada percepción de la situación real de la paciente. Igualmente, este entorno cercano, debería reparar en la gran influencia que tiene su talante en cada miembro que lo integra, ya que como se refleja en Elvira cuando se pregunta por “*¿Qué es lo que me va a animar a mí si era yo la que animaba a todos?*”, en muchas ocasiones, parece no ser sencillo ni factible un cambio individual sin que éste se acompañe de una evolución a nivel grupal. En su caso, pese a que ella misma es consciente de que necesita iniciar un cambio, parece que no se siente alentada, apoyada, ni respaldada para hacerlo.

A lo largo de este texto se ha visto que tener esperanza ayuda a la persona con ICC a vivir con este proceso, ya que afronta mejor los contratiempos de la enfermedad, se adapta mejor a los cambios y tiene una visión más positiva de su futuro, incluso cuando éste es incierto. Por tanto, favorece que los pacientes mantengan una actitud positiva y de superación ante la enfermedad. Tener esperanza, para algunos, significa esperar que una situación mejor, acorde a unas expectativas realistas, llegará. Para otros, representa que su situación y su sufrimiento tienen un sentido, mientras que para ciertos pacientes, es el deseo de lograr unas metas que ellos mismos se han propuesto una vez han conocido el impacto de la enfermedad. Además, se ha visto que disponer o no de esa esperanza es un proceso cambiante y que los pacientes que no la tienen, anhelan tenerla para dar significado a lo que les está ocurriendo y aceptar su nueva situación. A su vez, se ha mostrado que la necesidad de tener esperanza nace en el seno de los acontecimientos normales de la vida, pero sobre todo, ante una amenaza que pone en riesgo el curso normal de ésta. Igualmente, se ha podido comprobar que esta esperanza se puede ver fomentada por diversos aspectos. Así, aunque es un sentimiento que emerge de la propia persona, en ocasiones es ella misma la que la promueve, pero en otras, en cambio, es un sentimiento fundado en la creencia en Dios y también en las relaciones interpersonales que crea el paciente con un entorno cercano que le transmite una perspectiva positiva sobre la vida.

4.5. PADECER UNA ICC HACE QUE LA PERSONA TENGA CONTINUAMENTE PRESENTE EL HECHO DE MORIR

4.5.1. Vivir con una ICC provoca un intenso miedo a morir

Pienso mucho en las cosas que me ocurren y reconozco que me preocupo demasiado cada vez que me dan una noticia o tienen que realizarme alguna prueba o intervención. Por ejemplo, el año pasado vine a una revisión rutinaria y me dijeron que me tenían que implantar un marcapasos... y ¡se me vino el mundo encima!... Siempre que acudo a la consulta y me comentan cualquier cambio, empiezo a pensar en ello y me pregunto a mí misma: “¿Qué me tendrán que hacer?, ¿Cómo lo harán?, y ¿De qué manera?” Esto hace que me vaya poniendo cada vez más nerviosa y vaya sintiendo más miedo ante esa situación. Todo eso me destroza y me hace pasarlo muy mal porque me pongo a pensar que me puede pasar algo malo y que me puedo morir... ¡Y yo no quiero morirme todavía! A mí me gustaría vivir unos cuantos años más, pero será lo que Dios quiera... (...). Sólo logro tranquilizarme cuando llego a la conclusión de que esto es algo con lo que me ha tocado vivir y con lo que tendré que seguir viviendo... ¡Qué le vamos a hacer! El problema es que mientras tanto, siento una gran necesidad de compartir estas preocupaciones con alguien, de forma que lo hablo con mi marido y mi hija. Pero claro, veo que a ellos también les hago sufrir porque les preocupo... (Amparo, P-02).

“Pienso mucho en las cosas que me ocurren y reconozco que me preocupo demasiado cada vez que me dan una noticia o tienen que realizarme alguna prueba o intervención” admite Amparo. En efecto, esta paciente se preocupa frecuentemente y con gran intensidad por su situación y por todo lo que puede perturbar la estabilidad de su estado de salud. El que los profesionales que le atienden le planteen cualquier cambio en su plan terapéutico o la necesidad de realizarle algún procedimiento o intervención médica más específica es algo que le inquieta enormemente. De hecho, esto no sólo le lleva a cavilar sobre la información que le

han ofrecido y la intervención que le proponen sino que, además, comienza a hacerse diversas conjeturas sobre cómo procederán en su caso.

“¿Qué me tendrán que hacer?, ¿Cómo lo harán?, y ¿De qué manera?” se suele preguntar la paciente cada vez que se enfrenta a este proceso. Probablemente, ella se sentiría más aliviada si asumiese de otro modo la información que le facilitan los profesionales y conociese con mayor concreción el motivo de las intervenciones, el modo de proceder en ellas, etc. Sin embargo, parece que esto no sería suficiente para que pudiera ver paliado ese sentimiento de preocupación e intranquilidad tan grande que manifiesta. Entonces, ¿qué es lo que le genera tanta preocupación e inquietud?: ¿Su aprensión a tener dolor? ¿Las molestias que cree que le pueden originar esos procedimientos? ¿La incertidumbre ante un posible cambio de vida derivado de esas intervenciones? O... ¿no será una muestra inequívoca del miedo que presenta? Pero, cabe preguntarse ¿miedo a qué?, ¿a sufrir?, ¿a verse más limitada?: “...me v[oy] poniendo cada vez más nerviosa y v[oy] sintiendo más miedo ante esa situación. Todo eso me destroza y me hace pasarlo muy mal porque me pongo a pensar que me puede pasar algo malo y que me puedo morir... ¡Y yo no quiero morirme todavía!”. Como claramente reconoce la paciente en este fragmento, a lo que teme es a la muerte.

Amparo es consciente de los riesgos que conlleva tener una ICC y sabe que esta enfermedad supone una amenaza real para su vida, lo que le lleva a pensar en su posible muerte. No obstante, aun siendo consciente de su situación, puede que no se sienta preparada para asumir la posibilidad de que su vida llegue a su fin (Hurd Clarke, Korotchenko & Bundon, 2012). A este respecto, parece ser que tener una conciencia de finitud como persona, ayuda a que uno mismo se vaya preparando para su muerte, pues disminuye su ansiedad ante este hecho y facilita la aceptación de su condición de mortal (Glaser & Strauss, 2009). Así, teniendo en cuenta que esta paciente es conocedora del riesgo vital que conlleva tener una ICC y por tanto, de la amenaza que supone esto para ella misma, ¿no será la ausencia de conciencia de esa finitud lo que le provoca, en gran medida, ese profundo desasosiego a esta paciente?

Parece ser que sí, de hecho, ella misma explica lo siguiente: “*sólo logro tranquilizarme cuando llego a la conclusión de que esto es algo con lo que me ha tocado vivir y con lo que tendré que seguir viviendo...*”. ¿No es esta afirmación un claro reflejo de que cuando la persona llega a aceptar sus circunstancias siente un gran alivio y tranquilidad? Ciertamente así es. Sin embargo, en el caso de Amparo, esta aceptación que consuela su angustia es temporal, ya que de hecho, su miedo reaparecer cada vez que un nuevo evento o noticia enturbia la paz sosegadora que había llegado a su vida.

Mediante el ejemplo de Amparo, se ha visto que el miedo a morir provoca en los pacientes con ICC una considerable inquietud y sufrimiento. A continuación, un pequeño fragmento de la conversación con Manuel ayudará a seguir comprendiendo de qué manera el miedo a la muerte está presente en estos pacientes:

El médico que me atendió por primera vez ya me dijo: “*Si usted me hace caso, no va a morir de esto. Pero si no me hace caso, ya sabe lo que hay...*”. Estas palabras que me dijo aquel médico me impactaron mucho y aunque todos los cambios que tuve que llevar a cabo en mi vida me supusieron un “shock” al principio, entendí que no me quedaba otra opción que hacerle caso... Desde entonces, sigo todas las recomendaciones que me dan los profesionales para evitar que me ocurra algo y si no, tengo a mi mujer que también está muy pendiente de todo lo que hago... Así que, puedo decir, que vivo bajo esa presión... (Manuel, P-12).

“*Vivo bajo esa presión...*” señala Manuel refiriéndose a su sentir respecto a su modo de vida actual. A este paciente, que dice vivir con la presión de tener que cuidarse mucho, el médico que le atendió por primera vez le mostró claramente la importancia de adoptar unos nuevos estilos de vida para mantener controlada su enfermedad y evitar, de algún modo, una muerte prematura. De ahí que, cabe preguntarse lo siguiente, ¿cuál fue y sigue siendo el principal motivo por el que Manuel aceptó y sigue aceptando de una forma tan obediente todas las recomendaciones que se le dan? Se podría responder que la razón es que aquel

médico le mencionó abiertamente que su porvenir dependería, en gran medida, de su propio modo de actuar.

Tal y como describe Manuel, le expusieron muy claramente en qué situación se encontraba: “*Si usted me hace caso, no va a morir de esto. Pero si no me hace caso, ya sabe lo que hay...*”. Ante esta afirmación, el paciente comprendió perfectamente desde el primer momento “*que no [le] quedaba otra opción que hacerle caso*”. Esa “*presión*” y la ausencia de “*otra opción*” a las que se refiere Manuel, en el fondo, dejan entrever que no quiere morir... Es esto lo que le lleva a esforzarse y a poner todo de su parte, para evitar así que una de sus acciones u omisiones desemboquen en una desdicha. De este modo, vive como una obligación el cumplimiento de su plan terapéutico, pues tiene muy presente la advertencia de que su vida puede peligrar por su enfermedad.

Con la intención de seguir conociendo esta experiencia de miedo que señalan ciertas personas con ICC, se presenta el caso de Ignacio:

Hay varios aspectos de mi vida por los que siento miedo... Una de las cosas que me da pavor es el desfibrilador automático implantado que llevo porque me da miedo que me pueda dar una descarga en cualquier momento y que me pueda ocurrir algo; sobre todo, cuando estoy en el agua. Además, como esta enfermedad puede derivar en tantas complicaciones, le doy muchísimas vueltas a cada cosa que siento. Por ejemplo, si me duele el costado empiezo a pensar que puede ser a causa de un riñón que me empieza a fallar. Diría que incluso me he vuelto un poco hipocondríaco... Por las noches, todos estos miedos que siento se acentúan todavía más porque me desvelo fácilmente. Como tengo que ir al baño frecuentemente por los diuréticos que tomo, cuando me despierto empiezo a sentir punzadas en el pecho, sensación de falta de aire, extrasístoles y me preocupo y pienso en mi futuro. Y la oscuridad es muy mala para estas cosas, porque lo ves todo muy negro, con una visión muy negativa... El tema es que siempre tengo algo que me recuerda que no estoy bien y que además, me hace ser consciente de que en cualquier momento me puede pasar cualquier cosa... (...). Otro aspecto que me produce un auténtico miedo es el hecho de que me tengan que trasplantar. Los médicos me dijeron que ya se habían agotado todas las posibilidades de tratamiento y que la única alternativa posible era el

trasplante de corazón... Eso fue un golpe muy, muy duro. Después de esa noticia, me desanimé muchísimo porque empecé a pensar en algún amigo que falleció después de un trasplante, en las complicaciones que podía tener... y la verdad es que no veo con demasiado optimismo esta opción porque digo: ¿para qué voy a arriesgarme a no salir vivo de la operación, si no sé si con esto mejorará mi calidad de vida? De forma que continuamente estoy pensando en ello... (Ignacio, P-11)

El testimonio de Ignacio resulta un vivo ejemplo del miedo que pueden llegar a vivir estos pacientes. Verdaderamente, tal y como él indica, son varias las causas por las que tiene ese miedo, aunque el motivo que lo desencadena es, fundamentalmente, el mismo: *“que en cualquier momento [le] pued[a] pasar cualquier cosa”*. El temor que siente se hace evidente en distintos aspectos de su vida. Por ejemplo, es plenamente consciente de que, en cualquier momento, puede tener un no tan inesperado evento agudo, como puede ser la descarga de su desfibrilador cuando realiza determinadas actividades o esfuerzos como nadar, hecho que hace que Ignacio evite las actividades que pueden entrañar un peligro añadido para su vida. Junto a esto, otro aspecto que hace que este paciente experimente un sentimiento de temor casi continuo, es que los síntomas de la enfermedad se le manifiestan incesantemente, incluso cuando está en reposo o durmiendo en forma de *“punzadas en el pecho”*, *“sensación de falta de aire”*, etc. Esto, le lleva a padecer un *“recordatorio continuo de que no está bien”* y a tener presente, constantemente, su inestabilidad vital y la posibilidad de una muerte repentina; se podría decir que es como si viviera continuamente *bajo la espada de Damocles*. De hecho, tal es su preocupación, que relaciona cualquier signo o cambio en su cuerpo con una complicación o un empeoramiento de la enfermedad, incluso cuando no hay señales que lo evidencian.

Asimismo, Ignacio reconoce sentir un *“auténtico miedo”* ante la posibilidad de que le realicen un trasplante de corazón. Esta situación, que para otros pacientes podría ser motivo de una gran alegría por la mejora que puede suponer en su calidad de vida y en su bienestar, para él es la causa de uno de los principales orígenes de su

intranquilidad. Ignacio antepone el riesgo que tiene de fallecer durante la cirugía o en el postoperatorio, a los notables beneficios que podría suponerle tener un “nuevo” corazón: “¿Para qué voy a arriesgarme a no salir vivo de la operación si no sé si con esto mejorará mi calidad de vida?”. El hecho de conocer a personas que han tenido experiencias negativas siendo trasplantados, le lleva a poner en duda, el bien que esto le podría suponer. En el fondo, Ignacio, aun siendo consciente de la situación crítica en la que se encuentra, teme tomar una decisión que pueda desencadenarle un desenlace fatal. Es decir, está experimentando una lucha interior, entre saber que necesita recibir un trasplante para seguir viviendo pero a su vez y el temor de que ese proceso provoque su muerte precipitadamente. ¿No es esta lucha que siente, un miedo muy natural y normal en su situación? En efecto, al fin y al cabo, a pesar de todas las limitaciones y de los malestares que tiene en su vida, sigue aquí, formando parte de este mundo, de la sociedad, de su familia... *Es una persona que siente, padece, se comunica, está...* Pero él sabe que cuando llegue su fin, dejará de *ser* tal y como lo *es* ahora y no quiere que una decisión que él mismo haya tomado libremente sea la causante de ello.

Hasta ahora, se ha mostrado que muchas personas con ICC sienten un gran temor ante la posibilidad de morir. Pero, ¿es esto siempre así? ¿Viven todos los pacientes con temor la posibilidad de fallecer de forma más o menos inesperada e inmediata? No, no siempre es así, no todos los pacientes viven con miedo su posible muerte. Para profundizar en ello, se muestra lo que cuentan primero José M^a y después Soledad al respecto:

Yo sé que en el hospital en el que me atienden intentan cuidar de mí lo mejor que pueden, pero soy consciente de que llegará un día en el que mi corazón diga “basta”, que empiece a fallar de forma irremediable y que ese será mi final. Pienso que hay que ser realista con la situación que tiene cada uno y tener en cuenta que somos humanos y que aquí, ¡no se queda nadie! Yo ya he hecho mi vida y morirme no es algo que me preocupe... El día que los profesionales ya no puedan hacer nada más por mí, habrá llegado mi hora. Se acabó. No hay que darle más vueltas. (José M^a, P-04).

El aplomo con el que habla José M^a al decir “*llegará un día en el que mi corazón diga `basta`, que empiece a fallar de forma irremediable y que ese será mi final*” o al expresar “*hay que (...) tener en cuenta que somos humanos y que aquí, jno se queda nadie!*”, muestra que es plenamente consciente de su condición finita como persona. Pero, ¿esta reflexión de José M^a en cuanto a su finitud vital no se veía en cierta manera también reflejada en el caso de Ignacio, cuando aludía a las circunstancias que podían desencadenar su muerte? Ciertamente, ambas experiencias coinciden en la consciencia de que son seres temporalmente finitos. Sin embargo, existe una divergencia sustancial en lo que significa para ellos esta posibilidad de morir. Mientras Ignacio vivía este hecho con una gran intranquilidad y temor, José M^a, además de reconocer que su muerte no sería un hecho desconcertante ni algo inesperado, considera que “*ya [ha] hecho [su] vida y que morir[se] no es algo que [l]e preocupe*”. En efecto, se podría decir que él no siente intranquilidad, temor, angustia o inquietud. Más aún, que no es una situación que le origine miedo. Pensar en que médicamente se están poniendo todas las medidas para mantener su enfermedad estable, reconocer la finitud de la vida humana y albergar la sensación que ha podido gozar de su vida (“*yo ya he hecho mi vida*”), le otorgan la tranquilidad para poder asumir sin angustia la posibilidad de un final. Cuando José M^a afirma “*hay que ser realista con la situación que tiene cada uno*”, manifiesta la necesidad de reconocer y aceptar la muerte como algo inevitable aunque verdaderamente no sea algo deseable (Hurd Clarke et al., 2012).

En la misma línea, la conversación con Soledad es también muestra de esta sensación de tranquilidad que tienen algunas personas con ICC ante la posibilidad de una muerte más o menos inminente:

Yo ya llevo muchos años con este proceso, desde que era una niña, y he llegado hasta los 77 años así que, a estas alturas de la vida, tener esta enfermedad no es algo que me preocupe ni me angustie. Mi hija me suele decir: “*Mamá, ten cuidado, no vayas por aquí, no vayas por allá...*”, pero yo no le hago caso. Hago lo que me parece y que sea lo que Dios quiera... No tengo miedo a que me ocurra algo o a que mi situación se agrave y

llegue mi final. Es decir, no tengo miedo a morir. Aunque es verdad que me gustaría mucho vivir unos cuantos años más porque me encanta vivir y quiero estar con mi hija y con mis nietos más tiempo.... creo que tengo que darle gracias a Dios porque me ha permitido vivir todo este tiempo. Por ello, en realidad, no veo mi final como una cosa dramática. (Soledad, P-13).

“A estas alturas de la vida, tener esta enfermedad no es algo que me preocupe ni me angustie” afirma Soledad. Esta paciente, que tiene una ICC desde que era muy joven y que lleva conviviendo con su enfermedad “casi toda su vida”, ha podido llegar hasta los 77 años de edad. Ante esta situación, comenta que *“no t[iene] miedo a que [l]e ocurra algo o a que [su] situación se agrave y llegue [su] final”*. El haber logrado vivir tantos años ha hecho que se sienta muy afortunada y que esté conforme con lo que ha podido disfrutar hasta el momento, *“creo que tengo que dar gracias a Dios porque me ha permitido estar aquí todo este tiempo”* dice la paciente. Además, actualmente, sigue disfrutando de su vida y, en especial, de la compañía de su familia. Pero, ¿es quizá esa felicidad que muestra respecto a la vida que ha tenido, la que hace que vea la muerte con serenidad? Según la visión de Soledad podría serlo, ya que todos esos aspectos que ella señala son los que, junto a la aceptación de su situación, contribuyen a que no tenga miedo a que se agrave su estado de salud y los que favorecen que pueda pensar en el final de su existencia sin angustia alguna.

4.5.2. El impacto que tiene la ICC en la vida de la persona, puede llevarle a desear la muerte

Hasta ahora se ha expuesto que los pacientes con ICC piensan, frecuentemente, en su posibilidad de morir manifestando, sobre todo, un miedo intenso hacia ello, aunque también se ha visto que puede ser un hecho ante el que se encuentran en paz. No obstante, a través de los ejemplos que se van a mostrar a continuación, se ve que en algunos pacientes, es tal el impacto de la enfermedad en

su vida y el malestar que ello les provoca, que reflexionan repetidamente sobre la posibilidad de morir pero, esta vez, como algo que ellos realmente desean y esperan. Esto es lo que comenta Amalia al respecto:

Tengo ganas de morirme y no me da pena reconocerlo. Se lo he dicho ya muchas veces a mi marido, a mi familia, al sacerdote... ¡hasta al médico que me atiende! Pero no me hacen ni caso. De hecho, hoy mismo, me han dicho en la consulta que me tienen que recambiar la batería del marcapasos dentro de 3 años y les he dicho: *“Ojalá me muera antes”*. Cuando mis nietos me escuchan decir que tengo ganas de morirme, ellos se echan a llorar y entonces yo les digo: *“Hijos míos, ¿es que para estar así no merece la pena vivir!”* Porque a mí verme en esta situación y pensar que no puedo hacer casi nada por mí misma, me hace sentirme muy agobiada. (Amalia, P-19).

“Tengo ganas de morirme y no me da pena reconocerlo”. Esto que puede resultar tan duro de escuchar, es realmente lo que experimenta Amalia sobre su situación. Lejos de esconder o disfrazar este sentimiento, la paciente tiene la necesidad de expresar abiertamente su deseo de morirse y así lo transmite a su entorno más cercano y al equipo de profesionales que la atiende: *“se lo he dicho ya muchas veces a mi marido, a mi familia, al sacerdote... ¡hasta al médico que me atiende!”*. Esta declaración puede resultar incomprensible y desalentadora, fundamentalmente para sus seres queridos, que desean seguir disfrutando de su presencia y compañía, tal y como ella muestra en varias ocasiones a lo largo de su conversación (*“cuando mis nietos me escuchan decir que tengo ganas de morirme, ellos se echan a llorar”*). Para poder comprender en cierta medida lo que experimenta Amalia, puede ser de gran ayuda formularse la siguiente cuestión: ¿cómo puede una persona llegar al extremo de plantearse esa posibilidad? Cuando Amalia dice *“verme en esta situación y pensar que no puedo hacer casi nada por mí misma, me hace sentirme muy agobiada”*. Pero, ¿qué le lleva a tener ese sentimiento de agobio por *“no poder hacer casi nada”*? ¿Este sentimiento que tiene, no es una consecuencia de que no le encuentra significado a su vida? En efecto, así es y así lo dice ella misma: *“¡para estar así no merece la pena vivir!”*. En el fondo, para esta paciente depender de los otros para “casi” todo y no ser autónoma, es lo que está

contribuyendo, en gran medida, a que no le vea sentido a su existir. A este respecto Kjolseth, Ekeberg y Steihaug (2010) señalan que la enfermedad y la pérdida de autonomía que ésta conlleva, tienen un impacto especialmente negativo en la experiencia de algunos pacientes.

A hilo de lo anterior, Amalia cuenta en su narración cómo, a pesar de que su deseo de morir es una cuestión que ella comenta y comparte sin reparos con su entorno, éste no lo toma en consideración y, por tanto, no le da pie a profundizar en ello. “*No me hacen ni caso*”, dice la paciente. En efecto, las personas que expresan su deseo de hablar sobre temas relacionados con la muerte o el final de la vida son, a menudo, silenciadas tanto por los miembros de su familia como por los profesionales de la salud, quienes suelen evitar tratar de estos temas (Kahana, Dan, Kahana & Kercher, 2004), sin caer en la cuenta de que hablar sobre ello podría aliviar parte de la angustia que presentan.

El relato de otra paciente refuerza la experiencia que vive Amalia sobre el final de su vida:

Para mí vivir con ICC es horroroso porque todo el día tengo la sensación de estar ahogándome y eso es muy duro de llevar... La verdad es que estando como estoy... no me importaría mucho irme ¿eh? A veces he pensado (*se emociona*) incluso en tomarme varias cajas de medicinas o en tirarme por un puente al que solía ir a pasear con mis hijas, para ver si de una vez terminaba ya con este sufrimiento y dolor... Yo sé que llegar a pensar en esas cosas es horrible, pero ¡me encontraba fatal! Ahora he intentado borrar esas ideas de mi mente con la ayuda de Dios y de mi familia y voy asumiendo lo que Dios disponga para mí... (M^a Jesús, P-09).

M^a Jesús ha pensado firmemente sobre su posibilidad de morir pero, en este caso, como algo inducido y buscado. En verdad, es tal el malestar que le ha generado su situación, que ha llegado a pensar que la única manera de dejar de sufrir sería abandonando este mundo. Pero esta paciente, no sólo desea morir, como le ocurría a Amalia, sino que, además, ha llegado a pensar en distintas maneras de quitarse la vida (“*A veces he pensado [se emociona] incluso en tomarme varias cajas de*

medicinas o en tirarme por un puente al que solía ir a pasear con mis hijas, para ver si de una vez terminaba ya con este sufrimiento y dolor...”). Este pensamiento del que la propia M^a Jesús se arrepiente cuando dice “yo sé que llegar a pensar en esas cosas es horrible”, ¿no es un reflejo de que, a veces, la muerte puede llegar a percibirse como un remedio ante el sufrimiento? (“Para mí vivir con ICC es horrible porque todo el día tengo la sensación de estar ahogándome y eso es muy duro de llevar”). Para ciertas personas, la muerte puede ser bienvenida por la liberación que les puede suponer ante un padecimiento que aprecian como intolerable (Gott, Small, Barnes, Payne & Seamark, 2008). Sin embargo, a pesar de que M^a Jesús ha pensado en esta alternativa, según ella, el apoyo que ha encontrado en su fe en Dios y en su familia le han ayudado a descartar esta opción y a asumir que su muerte llegará como parte de un proceso natural en el que ella no intervendrá activamente: “Ahora he intentado borrar esas ideas de mi mente con la ayuda de Dios y de mi familia y voy asumiendo lo que Dios disponga para mí...”.

A través de los casos de Amalia y M^a Jesús, se ha podido comprender que el impacto de la ICC en la persona puede llevar a que ésta experimente un deseo de morir. No obstante, a continuación, se muestra un fragmento de la conversación con Elvira, que a pesar de sufrir una repercusión similar de la enfermedad en su vida, contrariamente a lo que se veía en las dos historias anteriores, experimenta y expresa su ferviente ambición de seguir viviendo unos años más:

Lo más importante que tengo en mi vida es mi familia y, en especial, mis nietos. Además, mi marido pudo jubilarse hace unos años para poder estar conmigo y... ¡somos tan felices juntos y nos llevamos tan bien! Yo soy consciente de que no voy a vivir muchos años más. Por eso, no tengo ambiciones ni económicas ni materiales, porque para lo que me queda de vida... Lo único que pido es tener un poco más de salud... Nada más. De todos modos, como veo difícil que eso se pueda cumplir, aun encontrándome tan mal como me encuentro ahora, lo único que deseo es poder vivir unos años más para poder disfrutar de mi familia durante más tiempo (*se emociona*). Ese es mi único anhelo... (Elvira, P-07).

“Lo único que deseo es poder vivir unos años más para poder disfrutar de mi familia durante más tiempo” reconoce Elvira con un tono de voz notablemente quebradizo por la emoción y los ojos llenos de lágrimas. Con apenas 65 años está viendo que su tiempo de vida va menguando (*“soy consciente de que no voy a vivir muchos años más”*), lo que para ella se convierte en un recordatorio de que también le queda menos tiempo para disfrutar de las cosas buenas que tiene en su vida, sobre todo de su familia. Tal y como muestra esta paciente con total sinceridad, cuando lo que está en juego es la vida de una persona, los bienes materiales dejan de importar y de preocupar, o tienen una importancia mucho más relativa, de forma que, lo que realmente importan son las personas que uno tiene a su alrededor. Para Elvira lo esencial en su vida es la compañía de los suyos y así lo muestra cuando dice: *“lo más importante que tengo en mi vida es mi familia y, en especial, mis nietos”*. Tanto es así que, a pesar de que ella considera que su estado de salud actual es muy malo (*“aun encontrándome tan mal como me encuentro ahora”*), prefiere vivir padeciendo que dejar de existir. Este gesto de la paciente refleja que aunque su estado de salud sea precario y sea consciente de que la muerte está acechando su vida, ella no quiere morir, ya que centra toda su atención y su energía en disfrutar de lo que es para ella esencial en su vida (Gott et al., 2008); en su caso, su familia.

A través de este tema se ha logrado una mayor comprensión de lo que significa para la persona con ICC experimentar la posibilidad de una muerte cercana. Las vivencias que se han ido mostrando evidencian que, a pesar de partir de circunstancias semejantes, los pacientes sienten de diversas maneras la posibilidad de morir. En concreto, muchos de ellos dejan presente el temor que le tienen a la muerte al explicar el miedo que les producen sus síntomas repentinos, la incertidumbre ante su situación o la gravedad de su proceso. Sin embargo, también se ha visto que algunos de ellos afirman abiertamente que no tienen miedo a morir y explican la paz y la tranquilidad que sienten al respecto. En estos pacientes, se ve que esa percepción emana, al menos en parte, de la satisfacción que tienen con la vida que han vivido.

Por otro lado, hay quienes ante el gran impacto que la ICC está teniendo en sus vidas, desean una muerte cercana, sobre todo, pensando en el alivio que ésta les puede suponer ante la dolorosa situación que están viviendo. De hecho, tal y como se ha constatado con una paciente, pueden llegar incluso a pensar cómo pueden adelantar su muerte. Por último, se ha mostrado que, hay otros pacientes que, a pesar de estar padeciendo unos notables efectos de la enfermedad y ser conscientes de la proximidad de su muerte, aspiran a seguir viviendo unos años más con tal de continuar disfrutando de la compañía de su familia. Esta variedad de experiencias alrededor de la posibilidad de morir subraya que, aunque con distintas orientaciones, la muerte es motivo de reflexión y de preocupación para una persona que padece ICC pudiendo ser un tema sobre el que les gustaría hablar más.

4.6. LA PERSONA CON ICC EXPERIMENTA QUE SU SITUACIÓN INFLUYE NEGATIVAMENTE EN SU ENTORNO

4.6.1. La persona con ICC considera que su situación limita la vida de su familia

En muchas ocasiones mi marido y mi hijo tienen que soportar mi mal carácter y veo que los pobres sufren por ello. Además, no tengo ganas de salir de casa y la verdad es que me paso todo el día viendo películas en el sofá o en la cama. Yo sé que es una vida muy triste pero es la que tengo. Sobre todo, me da pena por mi marido porque apenas sale por no dejarme sola. Él me suele decir: *“Ahora que estamos jubilados y no tenemos otras preocupaciones, ¿por qué no salimos a comer, a cenar o dar un paseo?”*. Pero a mí no me apetece nada... Yo sé que él estaría más alegre si yo le

acompañara al menos a dar una vuelta por la calle. Por eso, pienso que tengo que empezar a hacer cosas sencillas con él, cosas que sé que lo harían feliz... Porque yo comprendo que para mi marido es muy duro estar todo el día en casa y más aún si yo estoy en la cama y él está solo en el salón. (Elvira, P-07).

“*Mi marido [no] sale apenas por no dejarme sola...*” comenta Elvira notablemente apesadumbrada. Ella es consciente de que tener una ICC no sólo ha influido en su vida sino que también lo ha hecho en su familia y, en especial, en su marido. Elvira piensa que las restricciones que le ha impuesto la enfermedad y que marcan tan profundamente lo que experimenta en su día a día (“*no tengo ganas de salir de casa...*”, “*es una vida muy triste...*”), también las vive con gran magnitud su marido (“*yo comprendo que para mi marido es muy duro estar todo el día en casa...*”). Ella percibe que para su esposo es un sufrimiento no disfrutar como lo hacían antes de su mutua compañía (“*yo estoy en la cama y él está solo en el salón*”) ni de los planes sencillos que compartían fuera de casa. Elvira considera que ese malestar que parece sentir su marido, no solo puede ser debido al gran impacto que tiene en su vida conyugal, sino también, en él mismo. Afirma que su marido apenas sale de casa y aunque manifiesta abiertamente su deseo de hacer otro tipo de actividades (“*¿por qué no salimos a comer, a cenar o dar un paseo?*”), ve que tiene que renunciar a ellas por la responsabilidad que debe asumir en su cuidado. Esta situación que narra Elvira sobre la experiencia que vive su marido, es similar a lo que frecuentemente se ve en otros familiares cuidadores, que suelen tener que modificar su vida para poder satisfacer las necesidades de su ser querido (Alfred, Gott & Gariballa, 2005).

Pero, considerando cómo está viviendo Elvira su situación, ¿acaso no es comprensible que su marido tome la determinación de quedarse a su lado al ver que si él se ausenta, su mujer se quedará sola y sumida en su tristeza? En efecto, así puede ser, ya que Elvira estima que tiene “*una vida muy triste*” y eso a pesar de tener cerca a su marido. Por ello, ¿acaso no podría pensar él, cómo se sentirá ella si no percibiese mi presencia y mi cercanía? Hecho por el cual el esposo de Elvira

podría estar asumiendo este aspecto casi con la misma intensidad que Elvira, tal y como se ve reflejado cuando la paciente señala: “*me da pena por mi marido porque tampoco sale apenas por no dejarme sola*” y “*yo comprendo que para mi marido es muy duro estar todo el día en casa y más aún si yo estoy en la cama y él está sólo en el salón*”. Ante esta situación, y debido a la aflicción que le causa la realidad que vive su marido y que según su propio parecer se debe a su actitud ante la vida, se ha propuesto iniciar un cambio y “*empezar a hacer cosas sencillas con él, cosas que [sabe] que lo harían feliz*”. De manera similar a como lo experimenta Elvira, la conversación con Luciano, otro paciente, deja traslucir el pesar que éste siente cuando habla de la repercusión que tiene su situación en la vida de su mujer:

Yo veo que para mi mujer toda esta situación supone una carga importante. Sobre todo porque me tienen que ingresar frecuentemente y ella tiene que estar conmigo todo el día en el hospital... Aunque ella nunca se queja ni me dice nada, supongo que es algo que le molesta y que se lo guarda para ella. Pero me da pena que tenga que estar viviendo así por mí porque ella está bien físicamente (*se emociona*). Le gusta salir a pasear, hacer sus cosas y ha tenido que ir dejando de lado todo eso por acompañarme. Por eso, para que mi mujer lo lleve un poco mejor, lo que deseo es recuperarme un poco y poder salir algo más de casa y, por ejemplo, ir de vacaciones aunque sea aquí cerca o ir a visitar a nuestra hija... Fíjate, por mi situación llevamos ya un año sin poder ir a verla a su casa (*vive en otra provincia*). ¡Yo creo que no pido nada del otro mundo! Sólo pido poder tener una vida más llevadera, sin que mi mujer tenga continuamente miedo a que me pueda ocurrir algo malo y que nos permita salir un poco más de casa. (Luciano, P-06).

Las palabras de Luciano narran de manera muy sencilla y gráfica lo que sienten numerosos pacientes con ICC: la sensación de ser una carga o una molestia para los demás. Su vida está intensamente marcada por la inestabilidad que le crea su enfermedad; su día a día discurre entre los incesantes ingresos hospitalarios y la actitud de extrema prudencia que debe mantener ante las posibles consecuencias que cualquier actividad puede tener en su estado de salud. Precisamente, son estas circunstancias las que hacen que Luciano considere que también su esposa, vive enormemente condicionada por esa situación. El paciente piensa que ella se ve

obligada a soportar una vida de grandes restricciones por una causa que, aunque involuntariamente, él motiva. *“Me da pena que tenga que estar viviendo así por mí porque ella está bien físicamente (se emociona). Le gusta salir a pasear, hacer sus cosas y ha tenido que ir dejando de lado todo eso por acompañarme”* dice al respecto. En efecto, a pesar de que Luciano reconoce que su esposa nunca le ha manifestado su descontento o su malestar por este hecho, *“aunque ella nunca se queja ni me dice nada”*, es consciente la gran afectación que ha tenido su enfermedad en los hábitos que ella tenía. Tanto es así, que la máxima preocupación de Luciano es que su estado de salud mejore, no tanto por su propio bienestar, sino porque puedan *“tener una vida más llevadera, sin que [su] mujer tenga continuamente miedo a que [l]e pueda ocurrir algo malo y que [le]s permita salir un poco más de casa”*.

Otro caso que ilustra lo que significa para un paciente con ICC pensar que limita la vida de su familia es el de Ignacio:

Pienso que mi situación influye negativamente en la vida de mi mujer y mis hijos porque están continuamente pendientes de mí. Sobre todo repercute enormemente en mi mujer, porque muchas de las cosas que hacíamos en nuestra vida normal se han visto afectadas... Y por si esto fuera poco, a esto se le suma que muchas veces ella siente miedo de lo que me pueda ocurrir o que tiene que estar aguantando mis malos humores o mis enfados y eso, también le hace sufrir. Cuando ella ve que estoy más apagado de lo normal llama a mis hijos y ellos también se preocupan, de forma que me llaman para ver qué me pasa... En definitiva, veo que tengo involucrada a toda la familia y ¡me fastidia muchísimo que sea así! Porque veo que estoy coartando la vida de todos. Mis hijos son jóvenes, tienen niños pequeños, sus problemas y encima, ¡tienen que estar pendientes de mí! Siento que no les dejo vivir la vida que a ellos les corresponde en estos momentos. De hecho, tanto es así, que por no preocuparles más, muchas veces, no le cuento a mi mujer mis inquietudes o las molestias que siento y me las aguanto sin decir nada... (Ignacio, P-11).

Tal y como describe el propio Ignacio, se encuentra ante una realidad que *“[l]e fastidia muchísimo”* y que no es otra que la de sentir *“que est[á] coartando la*

vida de todos". Esta vivencia, que tanto le disgusta, deriva de la influencia negativa que cree que tiene en su familia el hecho de que tengan que convivir con su situación. En efecto, según su parecer, esta gran afectación nace de la preocupación constante que tienen por él, de las consecuencias que la enfermedad tiene en su vida diaria y del sufrimiento que deben soportar por los intensos cambios de humor que tiene (*"tiene que estar aguantando mis malos humores o mis enfados y eso también le hace sufrir"*). Con todo esto, poniéndose en su lugar y compartiendo su mismo pensamiento, ¿no es esta una razón suficiente para que Ignacio se sienta, al menos en parte, culpable por todo ello? En efecto, así es. Cuando este paciente piensa que puede ser un obstáculo para que sus familiares puedan vivir la vida que "les tocaría vivir" si él no estuviera él enfermo, experimenta que les origina molestias y un gran sufrimiento. En el fondo, el paciente se siente responsable de que su entorno más cercano tenga que hacer frente a estas circunstancias de tal envergadura y que se añaden a los problemas cotidianos que puede presentar cualquier familia en el día a día. *"Siento que no les dejo vivir la vida que a ellos les corresponde en estos momentos"* señala sobre esto. De hecho, es tal la culpabilidad que experimenta Ignacio que admite que, en numerosas ocasiones, esconde o no comparte sus sentimientos de temor o inquietud con su familia e incluso llega a ocultar los síntomas que percibe para no intranquilizarlos más: *"me las agunto sin decir nada"* dice. El paciente toma esta decisión de no contarles lo que siente porque sabe que la preocupación y el miedo que esto les genera puede provocarles una gran ansiedad, en relación con la condición actual que presenta y con los posibles acontecimientos futuros, especialmente a su mujer (Brostrom, Stromberg, Dahlstrom & Fridlund, 2003).

Continuando con la experiencia de no compartir ciertos aspectos de la vida con los familiares con el fin de protegerles, seguidamente se presenta la historia de Coro. En este caso, esta paciente prescinde de realizar determinadas actividades con la intención de no incomodar a su entorno más próximo:

Para mí es muy molesto pensar que cuando voy por la calle con otras personas ellas van a un ritmo más lento y se van parando cada cierto tiempo por mí... Tanto es así que, muchas veces, cuando mis hermanas o mis amigas me preguntan si quiero ir a pasear o si me animo a ir de vacaciones con ellas, les digo que no porque sé que no voy a poder seguir su ritmo y les voy a molestar. Ellas me dicen: *“Tú no te preocupes por nosotras, nos pararemos todo lo que necesites, no nos importa nada”*. Pero a mí me incomoda mucho que tengan que hacerlo y que deban adaptar sus planes a mis posibilidades. Por eso, por no molestarles, muchas veces me voy sola a pasear o incluso me quedo en casa sin salir. (Coro, P-10).

Coro está experimentando una situación que, al igual que la que narraba Ignacio le *“molesta”* y le *“incomoda”* enormemente pero, ¿a qué se debe en este caso? ¿No es, en el fondo, que no quiere ser un obstáculo para que las personas de su entorno próximo, familiares y amigos, puedan llevar a cabo actividades como, por ejemplo, dar un paseo o ir de vacaciones, sin tener que acomodarse a sus limitaciones físicas? Coro, que es una mujer que vive su ICC con realismo y que como bien señalaba en otro momento de la conversación *“[sabe] que es algo que [tiene] y que por tanto [tiene] que aceptar”*, asume las limitaciones que le conlleva su situación: *“Si veo que me canso, —dice la paciente— me paro y sigo cuando puedo. Intento no desesperarme ni ponerme nerviosa por ello, sino pensar en que es una situación a la que me debo adaptar”*. Sin embargo, aunque asuma con naturalidad las consecuencias que tiene la enfermedad en su día a día, no consiente que eso que ella tiene que vivir de manera irremediable, lo padezcan, aunque sea en cierta medida, las personas que le rodean. La paciente, no desea que sus limitaciones repercutan en el desarrollo normal de las actividades que ellos llevan a cabo, puesto que considera que, al fin y al cabo, es ella la que está enferma y, por tanto, ella debería ser la principal afectada. Es por ello, por lo que trata de evitar o rechaza ciertos planes, no quiere ser una carga o una limitación para el resto. ¿Acaso no son estas negativas de Coro actos que tienen la pretensión de preservar el bienestar de su entorno? Ciertamente lo son, puesto que al reflexionar sobre lo que supone para ellos que ella les acompañe, piensa: *“les voy a molestar”* y *“para no molestarles... me voy sola a*

pasear o incluso me quedo en casa sin salir". Por eso, antes de tener la percepción de que los demás están limitándose o adaptándose a sus posibilidades, decide quedarse sola.

Esta situación que narra Coro es algo que se ve reafirmado con el relato de otra paciente, Soledad, cuando explica cuál es su postura ante sus amistades:

No salgo mucho con mis amigas porque ellas están sanas y yo no puedo seguir su ritmo. Si salgo algún día con ellas se tienen que adaptar a mí y yo no quiero obstaculizarlas a la hora de hacer cosas que harían si yo no estuviese presente. Sé que si lo comentase con ellas me dirían: (*con tono de desconcierto*) "*¿pero qué dices?*". Pero yo prefiero no molestarlas y quedarme en casa. (Soledad, P-13)

Este hecho que explica Soledad se centra, nuevamente, en la posible influencia que según ella tiene en su entorno el hecho de que sus capacidades funcionales y, por ende, las distintas actividades que puede desarrollar estén limitadas. Soledad, asemejándose a lo que señalaba Coro, evita realizar planes con sus amigas para evitar que ellas se tengan que adaptar a su ritmo y esto les afecte.

4.6.2. La persona con ICC vive con dos sentimientos encontrados: la necesidad de su entorno cercano y el deseo de no interferir en él

Sé que mi hija lo pasa muy mal cuando ve que yo no estoy bien. Por eso, aunque no está en mi mano, me gustaría estar bien para no preocuparla y poder darle esa tranquilidad. Ella está casada, tiene niños pequeños, trabaja...y ya tiene bastante con eso. Muchas veces insiste en que vaya a vivir con ellos para que me sienta más acompañada. Pero yo no quiero porque prefiero dejarles hacer su vida. (...) De todos modos, hay momentos en los que sí que echo de menos no tener a mi hija más cerca... Por ejemplo, hace unas cuantas noches empecé a encontrarme mal pero, ¿cómo le iba a llamar a las cinco de la mañana? ¡No podía hacerle eso! Entonces esperé a que se me pasase un poco y llamé a un taxi para que me trajese a urgencias.

Sé que a mi hija no le hubiese molestado que la llamase a esas horas pero habría supuesto trastocar toda la organización de su casa y yo no quería... (Soledad, P-13).

Tal y como deja en evidencia Soledad, tener una ICC es un acontecimiento que no se circunscribe únicamente a la persona que la padece, sino que es algo que afecta, de un modo u otro, a todo su entorno. Ella es consciente de que su situación hace que su hija, frecuentemente, se intranquilece y se preocupe. Asimismo, Soledad tiene la certeza de que su hija incluso, está dispuesta a modificar su vida personal con tal de proporcionarle la atención que precisa en cada momento y así se muestra en sus palabras: *“mi hija lo pasa muy mal cuando ve que yo no estoy bien”*; *“me insiste en que vaya a vivir con ellos para que yo me sienta más acompañada”*. Esta buena disposición y preocupación que muestra la hija de Soledad por su madre es, indudablemente, un gran apoyo para la paciente. No obstante, ésta no desea que su hija esté continuamente pendiente y preocupándose por ella porque considera que, en cierta medida, puede entorpecer el ritmo normal de su vida. *“Me gustaría estar bien, no preocuparla y poderle dar esa tranquilidad”*; *“...prefiero dejarles hacer su vida”* dice al respecto. Tanto es así, que a pesar de que cuando su estado de salud empeora o sufre algún contratiempo, la paciente echa de menos tener a su hija más cerca, lo asume con el fin de evitarle incómodos sobresaltos que afecten a su rutina diaria (*“no le hubiese molestado que la llamase a esas horas pero habría supuesto trastocar toda la organización de su casa y yo no quería...”*). De este modo, se ve cómo Soledad mantiene una lucha interna en la que, por una parte, tiene el deseo de que su hija esté con ella siempre que lo necesita y por otra, evita acudir a ella, en la medida de lo posible, para no entorpecer su vida.

Con la intención de continuar profundizando en esta experiencia, el testimonio de Amparo refleja esa ambivalencia con la que se enfrentan algunos de estos pacientes:

Pienso mucho en las cosas que me ocurren y reconozco que me preocupo demasiado cada vez que me dan una noticia o tienen que realizarme alguna

prueba o intervención (...). Sólo logro tranquilizarme cuando llego a la conclusión de que esto es algo con lo que me ha tocado vivir y con lo que tendré que seguir viviendo... ¡Qué le vamos a hacer! El problema es que mientras tanto, siento una gran necesidad de compartir estas preocupaciones con alguien, de forma que lo hablo con mi marido y mi hija. Pero claro, veo que con esto les hago sufrir porque les preocupo demasiado. A mí me alivia mucho el contarle, pero a ellos les provoco una gran intranquilidad en vano, ya que en ese sentido ellos no me pueden ayudar en nada. (Amparo, P-02).

“Siento una gran necesidad de compartir [mis] preocupaciones con alguien, de forma que lo hablo con mi marido y mi hija. Pero claro, veo que con esto les hago sufrir porque les preocupo demasiado”, reconoce. Amparo, que es una paciente que siente un intenso miedo y una honda preocupación cada vez que los profesionales le proponen algún cambio en su plan terapéutico, necesita compartir todos los pensamientos que le inquietan y lo hace con las personas en las que más confía, su marido y su hija. No obstante, al mismo tiempo que percibe un gran alivio, se da cuenta de que hacerles partícipes de esos sentimientos y pensamientos de angustia y preocupación les intranquiliza y les hace sufrir, tal y como se evidencia en sus palabras: *“a mí me alivia mucho el contarle pero a ellos les provoco una gran intranquilidad en vano”*.

Esta situación que se evidencia en Amparo, se muestra de manera similar en un pequeño fragmento de la conversación con María, en el que a la vez que la paciente destaca el apoyo que recibe por parte de su familia en sus actividades diarias y también desde el punto de vista afectivo, no deja de ser consciente de que para que ella pueda disfrutar de esa ayuda, su hija ha sacrificado otros aspectos de su vida:

Para mí, mi hija es mi ángel de la guarda porque está pendiente de mí todo el día y me ayuda en todo lo que necesito. Si no fuese por ella, ¿qué sería de mí? Se preocupa por mí, me apoya y me ayuda en las cosas del día a día. Hay días en los que no puedo ni siquiera vestirme sola, ni, incluso, ponerme los pendientes y es ella la que está ahí para ayudarme. (...) Para mí es una bendición que ella esté a mi lado, sin embargo, yo sé que ha habido muchas

veces en las que mi hija ha dejado de hacer planes con sus amigos porque yo no me encontraba bien... (María, P-20).

“Si no fuese por ella, ¿qué sería de mí?”. Esta es una pregunta que se formula María al reflexionar sobre la inmensa ayuda que le ofrece su hija en su día a día, en todo lo que necesita. Verdaderamente, así es, su hija le apoya en todo lo que precisa, en todo lo que no sería capaz de hacer por sí misma sin su ayuda, como puede ser vestirse o arreglarse. No obstante, María no sólo se siente ayudada en el plano físico sino que, también, se siente cuidada a un nivel más profundo y personal. Esto es, María siente que su hija, además de ayudarle con las cosas que le inquietan, se muestra muy cercana con ella en todo momento. Como afirman Kang, Li y Nolan (2011), cuidar de una persona con ICC en el hogar implica valorar continuamente las necesidades y las capacidades de ésta, tanto a la hora de asistirle en su arreglo personal y en los aspectos relacionados con las tareas de la casa, como en lo que concierne al apoyo de tipo emocional, en el que se proporciona compañía y se intentan disminuir las preocupaciones del paciente. Así, a pesar de que María, al igual que les ocurría a otros pacientes, es consciente de que su situación afecta negativamente a su hija y decía en otro fragmento de su entrevista: *“Yo sé que ha habido muchas veces en las que mi hija ha dejado de hacer planes con sus amigos porque yo no me encontraba bien...”*, reconoce que su ayuda le es indispensable para continuar con su vida. Siendo esto así, ¿no resulta evidente la ambivalencia con la que pueden vivir estos pacientes al encontrarse en una situación en la que al mismo tiempo que perciben cómo limitan la vida de sus familiares, no pueden dejar de necesitar su apoyo continuo? Ciertamente así es, de forma que albergan dos sentimientos encontrados; por una parte, el malestar que les genera el hecho de saber que su familiar está limitando su vida por ellos y por otra, el gran beneficio que reconocen que tiene para ellos el que ese entorno esté ahí siempre que lo necesiten.

Esta paradoja que se plantea se ve de manera muy clara, cuando se recuerda el caso de Ignacio y la angustia que éste manifestaba por la repercusión que su situación estaba teniendo en su entorno; *“...veo que tengo involucrada a toda la*

familia y ¡me fastidia muchísimo que sea así! Porque veo que estoy coartando la vida de todos". En otro momento de la conversación, este mismo paciente ahonda profundamente en la importancia que para él tiene el apoyo emocional que le brinda su entorno y en su agradecimiento porque esto sea así:

A mí alrededor tengo mucha gente que me ayuda a tirar para adelante. Sobre todo cuento con mi mujer, con mis hijos, con mis nietos y con mis amigos. Mi mujer y mis hijos están todo el día pendientes de mí y me animan cuando me ven más decaído; para mí lo son todo en la vida... Mis amigos también me ayudan mucho con sus bromas y sus risas... El tener a todas estas personas a mi alrededor y recordar los buenos momentos que vivo con ellos, me hace ver que no estoy solo y me da la fuerza necesaria para vencer esos pensamientos pesimistas que a veces tengo y que me llevan a desear tirar la toalla... En especial es mi mujer la que está continuamente tirando del carro y buscando alguna excusa para sacarme de casa y entretenerme con algo... (Ignacio, P-11).

De manera similar a como le ocurre a María, a Ignacio le produce malestar el hecho de que su familia tenga que estar *"todo el día pendiente de [él]"*. Sin embargo, él también admite que ellos *"[lo] son todo en [su] vida"* y que *"[le] hace[n] ver que no est[á] solo y [que le] da[n] la fuerza necesaria [para continuar]"*. Ignacio hace especial hincapié en la ayuda que su círculo más cercano (familiares y amigos) le presta y sobre efecto que esto tiene para que su ánimo no decaiga y para que se sienta arropado cuando le toca vivir momentos más adversos, es decir, cuando el pesimismo se apodera de él. Ignacio percibe que su entorno se muestra siempre atento a todo lo que le ocurre y que mediante diversos recursos (*"me animan"*, *"con sus bromas y sus risas"*, *"los buenos momentos que vivo con ellos"*, *"buscando alguna excusa para sacarme de casa"*, etc.) intentan que se deshaga de los pensamientos que lo pueden entristecer o desanimar.

A lo largo de este tema se ha podido avanzar en la comprensión de lo que experimentan los pacientes con ICC acerca de su entorno próximo. Así, se ha

mostrado que, frecuentemente, estas personas piensan que su situación influye negativamente en su familia, limitando su vida, suponiendo una carga en su día a día y provocándoles una gran preocupación, situación que les disgusta enormemente. Además, se ha visto que hay pacientes que cuando consideran que sus circunstancias hacen que su entorno modifique sus planes y adapte su modo de vida, no quieren ser una molestia y deciden no tomar parte en algunas actividades compartidas para evitarlo. Por otro lado, y manifestando sentimientos encontrados, hay quienes a pesar de ser conscientes de que su estado entorpece la vida de sus seres queridos, reconocen abiertamente que para ellos el apoyo de su entorno es indispensable, por lo que desean tenerles cerca y están agradecidos por ello. Esta ayuda que les prestan se hace visible tanto en los aspectos del día a día, como en lo que respecta a un apoyo de tipo emocional que les muestra su respaldo y les motiva.

CAPÍTULO 5

CONSIDERACIONES FINALES E IMPLICACIONES DEL ESTUDIO

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se presentan las consideraciones finales de este trabajo. Así, por un lado se muestra la concordancia entre los objetivos propuestos y la trayectoria de investigación que se ha seguido y, por otro, se presentan las conclusiones generales que resumen sus aportaciones. Asimismo, se señalan las implicaciones que estos hallazgos pueden tener en el ámbito de la investigación, la práctica, la docencia y en el desarrollo de políticas de salud.

5.1. RESPONDIENDO A LOS OBJETIVOS PROPUESTOS

Tal y como se expuso al inicio, el objetivo general de esta investigación era el de: “Comprender el significado que tiene para la persona la experiencia de vivir con una ICC”. Asimismo, se propusieron unos objetivos específicos centrados en: 1) “Conocer, desde la perspectiva de la persona, el efecto que tiene la ICC en sus diferentes dimensiones personales”, 2) “Conocer, desde la perspectiva de la persona, cómo experimenta las repercusiones que tiene la ICC en su vida” e 3) “Identificar, desde la perspectiva de la persona con ICC, qué contribuye a que perciba un mayor bienestar”.

Con respecto al logro de estos objetivos, cabe señalar que esta investigación ha puesto de manifiesto que la metodología propuesta para su consecución, ha sido la adecuada; puesto que la orientación *fenomenológico-hermenéutica* materializada mediante la *fenomenología de la práctica* de Van Manen, ha facilitado la profundización en el significado de la experiencia vivida de las personas con ICC. Las entrevistas conversacionales llevadas cabo, el análisis holístico, selectivo y detallado realizado y los métodos filosóficos, filológicos, empíricos y reflexivos utilizados, han contribuido a la redacción de un texto fenomenológico que pretende capturar (siendo consciente de sus límites), la esencia del fenómeno que subyace a esta experiencia.

Del mismo modo, se debe reconocer que el enfoque conceptual del que partía la investigadora, junto a las precomprensiones que se tenían acerca del tema de estudio, han hecho que el modo de acercarse al paciente, la orientación de las entrevistas, la mirada desde la que se ha llevado a cabo el análisis y la reflexión-escritura de la experiencia de los participantes haya sido la que se ha mostrado a través del texto fenomenológico. En este sentido, se debe recordar que esta tesis partía de un paradigma enmarcado en una visión humanista y unitaria de la persona; en el que se concibe la salud como una experiencia que se integra en la vida de las

personas. En este sentido, la salud es a la vez un valor y una experiencia vivida según la perspectiva de cada persona y, además, se refiere a su bienestar y a la realización de su potencial. En ese marco, la enfermería se define como una relación de cuidado que se centra en la experiencia de la persona. Aquí, el interés de la enfermera está en comprender la experiencia humana y establecer una interrelación entre la enfermería y la calidad de vida y bienestar de las personas, incluida la muerte. Desde esta perspectiva, se ha abordado el material experiencial recogido y, esto, ha promovido y facilitado el hecho de que los resultados obtenidos estén verdaderamente orientados hacia la comprensión de la persona con ICC y su bienestar.

5.2. CONCLUSIONES GENERALES DEL ESTUDIO

Antes de nada, cabe señalar que durante las conversaciones mantenidas con las personas que participaron en este estudio, estas señalaron que, habitualmente, no comparten con las enfermeras que les atienden ni con otros profesionales de la salud los temas que aquí habían tratado. Comentaban que su motivo de visita o de encuentro con las enfermeras se suele centrar en el seguimiento y el control de los síntomas y en el de su tratamiento y que, por lo tanto, estos eran los temas de conversación. Si bien algunos dijeron que echaban de menos no poder compartir con alguien otros aspectos de su vida que les preocupaban, pocos relacionaban esta necesidad con una labor propia de la enfermera. Tanto es así, que les sorprendía que sus experiencias pudiesen interesar a los profesionales de la salud y fuesen motivo de investigación. A la vez que agradecían el hecho de poder expresarlas, muchos de confesaban que eran temas y preocupaciones que aunque estaban en su interior, nunca habían hablado con nadie.

A continuación, se exponen las conclusiones generales que se han derivado del estudio de la experiencia personal de vivir con una ICC:

a. En primer lugar es necesario resaltar que una de las conclusiones principales de este estudio está en señalar el impacto sobresaliente que tiene el hecho de padecer una ICC en la totalidad de la persona. Se ha podido ver que este proceso, si bien, en su inicio afecta principalmente a su dimensión física, conforme progresa, va influyendo en aspectos personales más íntimos, relacionados con sus sentimientos, motivaciones y objetivos vitales; así como en sus relaciones familiares y sociales y en su desarrollo laboral. Todo esto, conlleva en el paciente sentimientos de incertidumbre, tristeza, frustración, pérdida de autonomía y aislamiento social, entre otros. A su vez, hay que destacar las implicaciones que tiene para la persona el hecho de adherirse a nuevos estilos de vida y a conductas de autocuidado, que frecuentemente conllevan un desajuste en su vida personal, y que pueden hacer tambalear el contexto familiar y social en el que estaba anclado su día a día.

b. En esta aproximación al significado de vivir con una ICC, se ha visto que hay pacientes en los que el impacto de la enfermedad, es tal, que pueden llegar a experimentar que ya no son la misma persona. Esta percepción de cambio de identidad es debida, principalmente, a las modificaciones que perciben en su cuerpo, su estado de ánimo, sus intereses, sus relaciones personales y sus actividades diarias. Se ha visto que, en la mayoría de los casos, esta experiencia de “sentirse otro” tiene un efecto negativo en la persona, provocándole sentimientos de tristeza, de aislamiento social y un desinterés general, por lo que para ella era significativo.

c. Los pacientes han señalado como algo muy positivo en su vida, la importancia que tiene para ellos aceptar su situación actual. Dicen, que esto hace que perciban con un mayor sosiego lo que les ocurre y que, a la vez, lo puedan llevar con una mejor actitud; aunque reconocen que necesitan un tiempo hasta llegar a asumirlo. En este estudio, se ha evidenciado que hay varios aspectos que contribuyen a que esta aceptación se dé. Entre ellos, destacan el ánimo y la seguridad que les aporta

contar con un apoyo familiar adecuado, la ayuda que les proporciona su fe en Dios, ya que contribuye a mejorar su disposición hacia el impacto de la enfermedad y hace que su sufrimiento sea más llevadero, y la satisfacción y la motivación que les supone ver que van alcanzado los objetivos que se van planteando para su vida.

d. Esta investigación ha puesto de manifiesto la necesidad que tienen algunas personas con ICC de tener un sentimiento de normalidad en su vida. Explican que esto hace que aprecien una mayor estabilidad y control en su día a día. Se ha visto que esta percepción de normalidad se sustenta en varios aspectos. Así, se ha comprobado que el hecho de que el paciente pueda cumplir con los roles y las actividades que tenía previstos, que pueda seguir desempeñando su trabajo profesional y confirmar que su trayectoria vital es similar a la de otras personas de su entorno, favorece esta situación. Al mismo tiempo, los pacientes señalan su deseo de que esta autopercepción de normalidad, sea igualmente así percibida por las personas de su entorno. De hecho, hay pacientes que con el objetivo de lograr esto, llegan a no dar a conocer e incluso a ocultar su condición de persona con ICC, porque piensan que, además de no beneficiarles en nada, el que los demás los vean como personas “distintas” puede perjudicarles y conllevar que los rechacen o deseen evitar su compañía.

e. Una cuestión que surge al estudiar la experiencia de las personas con esta enfermedad, es la gran necesidad que tienen de que la esperanza esté presente en sus vidas. Esta necesidad se da en el contexto de los acontecimientos normales de su vida diaria pero, sobre todo, cuando su estado de salud es más inestable y existe un mayor riesgo vital. Se ha visto que vivir esperanzado no es un hecho invariable sino que los pacientes pasan de tener esperanza a no tenerla y viceversa. A estas personas, tener esperanza les ayuda a llevar mejor los sucesos que les van ocurriendo, a adaptarse a los cambios y a mantener una visión más positiva con respecto a su

futuro. También, este estudio ha permitido identificar que los pacientes basan su esperanza en distintos aspectos. Unos, ponen su esperanza en esperar que una situación mejor, a la vez que realista, llegará; otros, la basan en encontrar significado a lo que les está ocurriendo, mientras que algunos la depositan en ir cumpliendo las metas que se van proponiendo en la vida. Es tal el bienestar que la esperanza proporciona a estos pacientes que, cuando no la tienen, la anhelan. A la vez, se ha comprobado que los pacientes con ICC disponen de diversas fuentes que promueven su esperanza. Éstas, pueden proceder de la propia persona, originarse en su creencia en Dios o en las relaciones interpersonales que se dan en un entorno cercano positivo.

f. Este estudio ha evidenciado que las personas con ICC piensan frecuentemente en la posibilidad que tienen de morir, aunque lo experimentan de distintas maneras. Así, se ve que, en su mayoría, lo viven con miedo, hecho que hacen patente cuando hablan de sus síntomas, de la incertidumbre que viven y de la gravedad de su proceso. Sin embargo, hay algunos que viven esto con serenidad. Esta entereza surge, al menos en parte, de la satisfacción que tienen con respecto a la vida que han tenido. Por otro lado, hay pacientes que, igualmente, tienen muy presente la muerte en sus vidas pero, en estos casos, es debido al gran impacto que la ICC tiene en ellos; para estos, la muerte es algo bueno, deseable. Estas ven en la muerte una posible solución o salida al sufrimiento que están viviendo. En el lado extremo de esta experiencia, están aquellos pacientes que no solo ven en la muerte una solución a su situación precaria o el final esperado para una vida ya vivida, sino que, debido a su sufrimiento, han pensado en la posibilidad de inducirla activamente. No obstante, algunos pacientes, a pesar de padecer los severos efectos de la ICC, desean con ímpetu seguir viviendo.

g. Cabe destacar, que otro de los hallazgos de esta investigación, es la percepción que tienen los pacientes con ICC sobre cómo influye su situación en su entorno cercano. Piensan, que su estado afecta negativamente a los demás; creen que limitan su vida y que son una carga y una preocupación constante para ellos. Esto, les produce tal disgusto que, para no producirles más molestias, llegan a silenciar algunos de sus síntomas, a no compartir sus pensamientos con ellos y dejan de realizar algunas actividades, con el fin de no entorpecer sus vidas. Se ha visto que algunos de estos pacientes pueden vivir esta situación de modo ambivalente ya que, a la vez que señalan el perjuicio que su situación, a su entender, produce especialmente en su familiares más cercanos, reconocen la necesidad que tienen de sentir su ayuda y cercanía, para poder continuar con sus vidas.

5.2.1. Conclusiones finales

Los principales hallazgos de este esta investigación permiten afirmar que:

1. Este estudio acerca del significado de la experiencia vivida de la persona con ICC, ha puesto de manifiesto la gran repercusión que este proceso tiene en todas las dimensiones de la persona. Esto evidencia la importancia de acercarse a estos pacientes desde una visión unitaria de la persona y desde la perspectiva de que el impacto de la enfermedad va más allá del mero hecho personal, proyectándose (según la experiencia de los pacientes) en su familia/entorno más cercano.

2. La experiencia pre-reflexiva compartida por los pacientes y el proceso analítico-reflexivo llevado a cabo en ella por los investigadores, permiten concluir que la atención de enfermería de estos pacientes requiere de un cambio de enfoque, de una nueva mirada. Es necesario pasar de un cuidado centrado principalmente en los aspectos médicos a otro en el que el verdadero centro sea la atención de la

persona enferma y en el que se conjuguen armónicamente tanto aspectos curativos como de sanación.

5.3. IMPLICACIONES FUTURAS DE ESTE ESTUDIO

Se considera que, por las características de la muestra estudiada (pacientes con un proceso crónico, con una prevalencia creciente y con grandes implicaciones personales, familiares, sanitarias, económicas y sociales) y la relevancia de los hallazgos obtenidos, los resultados de este trabajo pueden redundar en el ámbito investigador, asistencial, docente y en el desarrollo de políticas de salud.

5.3.1. Implicaciones para la investigación

La fenomenología hermenéutica ha permitido comprender cómo las personas experimentan vivir con una ICC y el significado que esto tiene en sus vidas. Si bien, hay múltiples estudios que abordan la atención de los pacientes con ICC, todavía, existe una necesidad importante de fundamentar teóricamente el cuidado de enfermería de estas personas. Es preciso seguir desarrollando las bases teóricas que lo sustentan. Como ha mostrado esta investigación, la enfermería, como disciplina, está muy bien posicionada para reconocer sus necesidades de salud.

Futuras investigaciones de enfermería, desde una perspectiva similar a la de este trabajo, pueden establecer el cuidado de salud de estos pacientes y sus familias. Teniendo en cuenta que las personas con ICC constituyen una población importante, se requiere de una investigación constante sobre su experiencia y de este modo, desarrollar medidas de resultado centradas en esta población de pacientes.

La relevancia de los temas definidos en este estudio, indican la necesidad de seguir profundizando en ellos. Por un lado, se ve la importancia de continuar explorando con mayor detenimiento el origen de esas experiencias y los factores implicados en ellas. Por otro lado, y teniendo en cuenta que actualmente la mayoría de los profesionales de enfermería no disponen en su práctica de herramientas para valorar y recoger de manera sistemática los aspectos relacionados con los hechos que van más allá de los datos biomédicos y de los tratamientos farmacológicos, se ve necesario desarrollar instrumentos que permitan a las enfermeras conocer mejor las necesidades y preocupaciones personales de los pacientes con ICC. A partir de ahí, se podrán diseñar intervenciones específicas para mejorar el bienestar de esas personas. Posteriormente, estas intervenciones podrán ser evaluadas en base a los resultados obtenidos en los pacientes. Esto, además de tener un impacto positivo en ellos, permitirá hacer visible la atención de enfermería.

Los hallazgos de este estudio han abierto numerosos focos de investigación relacionados con el cuidado de las personas con ICC. Entre las áreas de especial interés, se encuentran las intervenciones dirigidas a aminorar el impacto que la ICC tiene en toda la persona (tanto al inicio de la enfermedad como a lo largo de su proceso), afrontar la percepción de cambio de identidad, aceptar sus nuevas circunstancias, infundirles esperanza y afrontar la muerte, dotándole de significado.

Igualmente, los resultados obtenidos señalan el interés de explorar la experiencia de los familiares/entorno más cercano de las personas con ICC. Esto permitiría contrastar, en este sentido, la experiencia de los pacientes con la suya propia y desde este conocimiento, las enfermeras estarían en condiciones de abordar unitariamente el cuidado de la persona con ICC y su familia. No obstante, el protagonismo que adquiere la familia en la experiencia personal del paciente, como apoyo, promotor o creador de entornos de salud positivos, es *per sé* suficiente motivo para que esta población sea más explorada.

Además, junto a esta investigación, debido a la complejidad de la atención de estos pacientes y teniendo en cuenta el contexto actual de la atención sanitaria, se ve

preciso abordar de forma interdisciplinaria estudios que posibiliten una atención de salud integrada y consensuada. En estos estudios se pueden investigar, entre otros, aspectos relacionados con el bienestar de las persona con ICC, con su satisfacción y la de su familia, resultados centrados en el paciente, complicaciones, reingresos y costes de salud.

5.3.2. Implicaciones para la práctica

Se espera que una de las mayores implicaciones de este estudio sea la mejora de la práctica de enfermería; de la atención que las enfermeras dan al paciente con ICC. Los resultados de esta investigación muestran la necesidad de que las enfermeras incorporen a su práctica actual una perspectiva más centrada en la persona, en su experiencia y bienestar. Es necesario fomentar y desarrollar un cuidado que aúne las competencias actuales (muy focalizadas en el proceso médico) con los valores disciplinarios de la enfermería. Un cuidado que incorpore el conocimiento humano y científico.

Las conversaciones mantenidas con los pacientes participantes en este estudio, han puesto de relieve algunos aspectos que ellos consideran importantes en su relación con los profesionales de enfermería. Así, se ha podido constatar la importancia que para ellos tiene recibir un cuidado continuado, sentirse escuchados y conocidos; que la enfermera les dedique tiempo y muestre interés por lo que les ocurre. Todo esto les trasmite confianza, les satisface, tranquiliza y es fuente de esperanza. No obstante, se ha visto que no está en las expectativas actuales de la mayoría de estos pacientes que, en el marco de su relación habitual con las enfermeras, estas aborden los aspectos que para ellos son significativos y que esta investigación ha puesto de manifiesto. Esto señala la importancia, primero, de que las enfermeras se cuestionen su práctica actual y, segundo, de que muestren, tanto a las

personas que cuidan como a sus familias, cuál es el tipo de atención que pueden esperar de ellas.

Se puede afirmar que desarrollar un modelo de práctica profesional de enfermería que incorpore los valores de un modelo de atención sanitaria centrado en la persona, focalizado en la relación interpersonal entre la enfermera y el paciente, que promueva un entorno de cuidado donde las experiencias afloren y la atención de enfermería incorpore la evidencia científica de mayor impacto en el cuidado del paciente con ICC, redundará en los resultados del paciente, en su satisfacción y en la de los profesionales de enfermería, y en la propia organización. Esta afirmación se delinea con la “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud” que asegura que “mejorar la comunicación con las personas, personalizar el trato y humanizar los cuidados debería ser el hilo conductor en todas las intervenciones destinadas a mejorar el abordaje de la cronicidad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012, p.16).

5.3.3. Implicaciones para la docencia

Quizás, una de las más importantes contribuciones que este estudio hace al desarrollo del conocimiento relacionado con la salud y con la enfermedad, está, en aumentar y realzar la importancia que tiene para las enfermeras y los profesionales de salud, en general, conocer la experiencia de los pacientes con ICC y de sus familias. Estos resultados pueden informar los programas de educación de la enfermería y, también, los de otros profesionales relacionados con la atención de estos pacientes, así como los de los gestores del cuidado.

Teniendo en cuenta la potencialidad formativa que se le otorga al texto fenomenológico (Jordán, 2008), en tanto que se trata de un texto que evoca a la comprensión de la experiencia que están viviendo las personas que lo protagonizan, el texto desarrollado en esta tesis, constituye un material adecuado para que tanto los

estudiantes de enfermería, como de otras profesiones de la salud, así como los profesionales que atienden a estos pacientes, se hagan cargo de lo que supone para la persona vivir con una ICC.

El fomento de un enfoque disciplinar, holístico y centrado en la persona, es un hecho que pretende orientar los programas docentes de enfermería desde hace ya unas décadas. Sin embargo, todavía hoy, muchos de éstos programas y especialmente los centrados en la atención de enfermería del adulto enfermo, siguen teniendo una gran carga de conocimientos biomédicos y farmacológicos. A esto, se añade el hecho de que el aprendizaje clínico de los estudiantes, se desarrolla en un entorno que no promueve el tipo de atención que aquí se propone. Por ello, tal y como transcurre en este estudio, ante la creciente demanda de una sociedad que está manifestando su deseo por ser atendido según sus experiencias, preferencias y necesidades individuales, se debe abogar por una educación disciplinar enfermera que promueva una cercanía con el paciente, de persona a persona, y cuyo objetivo sea atender y promover el bienestar global de la misma. Así, los resultados de este estudio pueden ayudar a rediseñar el currículo del grado y posgrado en enfermería, los programas de doctorado, así como la educación clínica.

5.3.4. Implicaciones en el desarrollo de políticas de salud

Se ha evidenciado que en el sistema sanitario actual existe una necesidad de modificar y abordar de modo diferente la atención de salud de las personas con un proceso crónico; este hecho ocurre tanto en el ámbito nacional como internacional. Es necesario explorar la experiencia de las personas con un proceso crónico (en este caso, más específicamente, la del paciente con una ICC) y trasladar este conocimiento al ámbito de las intervenciones clínicas. Esto pasa porque las intervenciones sanitarias estén basadas en la mejor evidencia y porque se dé una estrecha relación entre los sistemas sanitarios y los de investigación.

Debido a que se están produciendo estudios y rediseños de los sistemas de atención de salud a estas personas, hay que señalar que este proceso necesita de políticas de salud que aborden su atención integral en todos los entornos de cuidado, con el objetivo de mejorarla, aumentar su eficiencia y disminuir sus costos. Por ejemplo, con respecto a esto último, en Navarra la ICC se ha llegado a posicionar como la enfermedad crónica que mayor gasto sanitario produce (Estrategia Navarra de Atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos, 2013). Se entiende que si los pacientes perciben un mayor bienestar, se sienten más capacitados y con una mayor conciencia de su proceso, estarán en condiciones de adherirse más y mejor a las recomendaciones prescritas y al tratamiento, y esto podría redundar en un descenso de la demanda sanitaria.

Uno de los aspectos que estos cambios comportan, es la integración en el entorno de atención sanitaria de modelos de práctica de enfermería que promuevan una atención holística de la persona y que esta sea el centro de su práctica. Los cambios en el contexto que este estudio enfatiza suponen, además, que el cuidado del paciente se produzca dentro de un *continuum* que englobe todo el ámbito de atención de salud (hospitalaria, especializada y comunitaria). Asimismo, se ve importante que este proceso se sustente en sistemas de comunicación que muestren que el paciente es el centro del sistema y que posibiliten un cuidado continuado y accesible. También es preciso que estas políticas contemplen la necesidad que estos pacientes tienen de un soporte social, especialmente para sobrellevar su “día a día” en el domicilio.

Junto a todo lo anterior, se debe tener muy presente que, aunque este estudio incide especialmente en la importancia que sus resultados tienen sobre el desarrollo del conocimiento disciplinar de enfermería y en su práctica, para que su impacto en las personas con ICC sea el esperado, necesita de un entorno que promueva y posibilite un trabajo con un abordaje interdisciplinar, en el que cada profesional pueda desarrollar con autonomía y responsabilidad sus competencias, ofreciendo al paciente un cuidado de excelencia, acorde a sus verdaderas necesidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ackland, M., Choi, B.C., & Puska, P. (2003). Rethinking the terms non-communicable disease and chronic disease. *Journal of Epidemiology Community Health, 57*, 838–839.
- Adams, C., & Van Manen, M. (2008). Phenomenology. In: Given, L.M. (Eds), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods*, pp. 614-619. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Aldred, H., Gott, M., & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure: Impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing, 49* (2), 116–124.

- Alwan, A., MacLean, D.R., Riley, L.M., d'Espaignet, E.T., Mathers, C.D., Stevens, G.A., & Bettcher, D. (2010). Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high burden countries. *The Lancet*, 376, 1861-1868.
- American College of Cardiology (ACC)/ American Heart Association (AHA). (2005). Guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult. *Journal of American College of Cardiology*, 46, e1-e82.
- American Heart Association (AHA). (2010). Heart Disease and Stroke Statistics. *Circulation*, 121, e46-e215.
- American Physical Therapy Association (APTA). (2007). *Normative Model of Physical Therapist Professional Education: Version 2007*. APTA, Washington.
- Ando, M., Morita, T., Lee, V., & Okamoto, T. (2008). A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 6 (4), 335-340.
- Anguita, M., Crespo, M.G., de Teresa, E., Jiménez, M., Alonso-Pulpón, L., y Muñiz, J. (2008). Prevalencia de la insuficiencia cardiaca en la población general española mayor de 45 años. Estudio PRICE. *Revista Española de Cardiología*, 61 (10), 1041-1049.
- Asbring, P. (2001). Chronic illness – a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (3), 312-319.
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26 (2), 409-430.

- Banegas, J.R., y Rodríguez-Artalejo, F. (2008). Insuficiencia cardíaca e instrumentos para medir la calidad de vida. *Revista Española de Cardiología*, 61 (3), 233-235.
- Benedicto XVI. (2007). Carta Encíclica: SPE SALVI. Librería Editrice Vaticana.
- Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. London: Sage Publications.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison-Wesley.
- Bennett, J.A., Riegel, B., Bittner, V., & Nichols, J. (2002). Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac disease. *Heart & Lung*, 31 (4), 262-270.
- Bondenheimer, T., MacGregor, K., & Stothart, N. (2005). Nurses as leaders in chronic care. *British Medical Journal*, 330 (7492), 612-613.
- Bosworth, H.B., Steinhauer, K.E., Orr, M., Lindquist, J.H., Grambow, S.C., & Oddone, E.Z. (2004). Congestive heart failure patients' of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health*, 8 (1), 83-91.
- Boyd, K. J., Murray, S. A., Kendall, M., Worth, A., Benton, T. F., & Clausen, H. (2004). Living with advanced heart failure: A prospective, community based study of patients and their carers. *European Journal of Heart Failure*, 6, 585-591.
- Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G. (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 295-302.
- Brostrom, A., Stromberg, A., Dahlstrom, U., & Fridlund, B. (2003). Congestive heart failure, spouses' support and the couple's sleep situation: a critical incident technique analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 12 (2), 223-233.

- Buetow, S., Goodyear-Smith, F., & Coster, G. (2001). Coping strategies in the self-management of chronic heart failure. *Family Practice*, 18, 117-122.
- Bui, A.L., Horwich, T.B., & Fonarow, G.C. (2011). Epidemiology and risk profile of heart failure. *Nature Reviews, Cardiology*, 8 (1), 30–41.
- Burke, P. J. (1980). The Self: Measurement from an Interactionist Perspective. *Social Psychology Quarterly*, 43, 18-29.
- Bury, M. (1988). Meanings at Risk: The Experience of Arthritis. In *Living with Chronic Illness*. London: Unwin Hyman.
- Caboral, M.F., Evangelista, L.S., & Whetsell, M.V. (2012). Hope in elderly adults with chronic heart failure. Concept analysis. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30 (3), 406–411.
- Casier, A., Goubert, L., Gebhardt, W.A., De Baets, F., Van Aken, S., Matthys, D., & Crombez, G. (2013). Acceptance, well-being and goals in adolescents with chronic illness: a daily process analysis. *Psychology & Health*, 28 (11), 1337-1351.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2004). Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Disponible en: <http://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5 (2), 168-195.
- Charalambous, A., Papadopoulos, R., & Beadsmoore, A. (2008). Ricoeur's hermeneutic phenomenology: an implication for nursing research. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22, 637-642.
- Christiansen, C.H. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. The 1999 Eleanor Clarke Slagle Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 53 (6), 547-558.

- Clark, N.M. (2003). Management of chronic diseases by patients. *Annual Reviews Public Health*, 24, 289-313.
- Clayton, J.M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P.N., Walder, S., Carrick, S., ... & Tattersall, M.H.N. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 17, 641-659.
- Cochrane, B.B., & Lewis, F.M. (2005). Partner's adjustment to breast cancer: A critical analysis of intervention studies. *Health Psychology*, 24 (3), 327-332.
- Conley, S., Feder, S., & Redeker, N.S. (2015). The relationship between pain, fatigue, depression and functional performance in stable heart failure. *Heart & Lung*, 44, 107-112.
- Converse, M. (2012). Philosophy of phenomenology: how understanding aids research. *Nurse Researcher*, 20 (1), 28-32.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5 (3), 155-174.
- Cortis, J.D., & Williams, A. (2007). Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International Nursing Review*, 54, 263-270.
- Costello, J.A., & Boblin, S. (2004). What is the experience of men and women with congestive heart failure? *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 14 (3), 9-20.
- Council of the European Union. (2010). *Innovative approaches for chronic diseases in public health and healthcare systems*. Brussels.
- Crossley, M. (1998). "Sick role" or "empowerment"? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. *Sociology of Health & Illness*, 20 (4), 507-531.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging Mental Health*, 9, 325-332.

- Curtin, M., & Lubkin, I.M. (1995). What is chronicity? In I.M. Lubkin & P. Larsen, *Chronic illness: Impact and interventions*, 3^o ed., (pp. 3-25). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Davidson, P.M., Dracup, K., Phillips, J., Daly, J., & Padilla, G. (2007). Preparing for the worst while hoping for the best: The relevance of hope in the heart failure illness trajectory. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22 (3), 159–165.
- De Geest, S. (2009). Care for the chronically ill: A challenge also for Nursing! *Journal of Nursing Scholarship*, 41 (3), 229-230.
- Deal, B. (2011). Finding Meaning in Suffering. *Holistic Nursing Practice*, 25 (4), 205-210.
- Deatrick, J.A., Knafl, K.A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 31 (3), 209-214.
- Department of Health (2005). *Supporting People with Long Term Conditions*. An NHS and Social Care Model to Support Local Innovation and Integration: London.
- Diekelmann, N., & Ironside, P. (1998). Hermeneutics. In: J. Fitzpatrick (Ed.), *Encyclopedia of nursing research* (pp. 243-245). New York: Springer.
- Dobbels, F., De Geest S., Vanhees L., Schepens, K., Fagard, R., & Vanhaecke, J. (2002). Depression and the heart: a systematic overview of definition, measurement, consequences and treatment of depression in cardiovascular disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1 (1), 45-55.
- Dobbie, M., & Mellor, D. (2008). Chronic illness and its impact: Considerations for psychologists. *Psychology, Health & Medicine*, 13 (5), 583-590.
- Doherty, W.J., McDaniel, S.H., & Hepworth, J. (2014). Contributions of medical family therapy to the changing health care system. *Family process*, 53 (3), 529-543.

- Dowling, M. (2007). From Husserl to Van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-142.
- Dreyfus, H.L. (1991). *Being-in-the-world: A commentary on Heidegger's being and time*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Dubouloz, C.J., King, J., Paterson, B., Ashe, B., Chevrier, J., & Moldoveanu, M. (2010). A model of the process of transformation in primary care for people living with chronic illnesses. *Chronic Illness*, 6, 282-293.
- Duggleby, W. (2001). Hope at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*; 3, 51–64.
- Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T., & Eby, J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: A metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (6), 1211–1223.
- Dufault, K., & Martocchio, B.C. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2), 379-391.
- Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11, 286-296.
- Edward, K.L. (2006). A theoretical discussion about the clinical value of phenomenology for nurses. *Holistic Nursing Practice*, 20 (5), 235-238.
- Ekman, I., Ehnfors, M., & Norberg, A. (2000). The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 130-136.
- Elliott, J.A., & Olver, I.N. (2007). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social Science & Medicine*, 64, 138–149.

- Epping-Jordan, J.E., Pruitt, A.D., Bengoa, R., & Wagner, E.H. (2004). Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality Safety Health Care*, 13, 299-305.
- Erickson, J.I., Jones, D. A., & Ditomassi, M. (2013). *Fostering nurse-led care: Professional practice for the bedside leader from Massachusetts General Hospital*. Indianapolis IN: Sigma Theta Tau International.
- Europe, E., & Tyni-Lenné, R. (2004). Qualitative analysis of the male experience of heart failure. *Heart and Lung*, 33, 227–234.
- Evangelista, L., Doering, L., Dracup, K., Vassilakis, M., & Kobashigawa, J. (2003). Hope, mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *Journal of Heart Lung Transplantation*, 22, 681-686.
- Evangelista, L.S., Kagawa-Singer, M., & Dracup, K. (2001). Gender differences in health perceptions and meaning in persons living with heart failure. *Heart and Lung*, 30, 167–176.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., van Langenveld, W., Jongen, P.J.H., Jacobs, J.W.G., & Bijlsma, J.W.J. (2001). Beyond unfavourable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 1026–1036.
- Falk, S., Wahn, A.K., & Lidell, E. (2007). Keeping the maintenance of daily life in spite of chronic heart failure. A qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 192-199.
- Flood, A. (2010). Understanding phenomenology. *Nurse Researcher*, 17 (2), 7-15.
- Forbes, A., & While, A. (2009). The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 120-131.

- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Vanasse, A., & Lapointe, L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Annual of Family Medicine*, 3, 223–228.
- Friedman, M.M., & King, K.B. (1995). Correlates of fatigue in older women with heart failure. *Heart and Lung*, 2, 512-518.
- Funk, S.G., Tornquist, E.M., Leeman, J., Miles, M.S., & Harrell, J.S. (2001). *Key Aspects of Preventing and Managing Chronic Illness*. New York: Springer Publishing Company.
- Gadamer, H. (2010). *Verdad y método II*. Salamanca: Sígueme.
- Gadow, S. (1982). Body and self: a dialectic. In *The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*. Knoxville: University of Tennessee Press.
- Gallacher, K., May, C.R., Montori, V.M., & Mair, F.S. (2011). Understanding patients' experiences of treatment burden in chronic heart failure using Normalization Process Theory. *Annals of Family Medicine*, 9, 235-243.
- Geanellos, R. (1998). Hermeneutic philosophy. Part I: implications of its use as methodology in interpretive nursing research. *Nursing Inquiry*, 5, 154-163.
- Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, 7 (2), 112-119.
- Gerrish, K., & Lacey, A. (2008). *Investigación en enfermería*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- Glaser, B.G., & Strauss, A. (2009). *Status Passage*. New Brunswick: Aldine Transaction.
- Go, A.S., Mozaffarian, D., Roger, V.L, Benjamin, E.J., Berry, J.D., Blaha, M.J., ... & Turner, M.B. (2014). Executive summary: heart disease and stroke statistics - 2014 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*, 21, 129 (3), 399-410.

- Gobierno de Navarra. (2013). Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos. Departamento de Salud. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/55A78CEF-9CD0-403C-8F46-0AA90E2970DD/251842/030513sa70.pdf>
- Goodheart, C. D., & Lansing, M. H. (1996). *Treating people with chronic disease: A psychological guide*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (1), 58-71.
- Gregory, S., Bostock, Y., & Backett-Milburn, K. (2006). Recovering from a heart attack: A qualitative study into lay experiences and the struggle to make lifestyle changes. *Family Practice*, 23, 220-225.
- Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., Capewell, S., ... & Corcoran, G. (2002). Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *British Medical Journal*, 325 (7364), 581-585.
- Harré, R. (1984). *Personal being*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hegarty, M. (2001). The dynamic of hope: hoping in the face of death. *Progress in Palliative Care*, 9 (2), 42-46.
- Heidegger, M. (1993). *El ser y el tiempo*. Barcelona: Planeta Agostini.
- Heidenreich, P.A., Trogdon, J.G., Khavjou, O.A., Butler, J., Dracup, K., Ezekowitz, M.D., ... & Woo, Y.J. (2011). Forecasting the future of cardiovascular disease in the United States: a policy statement from the American Heart Association. *Circulation*, 123, 933-944.
- Heo, S., Doering, L.V., Widener, J., & Moser, D.K. (2008). Predictors and effect of physical symptom status on health-related quality of life in patients with heart failure. *American Journal of Critical Care*, 17, 124-132.

- Hewitt, J. P., & Shulman, D. (2011). *Self and Society: A Symbolic Interactionist Social Psychology*. 11th Ed. Boston: Allyn and Bacon.
- Hopman, W.M., Harrison, M.B., Coo, H., Friedberg, E., Buchanan, M., & Van Den Kerkhof, E.G. (2009). Associations between chronic disease, age and physical and mental health status. *Chronic Diseases in Canada*, 29 (3), 108–116.
- Hubbard, G., Kidd, L., & Kearney, N. (2010). Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. *Health*, 14 (2), 131-146.
- Hurd Clarke, L., Korotchenko, A., & Bundon, A. (2012). ‘The calendar is just about up’: older adults with multiple chronic conditions reflect on death and dying. *Ageing & Society*, 32, 1399-1417.
- Husserl, E. (2012). *La idea de la fenomenología*. Barcelona: Herder.
- Hwu, Y. (1995). The impact of chronic illness on patients. *Rehabilitation Nursing*, 20, 221–225.
- Institute for Innovation and Improvement. (2006). *Improving care for people with long-term conditions. A review of UK and international frameworks*. Health Services Management Centre, NHS: Birmingham.
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). *Defunción según causa la de muerte 2014. Tasa de mortalidad por causa, sexo y edad. Altas hospitalarias y estancias causadas según el sexo y el diagnóstico principal*. Encuesta de morbilidad hospitalaria 2014. Resultados nacionales y por Comunidades Autónomas y provincias. Disponible en: www.ine.es
- Ironside, P.M., Scheckel, M., Wessels, C., Bailey, M., Powers, S., & Seeley, D. (2003). Experiencing chronic illness: Co-creating new understandings. *Journal of Qualitative Health Research*, 13, 171-183.

- Joachim, G., & Acorn, G. (2000). Living with chronic illness: the interface of stigma and normalization. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32 (3), 37-48.
- Johnson, L.H., Dahlen, R., & Roberts, S.L. (1997). Supporting hope in congestive heart failure patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 16(2), 65–78.
- Jordán, J.A. (2008). Potencialidad formativa de la lectura de textos fenomenológicos desde la perspectiva de Van Manen. *Teoría De La Educación*, 20, 125-150.
- Ju-Chi, L., Ling-Yin, C., Shan-Ying, W., & Pei-Shan, T. (2015). Resilience mediates the relationship between depression and psychological health status in patients with heart failure: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 52, 1846–1853.
- Kahana, B., Dan, A., Kahana, E., & Kercher, K. (2004). The personal and social context of planning for end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52 (7), 1163-1167.
- Kaiser Permanente (2006). Kaiser Permanente Triangle. In: *Improving care for people with long-term conditions*. Institute for Innovation and Improvement. NHS: Birmingham.
- Kang, X., Li, Z., & Nolan, M.T. (2011). Informal caregivers' experiences of caring for patients with chronic heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26 (5), 386-394.
- Karademas, E.C. (2010). Illness cognitions as a pathway between religiousness and subjective health in chronic cardiac patients. *Journal of Health Psychology*, 15 (2), 239-247.
- Keady, J., & Harris, B.P. (2009). Editorial: Family matters. *Dementia*, 8 (5), 4-8.
- Kjolseth, I., Ekeberg, O., & Steihaug, S. (2010). Why suicide? Elderly people who committed suicide and their experience of life in the period before their death. *International Psychogeriatrics*, 22 (2), 209-218.

- Knafl, K.A., & Gilliss, C.L. (2002). Families and Chronic Illness: A Synthesis of Current Research. *Journal of Family Nursing*, 8 (3), 178-198.
- Koch, T., & Harrington, A. (1998). Reconceptualizing rigour: the case for reflexivity. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (4), 882-890.
- Konstman, M.A. for the executive council of the Heart Failure Society of America (2004). Heart failure training. A call for integrate, patient focused approach to an emerging cardiology subspecialty. *Journal of the American College of Cardiology*, 44, 1361-1362.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 146-154.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 259-267.
- Kuyper, M.B., & Wester, F. (1998). In the shadow: The impact of chronic illness on the patient's partner. *Qualitative Health Research*, 2, 237-253.
- Kylmä, J. & Vehvilainen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of the research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 364-371.
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., Molander, G. (2009). Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative & Supportive Care*, 7 (3), 365–377.
- Leeming, A., Murray, S.A., & Kendall, M. (2014). The impact of advanced heart failure on social, psychological and existential aspects and personhood. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13 (2), 162-167.
- LeMond, L. & Allen, L.A. (2011). Palliative care and hospice in advanced heart failure. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 54 (2), 168–178.

- LeMone, P., y Burke, K. (2009). *Enfermería Médico-Quirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente*. Vol. II. 4ª Edición. Madrid: Editorial Pearson.
- Liao, L., Allen, L.A., & Whellan, D.J. (2008). Economic burden of heart failure in the elderly. *Pharmacoeconomics*, 26, 447-462.
- Linne, A.B., Liedholm, H., Sendteg, S., & Israelsson, B. (2000). Health care costs of heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 2, 291-297.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145-153.
- Lloyd-Jones, D.M., Larson, M.G., Leip, E.P., Beiser, A., D'Agostino, R.B., Kannel, W.B., ... & Levy, D. (2002). Lifetime risk for developing congestive heart failure: the Framingham Heart Study. *Circulation*, 106: 3068-3072.
- Lopez, K.A., & Willis, D.G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 14 (5), 726-735.
- López-Sendón, J. (2004). ¿Trabajo en equipo, unidades de insuficiencia cardíaca o especialidad de insuficiencia cardíaca? *Revista Española de Cardiología*, 57 (12), 1136-1138.1
- Lowey, S.E., Norton, S.A., Quinn, J.R., & Quilly, T.E. (2013). Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life. *Research in Nursing & Health*, 36, 349-358.
- Lubkin, I.M., & Larsen, P.D. (2009). *Chronic Illness: Impact and Interventions*. 7th ed. Boston: Jones & Bartlett.
- Madjar, I.M., & Walton, J.A. (1999). *Nursing and the Experience of Illness: Phenomenology in Practice*. London: Routledge.

- Mahoney, J.S. (2001). An ethnographic approach to understanding the illness experiences of patients with congestive heart failure and their family members. *Heart and Lung*, 30 (6), 429–436.
- Martensson, J., Karlsson, J. E., & Fridlund, B. (1997). Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (3), 579–586.
- Martensson, J., Karlsson, J. E., & Fridlund, B. (1998). Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1216-1224.
- Martin, C.M., Grady, D., Deaconking, S., McMahon, C., Zarabzadeh, A., & O’Shea, B. (2011). Complex adaptive chronic care – typologies of patient journey: a case study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17, 520-524.
- Martire, L.M. (2005). The “relative” efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: are there added benefits to patients and family members? *Families, Systems, & Health*, 23 (3), 312-328.
- Mason, D.J., Leeman, J., & Funk, S.G. (2002). Living with Illness. *The American Journal of Nursing*, 102 (2), 7.
- McDaniel, R.W., & Bach, C.A. (1994). Quality of life: a concept analysis. *Rehabilitation Nursing Research*, 3, 18-22.
- McAlister, F.A., Stewart, S., Ferrua, S., & McMurray, J.J. (2004). Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *Journal of the American College of Cardiology*, 44, 810-819.
- McMurray, J.J., & Stewart, S. (2000). Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart*, 83, 596–602.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2006). *Mortalidad por cáncer, por enfermedad isquémica del corazón, por enfermedades cerebrovasculares y por diabetes*

mellitus en España. Instituto de Información Sanitaria. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid.

Munhall, P.L. (2007). *Nursing research: A qualitative perspective*. Sudbury, Mass: Jones and Bartlett Publishers.

Murray, S.A., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, T.F., & Clausen, H. (2002) Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *British Medical Journal*, 325 (7370), 929-934.

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45.

Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G., & Sheikh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *British Medical Journal*, 340, c2581.

Mytko, J.J., & Knight, S.J. (1999). Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-Oncology*, 8, 439-450.

Newman, M.A., Smith, M.C., Pharris, M.D. & Jones, D. (2008). The focus of the discipline revisited. *Advances in Nursing Science*, 31 (1), 16-27.

Nolte, E., & McKee, M. (2008). *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. New York: Open University Press, McGraw-Hill.

- Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qualitative Health Research*, 17 (1), 4-13.
- Norton, C., Georgiopolou, V.V., Kalogeropoulos, A.P., & Butler, J. (2011). Epidemiology and Cost of Advanced Heart Failure. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 54, 78-85.
- Nuño, R., Coleman, K., Bengoa, R., & Sauto, R. (2012). Integrated care for chronic conditions: The contributions of the ICCC Framework. *Health Policy*, 105, 55-64.
- Öhman, M., & Södeberg, S. (2004). The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 14 (3), 396-410.
- Olano-Lizarraga, M., Orovioigoicoechea, C., Errasti-Ibarrondo, B., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The personal experience of living with chronic heart failure: A qualitative meta-synthesis of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, Accepted for publication 1 March 2016.
- Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B., & Willems, D. (2014). Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28 (1), 59-70.
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases*. Report by the Director General. Geneva.
- Organización Mundial de la Salud. (2002) *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*. Geneva.
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Geneva.

- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Global health risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks*. Geneva.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Noncommunicable Diseases Country Profiles 2011*. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241502283_eng.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2012). Temas de salud. Enfermedades cardiovasculares. Disponible en: http://www.who.int/topics/cardiovascular_diseases/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Global status report on noncommunicable diseases. Attaining the nine global noncommunicable diseases targets, a shared responsibility*. Switzerland.
- Oxford English Dictionary (2011). Disponible en: <http://www.oxforddictionaries.com/>
- Papadopoulos, L. (1995). The impact of illness on the family and the family's impact on illness. *Counseling Psychology Quarterly*, 8 (1), 27-33.
- Park, C.L., Malone, M.R., Suresh, D.P., Bliss D., & Rosen, R.I. (2008). Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients. *Quality of Life Research*, 17, 21-26.
- Parse, R.R. (1999). Hope: A lived experience of human becoming. In: Parse, R.R., editor. *Hope: An international human becoming perspective*. Massachusetts: Jones, Bartlett.
- Paterson, B.L. (2001). The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 21-26.
- Pattenden, J.F., Roberts, H., & Lewin, R.J.P. (2007). Living with heart failure; patient and carer perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 273-279.

- Piette, J., Richardson, C., & Valenstein, M. (2004). Addressing the needs of patients with multiple chronic illnesses: the case of diabetes and depression. *American Journal of Management Care*, 10, 152–162.
- Pihl, E., Fridlund, B., & Martensson, J. (2011). Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. *Scandinavian Journal of Nursing Science*, 25, 3-11.
- Pollock, S. (1996). Human responses – The chronic illness: Physiologic and psychosocial adaptation. *Nursing Research*, 35, 90–95.
- Pratt Hopp, F., Thornton, N., & Martin, L. (2010). The lived experience of heart failure at the end of life: a systematic literature review. *Health & Social Work*, 35 (2), 109-117.
- Rapport, F., & Wainwright, P. (2006). Phenomenology as a paradigm of movement. *Nursing Inquiry*, 13 (3), 228-236.
- Real Academia Española (2014). Diccionario de la lengua española. Disponible en: <http://www.rae.es/>
- Reeve, J., Lloyd-Williams, M., Payne, S., & Dowrick, C. (2010). Revisiting biographical disruption: Exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health*, 14 (2), 178-195.
- Revilla, J.C. (2003). Los anclajes de la identidad personal. *Athenea Digital*, 4, 54-67.
- Rhodes, D.L., & Bowles, C.L. (2002). Heart failure and its impact on older women's lives. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (5), 441-449.
- Rideout, E., & Montemuro, M. (1986). Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 11(4), 429–438.
- Riegel, B., & Carlson, B. (2002). Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling*, 46 (4), 287–295.

- Rodriguez, K.L., Appelt, C.J., Switzer, G.E., Sonel, A.F., & Arnold, R.M. (2008). "They diagnosed bad heart": a qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure. *Heart and Lung*, 37 (4), 257-265.
- Roy, C., & Jones, D.A. (2007). *Nursing Knowledge Development and Clinical Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Rustoen, T., Howie, J., Eidsmo, I., & Moum, T. (2005). Hope in patients hospitalized with heart failure. *American Journal of Critical Care*, 14, 417-425.
- Ryan, M., & Farrelly, M. (2009). Living with unfixable heart: a qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 223-231.
- Sandelowski, M. (2009). Taking things seriously: studying the material culture of nursing. In: Latimer, J. (Ed), *Advanced Qualitative Research for Nursing*. Oxford: Blackwell Science.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*. New York: Springer Publishing Company.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 40 (3), 57-73.
- Sanderson, T., Calnan, M., Morris, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2011). Shifting normalities: interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis. *Sociology of Health & Illness*, 33 (4), 618-633.
- Saracíbar Rázquin, M.I. (2009). *Acerca de la naturaleza de la relación entre la enfermera y la persona enferma. Comprender su significado*. Tesis Doctoral, Universidad de Navarra. Pamplona.
- Siegel, K., Raveis, V.H., Houts, P., & Mor, V. (1991). Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer*, 68 (5), 1131-1140.

- Singer, M.A., Hopman, W.M., & MacKenzie, T.A. (1999). Psychological adjustment in four chronic medical conditions. *Quality of Life Research*, 8, 687–691.
- Sociedad Europea de Cardiología. (2008). Guía de práctica clínica de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. *Revista Española de Cardiología*, 61 (12), 1329.e1-1329.e70.
- Somerville, J.G. (2009). Development and psychometric evaluation of patients' perceptions of feeling known by their nurses scale. *International Journal for Human Caring*, 13 (4), 38-43.
- Soriano, J.B., y Miravittles, M. (2007). Datos epidemiológicos de EPOC en España. *Archivos de Bronconeumología*, 43 (1), 2-9.
- Stanton, A.L., Revenson, T.A., & Tenneh, H. (2007). Health Psychology. Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Reviews of Psychology*, 58, 565-592.
- Stewart, S., & Horowitz, J.D. (2003). Specialist nurse management programs-economic benefits in the management of heart failure. *Pharmacoeconomics*, 21, 225-240.
- Strandmark, M.K. (2004). Ill health is powerlessness: A phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 135-144.
- Stull, D.E., Starling, R., Hass, G., & Young, J.B. (1999). Becoming a patient with heart failure. *Heart and Lung*, 28 (4), 284-292.
- Sullivan, M. (2003). Hope and hopelessness at the end of life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 393-405.
- Taylor, M., & Ogden, J. (2005). Doctors' use of euphemisms and their impact on patients' beliefs about health: An experimental study of heart failure. *Patient Education and Counseling*, 57, 321–326.

- Taylor, R.M., Gibson, F., & Franck, L.S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1823-1833.
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (4), 457-464.
- Testa, G., Cacciatore, F., Galizia, G., Della-Morte, D., Mazzella, F., Gargiulo, G., ... & Abete, P. (2011). Depressive symptoms predict mortality in elderly subjects with chronic heart failure. *European Journal of Clinical Investigation*, 41 (12), 1310–1317.
- Thomas, S.P. (2005). Through the lens of Merleau–Ponty: advancing the phenomenological approach to nursing research. *Nursing Philosophy*, 6, 63-76.
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8 (45), 1-10.
- Thome, B., Esbensen, B.A., Dykes, A.K., & Hallberg, I.R. (2004). The meaning of cancer in old age. *European Journal of Cancer Care*, 13, 399-408.
- Thompson, S.C., & Kyle, D.J. (2000). The role of perceived control in coping with the losses associated with chronic illness. In J.H. Harvey & E.D. Miller, *Loss and Trauma: General and Close Relationship Perspectives* (pp. 45-131). Philadelphia, PA: Brunner-Routledge.
- Thornhill, K., Lyons, A.C., Nouwen, A., & Lip, G.Y.H. (2008). Experiences of living with congestive heart failure: a qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 13, 155-175.
- Torralba i Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Fundación MAPFRE Medicina, Instituto Borja de Bioética.

- Unwin, N., Epping-Jordan, J., & Bonita, R. (2004) Rethinking the terms non-communicable disease and chronic disease. *Journal of Epidemiology Community Health*, 58, 801.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación Educativa y Experiencia vivida*. Barcelona: Idea Books.
- Van Manen, M. (2011). Phenomenology online. A resource for phenomenological inquiry. Disponible en: <http://www.phenomenologyonline.com/>
- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. California: Left Coast Press.
- Van Weel, C., & Schellevis, F. (2006). Comorbidity and guidelines: conflicting interests. *The Lancet*, 367, 550–551.
- Wagner, E., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., & Austin, B. (1999). A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? *Managed Care Quarterly*, 7, 56–66.
- Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*, 20, 64–72.
- Walton, J., & St. Clair, K. (2000). “A beacon of light.” Spirituality in the heart transplant patient. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 12, 87-101.
- Wellard, S. (1998). Constructions of chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 35, 49-55.
- Welstand, J., Carson, A., & Rutherford, P. (2009). Living with heart failure: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1374-1385.
- Westra, B.L., & Rodgers, B.L. (1991). The concept of integration: a foundation for evaluating outcomes of nursing care. *Journal of Professional Nursing*, 7, 277-282.

- Wiklund, L., Lindhol, L., & Lindstrom, U.A. (2002). Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. *Nursing Inquiry*, 9, 114-129.
- Winters, C.A. (1999). Heart failure: living with uncertainty. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 14 (3), 85-91.
- Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 7b, 177–187.
- Wikman, A., Wardle, J., & Steptoe, A. (2011). Quality of Life and Affective Well-Being in Middle-Aged and Older People with Chronic Medical Illnesses: A Cross-Sectional Population Based Study. *Plos One*, 6 (4), e18952.
- Wilson, P.M., Brooks, F., Procter, S., & Kendall, S. (2012). The nursing contribution to chronic disease management: A case of public expectations? Qualitative findings from a multiple case study design in England and Wales. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 2-14.
- Witter, P. (2005). The district nurse's role in managing patients with heart failure. *Nursing Standard*, 19 (24), 38-42.
- Yancy, C.W., Jessup, M., Bozkurt, B., Butler, J., Casey, D.E., Drazner, M.H., ... & Wilkoff, B.L. (2013). 2013 ACC/AHA Guideline for the Management of Heart Failure. A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines *Circulation*, 128, e240-e327.)
- Zambroski, C.H. (2003). Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart and Lung*, 32 (1), 32–40.

ANEXOS

ANEXO 1. Publicación

REVIEW

The personal experience of living with chronic heart failure: a qualitative meta-synthesis of the literature

Maddi Olano-Lizarraga, Cristina Oroviogicochea, Begoña Errasti-Ibarrondo and Maribel Saracíbar-Razquin

Aims and objectives. To determine, from a systematic literature review, the experience of living with heart failure and to propose some practice guidelines and research questions.

Background. Chronic heart failure has been one of the fastest growing illnesses in recent decades, with almost 23 million people affected worldwide. This complex syndrome has multiple causes and appears when underlying heart disease is advanced. Currently, heart failure has no cure and leads to a significant deterioration in patients' quality of life.

Design. Qualitative meta-synthesis.

Methods. A qualitative meta-synthesis was conducted to extract and analyse qualitative research from the Cochrane, PubMed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science and Cuiden databases. Snowball sampling and a manual search were performed to identify other relevant studies.

Results. Twenty-five qualitative studies were selected. The findings indicate that there are three main themes that describe the phenomenon. The first theme refers to the experiences related to the beginning of the process. The second theme is connected with the effects on the person: physical, emotional, social and spiritual changes. The third theme is linked with how to live with heart failure despite the illness, including the adjustment and coping process and how external resources can help them to manage.

Conclusions. Heart failure has a major impact on the entire person, but some areas have not been addressed. By creating new tools to understand and evaluate the impact of this illness and interventions that prevent or improve some situations, we can promote the well-being and the quality of life of this population.

Relevance to clinical practice. Nurses must have a personal knowledge of the experiences and needs of the patients. To do this, nurses should create care environments that promote an exchange of experiences and knowledge between the nurse and the patient and family.

Key words: chronic heart failure, experience, living with, meta-synthesis, qualitative systematic review

What does this paper contribute to the wider global clinical community?

- The period surrounding the time of diagnosis has a special impact on the normal course of the life of the patient.
- The day-to-day uncertainty greatly influences the emotional well-being of the individual.
- Some of the most important spiritual aspects involved in this process are identified and discussed.
- This qualitative meta-synthesis carries out an integrating and systematic synthesis of the literature, which can be helpful for guiding practice and future research.

Authors: Maddi Olano-Lizarraga, BSc, MSc, PhD Student, Faculty of Nursing, University of Navarra, Pamplona; Cristina Oroviogicochea, BSc, MSc, PhD, Lecturer, Faculty of Nursing, University of Navarra, ~~University Clinic of Navarra~~, Navarra's Health Research Institute (IdiSNA), Pamplona; Begoña Errasti-Ibarrondo, BSc, MSc, PhD, Lecturer, Faculty of Nursing, University of Navarra, Navarra's Health Research Institute (IdiSNA), Pamplona;

Maribel Saracíbar-Razquin, BSc, MSc, PhD, Lecturer, Faculty of Nursing, University of Navarra, Navarra's Health Research Institute (IdiSNA), Pamplona, Spain

Correspondence: Maddi Olano-Lizarraga, PhD Student, Faculty of Nursing, University of Navarra, c/ Iruñlarrea 1, 31008 Pamplona, Navarra, Spain. Telephone: +34 948 425600.

E-mail: molizarraga@unav.es

Introduction

In the 21st century, healthcare attention is changing from focusing on the disease and its treatment to a paradigm in which health is seen as a human experience that is integrated into people's life and which includes personal well-being. In this context, the essence of nursing is in the relationship established between the nurse and the individual/family; from this perspective, the person is considered as a unique individual with multiple dimensions that form a unit (Newman *et al.* 2008). This type of relationship allows the nurse get to know the person and also to take charge of their experience; the care provided will be consistent with what the patient wants and expects. However, despite the fact that many nurses consider this approach as an ideal of nursing, different philosophical, theoretical and contextual elements hinder its achievement (Saracibar 2009). Therefore, more studies with this type of vision are necessary to contribute to the development of nursing knowledge and to change the focus of nursing practice.

While this framework should serve as a guide for people caring in general, we understand that it has to be the priority in caring for people with a chronic illness, such as in the case of patients with chronic heart failure (HF). Although there have been exploratory studies regarding people with HF, it appears that the attention of healthcare professionals continues to primarily focus on the medical management of the disease and its complications rather than on the experience of those affected by HF and its impact on their lives (Welstand *et al.* 2009). If we are to move to a model of more personalised and holistic care, we need to understand, from the perspective of people with HF, how the illness affects their lives and be aware of their needs.

The interest in this population is due to the fact that chronic illnesses constitute one of the greatest challenges for the healthcare and social welfare system (WHO 2014). Within this group of conditions, cardiovascular diseases produce the greatest morbidity and mortality (WHO 2014). Specifically, chronic HF has been one of the fastest growing illnesses in recent decades because it includes the group of advanced heart diseases (Bui *et al.* 2011) related to disorders of the pericardium, myocardium, endocardium, heart valves or great vessels (Yancy *et al.* 2013). This increase is partially a result of the advances made in treatments, which have increased the life expectancy of people with cardiovascular disease (Bui *et al.* 2011), causing many of these individuals to develop chronic HF. Nearly 15 million people in Europe and more than 5 million in the USA suffer from HF (McMurray *et al.* 2012, Go *et al.* 2014).

People with HF have numerous symptoms including dyspnoea, oedema, pain, depression, fatigue, sleep disturbance and anxiety (Conley *et al.* 2015). HF is characterised by a progressive deterioration in health status and marked by acute episodes of decompensated symptoms (Lowey *et al.* 2013). HF patients have more unpredictable and less sequential stages than those with other chronic illnesses, such as cancer, COPD, AIDS and diabetes mellitus (Paterson 2001, Kralik 2002, Whittemore & Dixon 2008, Dubouloz *et al.* 2010, Martin *et al.* 2011). This is because their health status may vary suddenly in just a few hours; this is something that happens frequently in their day-to-day lives. People with HF not only experience losses in physical function but must also live with a variety of changes in the emotional, cognitive, social, economic and spiritual domains, which can decline their quality of life (Bosworth *et al.* 2004, Heo *et al.* 2008). Similarly, they need to cope with complex treatment regimens and strict self-care behaviours (Brännström *et al.* 2006). When living with this chronic irreversible syndrome, these patients must change their lifestyles, acquire self-care habits and implement multiple adaptive and coping behaviours (Gallacher *et al.* 2011). All these actions may help them perform their daily activities and maintain a state of well-being.

Heart failure is one of the illnesses among the many existing chronic conditions that cause great physical and social problems (Boyd *et al.* 2004). Based on the Framingham Heart Study, 30-day mortality is around 10%, one-year mortality is 20–30% and five-year mortality is 45–60% (Levy *et al.* 2002). For example, people with HF have a worse prognosis than the majority of cancer patients and also require frequent, lengthy and costly hospitalisations (McMurray & Stewart 2000). Nevertheless, HF patients appear to receive less health and social support and less palliative care than cancer patients, and the care they receive is sometimes poorly coordinated (Murray *et al.* 2002). Similarly, predicting the course of HF is more complicated than other chronic processes (Cortis & Williams 2007). This uncertain prognosis has negative implications on the lives of patients and is associated with an increasing demand for health care from health professionals (Witter 2005). All of these factors are compounded by the fact that this condition is extremely costly because of the complexity of the care and treatment, the number of health resources required and the high morbidity (Liao *et al.* 2008, Heidenreich *et al.* 2011).

To respond to our concern regarding the focus of care that is being given to people with HF, first of all, it seems

Review

vitaly important to explore previous research studies so as to understand the way in which we can learn what these people are experiencing. Numerous qualitative studies have been carried out on this topic, and therefore, executing a qualitative meta-synthesis could be useful for obtaining an integrating and systematic synthesis of the literature which could help guide practice and future research. In addition, carrying out a meta-synthesis from this perspective can help to detect vital aspects of the experiences of people with HF that are currently not being addressed. With this knowledge, nurses will continue developing interventions in an attempt to help patients with their true needs and expectations.

Aims

Based on these ideas, a qualitative meta-synthesis was conducted on the available reference literature to analyse the studies investigating the experience of living with HF. The general objective was to determine, from the literature, what is known regarding the experience of living with HF. Using the findings, we proposed some general guidelines for nursing practice and research questions that will generate relevant knowledge for nurses and, more specifically, for the care of patients with HF.

Methods

The literature review was conducted following the methodology of qualitative meta-synthesis. This method seeks to systematically review the literature and to produce an interpretive synthesis of the results of other qualitative studies (Sandelowski & Barroso 2003, 2007). Meta-synthesis offers more than the aggregation of various characteristics that shape a phenomenon, as it provides a description and/or full explanation of this phenomenon and distinguishes the similarities and differences between the ideas surrounding an experience (Sandelowski *et al.* 1997). It involves the process of comparing, translating and analysing the original results, which leads to the generation of new interpretations (Zimmer 2006).

The meta-synthesis process used in this study followed several phases that ensured its rigour in terms of method and analysis. To provide rigour and validity in the interpretation of texts, two researchers worked simultaneously to analyse the texts, identify the topics and trace their development. Furthermore, to seek external consensus and improve the quality of the results, the results were discussed with other colleagues (Gerrish & Lacey 2010). ENTREQ statement was also used to guide our research and to ensure that most important stages of a qualitative synthesis were included (Tong *et al.* 2012).

The personal experience of living with HF

First, the inclusion and exclusion criteria for selecting articles were defined (Table 1). Then, the appropriate keywords were chosen according to the aims of this article: 'patient', 'cardiac/heart', 'chronic', 'failure/illness/disease', 'living with/live experience/experience/life/perspective' and 'nurse/care' (Fig. 1). These words were identified in the literature, the thesaurus and MeSH terms. Similarly, various limits were applied to these searches to focus in on the results (Fig. 1). The literature search was conducted on September 2014 and included articles published between 1994–2014. The search was performed in the Cochrane, PubMed, CINAHL, PsycINFO, Web of Science and CUIDEN databases. A second search was accomplished (using the same keywords and criteria) in the nursing journals with the greatest impact regarding this area of topic, and reference lists of the selected articles were also reviewed through the snowballing technique, for the purpose of obtaining other related items (Fig. 2).

After this first selection, a methodological critique of the articles was conducted using the *Critical Appraisal Skills Programme* (2013) tool for qualitative research. Of the 10 items that this tool assesses, all the evaluated articles showed a result of 'yes' for more than seven of the items. These steps led to the inclusion of 25 articles in the meta-synthesis process. All articles that met the selection criteria included adult patients. These studies had mostly been performed by nurses in Sweden and the USA. The publications were based on studies that used phenomenology, content analysis, grounded theory, case study and ethnography. Three literature reviews were also included (Table 2).

Following the meta-synthesis methodology, a comprehensive interpretive review of the selected studies was conducted.

Table 1 Inclusion and exclusion criteria

Inclusion criteria	Exclusion criteria
Studies with patients diagnosed with chronic heart failure	Studies with patients diagnosed with other cardiac or no cardiac processes
Studies whose main objective is focused on the experience of living with chronic heart failure from the patients' perspective	Studies that explore other issues surrounding heart failure (aetiology, epidemiology, treatment, intervention planning, etc.)
Primary research, literature reviews and dissertations	Studies that focus on examining a particular aspect of the experience of living with chronic heart failure (e.g. physical limitations, coping strategies and support systems)
Language: English and Spanish	Studies that explore the experiences of family or formal or informal caregivers
Published between 1994–2014	Grey literature (brochures, editorials, opinions) except dissertations

M Olano-Lizarraga et al.

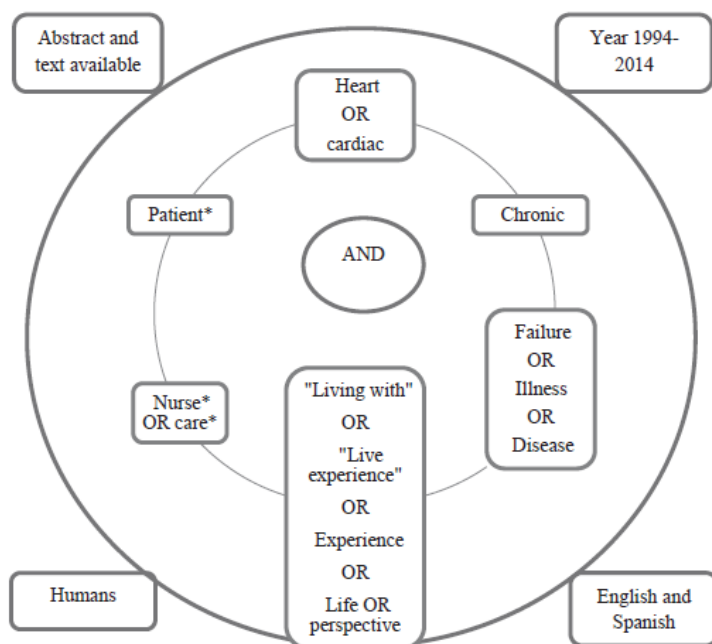


Figure 1 Keywords and limits applied in the search.

Data synthesis was achieved through clustering concepts identified in primary studies into higher order categories (Dixon-Woods *et al.* 2005). Specifically, a method called 'thematic synthesis', as described by Thomas and Harden (2008), was used, in which the analysis and processing of the results were completed in three stages: (1) free line-by-line coding of the findings of primary studies was performed manually, (2) these free codes were organised into related areas to build descriptive themes and (3) analytical themes were developed (Thomas & Harden 2008, Barnett-Page & Thomas 2009).

In the first step of the synthesis, coding was performed in terms of the content and meaning of the text. Twenty-seven codes emerged from this process, and they were compared so as to identify similarities and differences that would allow their grouping. Additionally, new codes were created to fully capture the meaning of several of the initial codes, leading to a final number of three topics and seven subtopics (one with five categories) (Table 3). Synthesis was performed preserving the context of the initial studies. However, in the last phase, we went beyond the mere systematic synthesis of primary studies and inter-related the findings in a critical and interpretative way.

Results

Through this meta-synthesis, the profound impact that HF has on the daily life of patients was revealed. The recurring

themes were the following: *The beginning of the process, Its effect on the person* and *How to live with HF*. These issues are further divided into subthemes that improve our understanding of the phenomenon. The main results are described below.

The beginning of the process

Although the goal did not include dividing the experience into different stages, the time of diagnosis was particularly important within the experience of having HF. Receiving the diagnosis is a shock and causes a disruption in the normal course of life, accompanied by disorder, changes (Mahoney 2001, Costello & Boblin 2004, Pattenden *et al.* 2007, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010) and loss of control (Stull *et al.* 1999, Rhodes & Bowles 2002, Riegel & Carlson 2002, Zambroski 2003, Costello & Boblin 2004, Nordgren *et al.* 2007).

Another aspect that emerges is a sense of an initial confusion, especially when professionals use a diversity of terms to refer to the disease (Rodriguez *et al.* 2008). This factor may reflect that some practitioners avoid speaking clearly about the diagnosis for fear of the patient reaction (Tayler & Ogen 2005).

Moreover, in some patients, this beginning is more complicated because the diagnosis is made while they are suffering from other comorbidities such as COPD or hypertension

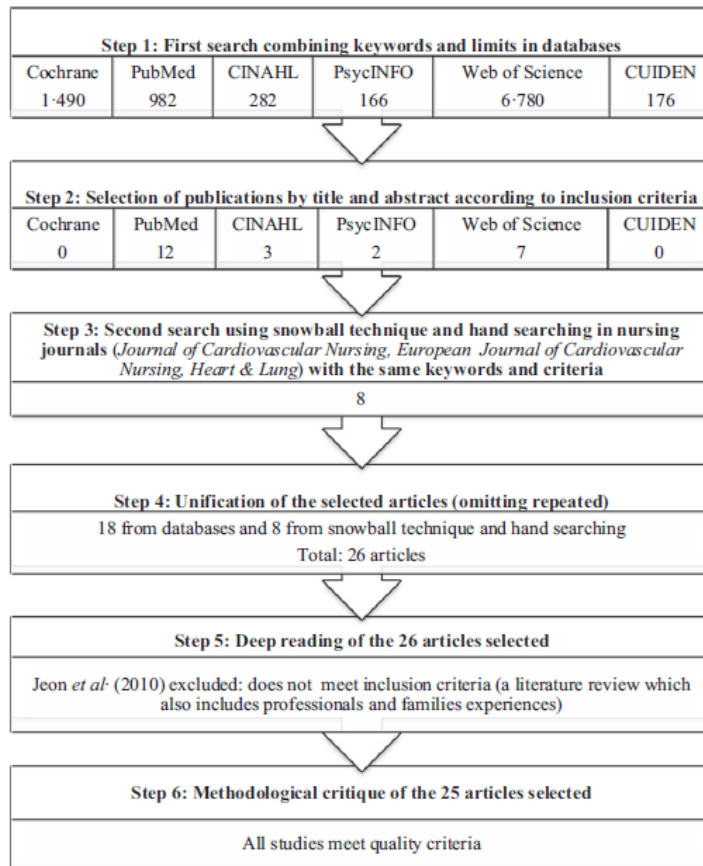


Figure 2 Search strategy.

(Riegel & Carlson 2002, Boyd *et al.* 2004, Pattenden *et al.* 2007). These comorbidities frequently hinder the diagnostic process because some of the symptoms are overlapped (Nordgren *et al.* 2007, Rodriguez *et al.* 2008, Thornhill *et al.* 2008). In addition, this situation requires an extra effort on the part of the patients (Mahoney 2001, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010) as their situation is complex, and these comorbidities can cause even greater problems than the HF itself (Pattenden *et al.* 2007).

Its effect on the person

Although all patients speak about the great impact that HF has on their lives and about how it affects their quality of life, not all perceive this impact in the same way (Evangelista *et al.* 2001, Riegel & Carlson 2002, Bosworth *et al.* 2004, Falk *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Rodriguez

et al. 2008). The main experiences surrounding these changes are discussed below.

The effects on the physical dimension

Heart failure produces several physiological changes that cause multiple symptoms and limit daily activities. These changes include oedema, fatigue and dyspnoea (Martensson *et al.* 1997, 1998 and Evangelista *et al.* 2001, Rhodes & Bowles 2002, Zambroski 2003, Bosworth *et al.* 2004, Boyd *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Nordgren *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Rodriguez *et al.* 2008, Thornhill *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009, Ryan & Farrelly 2009, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010). In addition to these symptoms, cognitive manifestations such as memory loss or concentration difficulties that hinder intellectual functions can occur (Bosworth *et al.* 2004, Eur-

M Olano-Lizarraga et al.

Table 2 Details of included studies.

Author (year), country	Study aims and methodology	Sample and HF stage	Main results
Aldred <i>et al.</i> (2005), UK	To explore the impact of advanced heart failure on the lives of older patients and their informal carers Phenomenology	10 patients (3F/7M) 60–77 years NYHA II–IV	4 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Impact of heart failure on everyday life • Impact on relationships • Professional support • Concerns for the future
Allen <i>et al.</i> (2009), USA	To better understand the lived experience of women with NYHA class III HF from the perspective of women living with the disease Phenomenology	4 patients (4F) 49–64 years NYHA III	5 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Developing a new conception of self • Conceding physical limitations • Enduring emotional heartache • Accepting support • Rejuvenating through rest
Bosworth <i>et al.</i> (2004), USA	To gather descriptions of the components of quality of life as understood by patients living with chronic HF Grounded Theory	15 male patients 47–82 years NYHA I–IV	5 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Symptoms • Role loss • Affective response • Coping and compensation • Social support
Boyd <i>et al.</i> (2004), UK	To describe how patients and carers view health and social care in the last year of life Phenomenology	20 patients (9F/11M) 57–92 years NYHA IV	7 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Managing the physical symptoms • Managing the treatments • Information about diagnosis/prognosis • Frustration and progressive losses • Coping strategies • Social isolation and carer stress • End of life care
Brännström <i>et al.</i> (2006), Sweden	To shed light on meaning of living with severe chronic HF in palliative advanced home care through patients' narratives Phenomenology	5 patients (1F/3M) 71–81 years NYHA III, IV	4 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Being aware that one's life hangs by a fine thread • Struggling to cope with one's unpredictable deteriorated body • Struggling with isolation • Being positively dependent on receiving care that facilitates life at home
Costello and Boblin (2004), Canada	To explore the experience of men and women with chronic HF Case Study	6 patients (3F/3M) 37–82 years NYHA III, IV	13 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Burden to others • Frustration • Loss • Acceptance • Hope for the future • Fatigue • Maintenance of independence • Fear • Physical symptoms • Confusion due to lack of knowledge • Isolation • Depression • Shock and disbelief
Ekman <i>et al.</i> (2000), Sweden	To shed light on the meaning of living with severe chronic HF as narrated by older people Phenomenology	10 male patients 75–94 years NYHA III, IV	2 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Feeling imprisoned in illness • Feeling free despite illness

Table 2 (continued)

Author (year), country	Study aims and methodology	Sample and HF stage	Main results
Europe and Tyni-Lenné (2004), Sweden	To gain insight from the patient's perspective into how it is to live with moderate chronic HF Phenomenology	20 male patients 43–73 years NYHA II, III	2 main areas: <ul style="list-style-type: none"> • Consequences of the illness • Adjustment to the illness
Evangelista <i>et al.</i> (2001), USA	To determine whether gender differences exist in health perceptions, psychosocial adjustment to illness and concerns related to illness in patients with heart failure Content analysis	32 patients (16F/16M) 40–64 years NYHA I–IV	2 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Impact of illness • Meaning ascribed to illness
Falk <i>et al.</i> (2007), Sweden	To describe how persons living with chronic HF perceived the maintenance of their daily life Phenomenology	17 patients (5F/12M) 55–83 years NYHA III, IV	5 main categories: <ul style="list-style-type: none"> • Dealing with the realities of life • Dealing with thoughts about life's infinity • Taking responsibility • Dealing with the surrounding world • Keeping up with values of life
Mahoney (2001), USA	To understand the illness experiences of patients with chronic HF and their family members Ethnography	16 patients >50 years Stage not say	3 themes: <ul style="list-style-type: none"> • Disruption • Incoherence • Reconciling
Martensson <i>et al.</i> (1997), Sweden	To describe, from a nurses perspective, how male patients with chronic HF conceive their life situation Phenomenology	12 male patients 48–80 years NYHA II–IV	6 categories: <ul style="list-style-type: none"> • Feeling a belief in the future • Gaining awareness • Feeling support from the environment • Feeling limitation • Feeling a lack of energy • Feeling resignation
Martensson <i>et al.</i> (1998), Sweden	To describe, from a nurse's perspective, how female patients with chronic HF conceive their life situation Phenomenology	12 female patients 65–83 years NYHA II–IV	5 categories: <ul style="list-style-type: none"> • Feeling content • Feeling a sense of support • Feeling a sense of limitation • Feeling anxiety • Feeling powerless
Nordgren <i>et al.</i> (2007), Sweden	To explore and describe what it means to live with moderate-to-severe chronic HF as a middle-aged person Phenomenology	7 patients (3F/4M) 38–66 years NYHA III, IV	3 main results: <ul style="list-style-type: none"> • An ambiguity of the body • Losing track of life • Balancing life
Pattenden <i>et al.</i> (2007), UK	To better understand their experiences and health and social care needs Grounded Theory	36 patients (13F/23M) 36–89 years NYHA I–IV	7 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Dealing with symptoms • Difficulties of multiple medications • The impact of comorbidities • Confusion anxiety and depression • Adapting life to heart failure • Changing roles for carers • Cultural/religious issues and language difficulties
Pratt Hopp <i>et al.</i> (2010), USA	To systematically review the literature relating to the lived experience of HF and to identify common themes identified in this literature Systematic Review	15 articles (59F/111M) 38–100 years Stage not say	2 domains: <ul style="list-style-type: none"> • Challenges related to HF • Coping with HF challenges
Rhodes and Bowles (2002), USA	To examine and describe the experience of living with HF from the perspective of five women who live with Stage II HF Phenomenology	5 female patients 60–90 years NYHA II	4 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Acknowledging losses in their lives • Accepting the losses • Changing their lives • Deepening relationships

M Olano-Lizarraga et al.

Table 2 (continued)

Author (year), country	Study aims and methodology	Sample and HF stage	Main results
Riegel and Carlson (2002), USA	To explore how HF influences patients' lives, assess how they perform self-care and determine how their life situation facilitates or impedes HF self-care Content analysis	26 patients (9F/17M) 56–91 years SAS I–IV	3 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Facing the challenges of living with HF • Performing self-care • Finding ways to adapt
Rodriguez <i>et al.</i> (2008), USA	To explore patients' knowledge regarding a HF diagnosis, their understanding of their cardiac care providers' treatment recommendations, and their views concerning the impact of HF on their daily lives and prognosis Grounded Theory	25 patients (1F/24M) 53–87 years NYHA I–IV	5 central themes: <ul style="list-style-type: none"> • The diagnostic process and centrality of symptoms • The life-changing effects of HF • Past, current and future treatments • Self-monitoring and ongoing testing • Uncertain prognosis and advance care planning
Ryan and Farrelly (2009), Ireland	To describe patients' experiences of living with advanced HF Phenomenology	10 patients (3F/7M) 54–82 years NYHA III, IV	4 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Living in the shadow of fear • Running on empty • Living a restricted life • Battling the system
Stull <i>et al.</i> (1999), USA	To gain a better understanding of the process of becoming a patient with HF, a process of identity formation Grounded Theory	21 patients (4F/17M) 29–79 years NYHA II–IV	5 phases: <ul style="list-style-type: none"> • A crisis event • The diagnosis • The patient's and family's response to the diagnosis • Their acceptance and adjustment to life with this condition • Making the decision to get on with life
Thornhill <i>et al.</i> (2008), UK	To explore people's experiences of being diagnosed and subsequently living with congestive HF Phenomenology	25 patients (4F/21M) 35–83 years NYHA I–IV	4 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic process • Change • Role of others • Emotional reactions
Welstand <i>et al.</i> (2009), UK	To conduct an integrative review that explores the experiences and perceptions of patients who have HF to find any commonality that might enhance care giving to this patient group and areas for future research Integrative review	18 articles (73F/156M) 29–90 years NYHA I–IV	5 categories: <ul style="list-style-type: none"> • Diagnosis and manifestations of heart failure • Perceptions of day-to-day life • Coping behaviours • Role of others • Concept of self
Yu <i>et al.</i> (2008), China	To conduct a systematic review of qualitative studies of how older people live with CHF Systematic review	14 articles 47–94 years NYHA	3 main themes: <ul style="list-style-type: none"> • Perceptions of the manifestation of CHF • Coping strategies when living with CHF • Adjustment to living with CHF
Zambroski (2003), USA	To describe and analyse the experience of adults who are living with HF Phenomenology	11 patients (6F/5M) 50–81 years Stage not say	3 main categories: <ul style="list-style-type: none"> • Experiencing turbulence • Navigating • Finding safe harbour

F, Female; M, Male.

ope & Tyni-Lenné 2004, Pattenden *et al.* 2007, Rodriguez *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009). These symptoms are progressively debilitating (Evangelista *et al.* 2001, Rodriguez *et al.* 2008, Yu *et al.* 2008) and emerge in an unpredictable way (Bosworth *et al.* 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Ekman *et al.*

2000, Pattenden *et al.* 2007, Rodriguez *et al.* 2008, Ryan & Farrelly 2009); in addition, patients do not always understand why certain symptoms appear (Riegel & Carlson 2002, Costello & Boblin 2004).

Many patients experience a gradual and progressive decline in their health status and vitality (Boyd *et al.* 2004,

Costello & Boblin 2004, Rodriguez *et al.* 2008, Ryan & Farrelly 2009), which creates a situation of increasing dependence (Boyd *et al.* 2004, Thornhill *et al.* 2008) and loss of autonomy (Rhodes & Bowles 2002). As one patient comments: '...this is not a life. I'm in prison, I'm imprisoned within my own body' (Nordgren *et al.* 2007, p. 7). However, there are patients who are satisfied and active despite their limitations (Stull *et al.* 1999, Rhodes & Bowles 2002, Europe & Tyni-Lenné 2004, Falk *et al.* 2007, Nordgren *et al.* 2007). The limitations not only come from the symptoms but also from personal, environmental and social factors that impact their lives (Pihl *et al.* 2010) and which must be taken into consideration.

The effects on the emotional dimension

The psychological response of patients to the illness includes multiple expressions. These effects include depression, anxiety, fear, hopelessness, loss, loneliness, frustration, guilt, worthlessness or anger (Martensson *et al.* 1997, 1998, Evangelista *et al.* 2001, Rhodes & Bowles 2002, Riegel & Carlson 2002, Bosworth *et al.* 2004, Boyd *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Nordgren *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009, Ryan & Farrelly 2009, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010). 'I try not to mope, but I dream of doing ordinary things' (in Boyd *et al.* 2004, p. 587) declares one patient.

Gender (Martensson *et al.* 1998, Yu *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009), social support, race, age and economic status (Pattenden *et al.* 2007) can influence this reaction. Many negative feelings are associated with symptoms and physical and social constraints (Evangelista *et al.* 2001, Boyd *et al.* 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Allen *et al.* 2009). In addition, these feelings compromise people's participation in self-care activities (Ryan & Farrelly 2009). Furthermore, the unpredictable nature and trajectory of HF (Zambroski 2003, Bosworth *et al.* 2004, Brännström *et al.* 2006, Nordgren *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Yu *et al.* 2008, Ryan & Farrelly 2009, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010) and the real threat of death (Evangelista *et al.* 2001, Bosworth *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Brännström *et al.* 2006, Falk *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009) greatly influence a person's emotional status.

Nevertheless, some patients have positive emotions and optimism (Rhodes & Bowles 2002, Aldred *et al.* 2005, Falk *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008) and can perform daily activities more independently than others (Martensson *et al.* 1998). This attitude has implications for their well-being and their own satisfaction and helps them to adopt positive coping strategies (Evangelista *et al.* 2001).

The effects on the social dimension

Heart failure produces a state of loneliness in patients and leads to a restricted social life (Ekman *et al.* 2000, Boyd *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Pattenden *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Yu *et al.* 2008, Ryan & Farrelly 2009, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010). 'We can't go anywhere. I can't do so much' (in Aldred *et al.* 2005, p. 119) says one patient. Moreover, they tend to have difficulties in continuing with their family roles (Martensson *et al.* 1998, Stull *et al.* 1999, Evangelista *et al.* 2001, Zambroski 2003, Bosworth *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Aldred *et al.* 2005, Allen *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010).

Similarly, restrictions also affect the patients' role at work (Martensson *et al.* 1997, Stull *et al.* 1999, Europe & Tyni-Lenné 2004, Allen *et al.* 2009, Welstand *et al.* 2009), leading to financial difficulties (Evangelista *et al.* 2001, Rhodes & Bowles 2002, Riegel & Carlson 2002, Bosworth *et al.* 2004, Pattenden *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009). Their work role provides great value to their life (Bosworth *et al.* 2004, Rodriguez *et al.* 2008), so it should support them in maintaining their personal identity (Nordgren *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008).

Despite the effect of HF on the social dimension, its impact is not always negative. For example, many patients renew family bonds or improve their family relationships as a consequence of this condition (Rhodes & Bowles 2002, Europe & Tyni-Lenné 2004, Falk *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009), even some, far from have a sense of being locked by the disease, feel free despite their situation (Ekman *et al.* 2000).

The effects on the spiritual dimension

Looking for meaning in what is happening. Patients need and try to find meaning in what is happening to them (Mahoney 2001, Rhodes & Bowles 2002, Bosworth *et al.* 2004, Pattenden *et al.* 2007, Yu *et al.* 2008). This meaning is unique and can be both positive and negative (Evangelista *et al.* 2001, Mahoney 2001, Nordgren *et al.* 2007). They can see it as something that makes them stronger and redirects their life (Evangelista *et al.* 2001, Mahoney 2001, Falk *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009) or as a punishment or an enemy (Evangelista *et al.* 2001, Nordgren *et al.* 2007). One patient states: 'God, how can you do this to me?' (Mahoney 2001, p. 432). Ethnicity (Pattenden *et al.* 2007) and gender are also factors that influences this perception; it appears that women have a more optimistic view of the illness and give it a more positive meaning (Evangelista *et al.* 2001).

M Olano-Lizarraga et al.

Table 3 Themes and related studies

Theme	The beginning of the process	Theme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme	Subtheme																																																																																																																																																																
Categories	Looking for meaning in what is happening Acceptance of the situation Effect on personal identity The future Being close to death	The beginning of the process	Its effect on the person	The effects on the physical dimension	The effects on the emotional dimension	The effects on the social dimension	The effects on the spiritual dimension	Aldred et al (2005)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																																																
																					How to live with HF	Adjustment and coping strategies	The support of their immediate environment	Professional support	Zambroski (2003)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																												
																																									Adjustment and coping strategies	The support of their immediate environment	Professional support	Yu et al (2008)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																								
																																																													The support of their immediate environment	Professional support	Welsland et al (2009)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																				
																																																																																	Professional support	Thorhill et al (2008)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																
																																																																																																					Zambroski (2003)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																												
																																																																																																																									Yu et al (2008)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																								
																																																																																																																																													Welsland et al (2009)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																				
																																																																																																																																																																	Thorhill et al (2008)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Ryan and Farrelly (2009)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																																																	
																				Rodríguez et al (2008)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																													
																																								Riegel and Carlson (2002)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																									
																																																												Rhodes and Bowles (2002)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																					
																																																																																Pratt Hopp et al (2010)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																	
																																																																																																				Patenden et al (2007)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																													
																																																																																																																								Norger et al (2007)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																									
																																																																																																																																												Martensson et al (1998)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																					
																																																																																																																																																																Martensson et al (1997)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
																																																																																																																																																																																				Mahoney (2001)
Falk et al (2007)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																																																	
																				Evangeliista et al (2001)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																													
																																								Europe and Tym-Lenne (2004)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																									
																																																												Ekman et al (2000)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																					
																																																																																Costello and Boblin (2004)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																	
																																																																																																				Branstrom et al (2006)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																													
																																																																																																																								Boyd et al (2004)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																									
																																																																																																																																												Bosworth et al (2004)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																					
																																																																																																																																																																Allen et al (2009)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	
																																																																																																																																																																																				Aldred et al (2005)

■ : this theme appears in this article

Review

Patients with HF give meaning to their experience in various ways (Mahoney 2001), and the meaning given is not always appropriate. For example, in certain cases, they believe their symptoms are a reflection of something that happens inside them but is not related to HF, which leads them to not properly care for their health (Stull *et al.* 1999). After they accept their situation, they realise that the illness is a natural part of themselves (Welstand *et al.* 2009).

Acceptance of the situation. Patients are aware of their poor prognosis and limited life expectancy (Boyd *et al.* 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Nordgren *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009, Ryan & Farrelly 2009). Acceptance may arise after diagnosis (Stull *et al.* 1999, Thornhill *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009) or by other circumstances, such as adherence to treatment, lifestyle or having a future vision (Mahoney 2001). Mood (Falk *et al.* 2007) and age (Yu *et al.* 2008) also influence this process. Having a positive attitude about their past and future life will help them to better accept their situation. Over the years, life expectations change and it is easier to accept losses. Denial (Yu *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009), on the other hand, is related to poor management of the disease and higher levels of anxiety, resignation and depression (Martensson *et al.* 1997, Telford *et al.* 2006). In general, the acceptance of limitations helps patients to change their perspectives and emotions and also enables them to recognise their losses (Riegel & Carlson 2002, Costello & Boblin 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004).

Effect on personal identity. Patients believe they will never be the person they were before they developed HF (Stull *et al.* 1999, Ekman *et al.* 2000, Evangelista *et al.* 2001, Nordgren *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009). This feeling may be related to bodily changes (Ekman *et al.* 2000), changes in lifestyles and work (Thornhill *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009), or feelings of uncertainty and loss (Welstand *et al.* 2009). Not everyone experiences this effect (Thornhill *et al.* 2008).

The future. Those with HF say they have difficulty thinking about their future because of their health, the possibility of dying (Europe & Tyni-Lenné 2004, Allen *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010) and the course of their illness (Pattenden *et al.* 2007, Welstand *et al.* 2009). For this reason, many of them are simply living day-to-day (Martensson *et al.* 1998, Rodriguez *et al.* 2008). Among those who try to think about their future, some have a more fatalistic view (Martensson *et al.* 1997, Stull *et al.* 1999, Evangelista *et al.* 2001, Falk *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009), but those who are more optimistic accept their situation and adapt to it (Martensson *et al.*

The personal experience of living with HF

1997, Mahoney 2001, Costello & Boblin 2004, Nordgren *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008). Whatever their vision, patients need to talk to health professionals about these issues and be given hope (Rustoen *et al.* 2005, Clayton *et al.* 2008) about a better quality of life and an increased well-being.

Being close to death. People with HF frequently reflect on the end of their life (Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Pattenden *et al.* 2007, Yu *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009) and do so in various ways. Some are comforted by reviewing their life (Falk *et al.* 2007, Pratt Hopp *et al.* 2010) and others see it as a natural end (Martensson *et al.* 1997, Ekman *et al.* 2000, Europe & Tyni-Lenné 2004), transmitting their wishes to their family or thinking that they will welcome it when it arrives (Boyd *et al.* 2004, Pratt Hopp *et al.* 2010). 'I've had a good life, I'm content and I'm ready to die' (Ekman *et al.* 2000, p. 133) affirms one patient. Others have negative thoughts and fear its arrival (Stull *et al.* 1999, Zambroski 2003, Bosworth *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Brännström *et al.* 2006, Falk *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Allen *et al.* 2009).

How to live with HF

After patients have been diagnosed, we found that patients need, among other things, to integrate this process in their daily existence (Rodriguez *et al.* 2008), to develop various strategies and to be supported by their family and health professionals.

Adjustment and coping strategies

Patients show that they are able to build their lives by using their skills and emphasising the positive aspects of their situation (Ekman *et al.* 2000, Rhodes & Bowles 2002). They use various practical strategies and both internal and external resources (Riegel & Carlson 2002, Zambroski 2003, Yu *et al.* 2008).

People with HF should adapt to the consequences that will occur (Europe & Tyni-Lenné 2004). For this, they try to achieve a balance in their lives by adapting to various changes (Europe & Tyni-Lenné 2004), by better controlling the process (Martensson *et al.* 1997), by adjusting to the pace imposed by the disease (Thornhill *et al.* 2008) and by relying on others (Ekman *et al.* 2000, Boyd *et al.* 2004, Nordgren *et al.* 2007, Pattenden *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008). They also develop psychological strategies that help them think positively (Ekman *et al.* 2000, Rhodes & Bowles 2002, Europe & Tyni-Lenné 2004, Pattenden *et al.* 2007). For example, one patient says: 'I try to live as normally as possible and not think about my illness so much' (Europe & Tyni-Lenné 2004, p. 232). Furthermore, they

M Olano-Lizarraga et al.

acquire self-care habits, such as taking medication and changing their lifestyles in terms of treatment, diet, tobacco, alcohol, physical activity and stress management (Martensson *et al.* 1997, Evangelista *et al.* 2001, Rhodes & Bowles 2002, Riegel & Carlson 2002, Bosworth *et al.* 2004, Boyd *et al.* 2004, Costello & Boblin 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Falk *et al.* 2007). Spirituality is a coping mechanism that helps them make these changes (Evangelista *et al.* 2001, Mahoney 2001, Bosworth *et al.* 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Pattenden *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010).

However, denial and neglect strategies negatively influence their situation. This type of influence may lead people to ignore their problems (Nordgren *et al.* 2007, Yu *et al.* 2008) or deny the reality of their situation (Riegel & Carlson 2002, Yu *et al.* 2008).

The support of their immediate environment

Patients refer to their immediate environment as their health professionals, family, friends and acquaintances (Martensson *et al.* 1997, 1998, Riegel & Carlson 2002, Allen *et al.* 2009, Pratt Hopp *et al.* 2010), other patients with HF (Bosworth *et al.* 2004) and even their pets (Rhodes & Bowles 2002, Riegel & Carlson 2002). However, the spouse and children provide the most support (Costello & Boblin 2004, Aldred *et al.* 2005, Falk *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008, Pratt Hopp *et al.* 2010), and people with HF feel concern and guilt about the burden they are putting on them (Riegel & Carlson 2002, Aldred *et al.* 2005). A patient who exclaims '... you take away their life because you can't do anything' (Costello & Boblin 2004, p. 13) is an example of this.

Patients receive help with issues such as daily activities (Riegel & Carlson 2002, Brännström *et al.* 2006, Falk *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009), treatment and medical visits (Riegel & Carlson 2002, Falk *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009). They feel that this social support relieves their stress (Bosworth *et al.* 2004, Allen *et al.* 2009), contributes to their acceptance, coping, adaptation and rehabilitation (Boyd *et al.* 2004, Europe & Tyni-Lenné 2004, Pattenden *et al.* 2007, Allen *et al.* 2009), reinforces their self-care (Allen *et al.* 2009, Ryan & Farrelly 2009) and promotes their psychological well-being and the successful management of symptoms (Allen *et al.* 2009). If they lack this support, they feel abandoned and insecure (Martensson *et al.* 1997, 1998, Riegel & Carlson 2002, Bosworth *et al.* 2004, Aldred *et al.* 2005). However, this aid is sometimes perceived negatively, which happens when patients feel that their helpers are overprotective or when they do not feel understood (Riegel & Carlson 2002, Zambroski 2003, Bosworth *et al.* 2004, Thornhill *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009). This support

can lower their self-esteem because they are reminded of their loss of independence (Martensson *et al.* 1998, Brännström *et al.* 2006, Falk *et al.* 2007, Nordgren *et al.* 2007).

Professional support

HF patients and their families require professional care throughout their life (Pratt Hopp *et al.* 2010). In relation to this assistance, some patients perceive specific problems: lack of coordination between different levels of care (Pratt Hopp *et al.* 2010), complex procedures to obtain aid (Boyd *et al.* 2004, Pattenden *et al.* 2007, Pratt Hopp *et al.* 2010) and the abandonment of the system when they are at home (Zambroski 2003, Boyd *et al.* 2004, Aldred *et al.* 2005, Brännström *et al.* 2006, Pratt Hopp *et al.* 2010). The lack of continuity is an important problem that they note in the acute hospital system (Ryan & Farrelly 2009).

Patients lose confidence in their healthcare professionals if they feel they lack adequate competence (Zambroski 2003, Boyd *et al.* 2004) or provide depersonalised and fragmented care (Welstand *et al.* 2009). Additionally, HF patients mention the difficulties in communicating with professionals, principally as a result of the lack of time and the lack of information (Riegel & Carlson 2002, Aldred *et al.* 2005, Thornhill *et al.* 2008, Pratt Hopp *et al.* 2010). This situation occurs even when they use telemedicine systems, computers or telephones to communicate with them (Zambroski 2003, Rodriguez *et al.* 2008).

From a more positive perspective, some patients speak about the care given by HF specialist nurses. Patients mention that they make home visits and provide concrete advice on how to address certain situations (Boyd *et al.* 2004). Other patients talk about the palliative care team and the high degree of satisfaction that they generate (Brännström *et al.* 2006, Rodriguez *et al.* 2008, Pratt Hopp *et al.* 2010).

Discussion

This meta-synthesis provides a theoretical approximation to what it means to live with HF. The identification of three main themes (*The beginning of the process, Its effect on the person* and *How to live with HF*) serve to better understand the experiences and needs of these patients, although these issues may not occur in all cases. Furthermore, all authors except Stull *et al.* (1999) suggest that the ambiguous situation that these people experience cannot be understood as a linear process with different phases because of the unpredictable course of the illness and the limitations and changes that it causes in their lives. This pronounced uncertainty could be a characteristic feature of these patients, as it contrasts with the results of the research that explores the process of living with other chronic illnesses (Paterson 2001,

Kralik 2002, Whittemore & Dixon 2008, Dubouloz *et al.* 2010, Martin *et al.* 2011).

This review has some limitations which include the following: the use of a limited number of databases, the search for articles only written in English and Spanish, the analysis of authors' papers instead of the original data from their studies, the inclusion of NYHA ranges from I–IV and a wide age range 29–100. However, this study has several strengths, including the following: a rigorous search strategy and selection of articles, a comprehensive meta-synthesis of the articles, broadly based results and important findings with implications for nursing practice.

Discussion of results

In comparing the results to those of other previously published literature reviews (Yu *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009, Jeon *et al.* 2010, Pratt Hopp *et al.* 2010), the issues encompassing the physical, psychological and social impacts of HF, adaptation and coping strategies, and outside aid received are issues that have been previously identified. Nonetheless, we found important themes that are related to the impact of the beginning of the process, the uncertainty of the process and the individual's spirituality. As nurses, one of our main goals is to get to know the person, to find out how this individual is handling this experience of life with HF. In this search, we have become aware of the fact that spirituality is an important dimension but it has been scarcely addressed in other reviews. This issue includes the search for meaning, acceptance, identity, future and death.

A discussion of the results will be carried out with the aim of discussing and reflecting on particular aspects that have caught our attention.

The impact of HF on the physical dimension of the person is very important, and if it is contemplated in relation to other results, it represents the origin of many of the experiences that patients will perceive in other areas of their lives. However, each person is unique, and each one has a different perception of his/her quality of life, even in similar circumstances of uncertainty and restriction. These perceptions are influenced by the patients' personal aspirations and limitations, which have a subjective, multidimensional and dynamic character (Taylor *et al.* 2008).

Particular positive perceptions could be related to finding meaning in the experience and to accepting it, as well as achieving better self-care or having a supportive environment. Mood affects the way we view life and influences people's attitudes of acceptance or rejection of their condition (Falk *et al.* 2007). A positive attitude and beliefs that support hope can facilitate the search for meaning and acceptance. As described by authors such as Saracibar (2009), people

must endorse their experiences and give meaning to their lives. Therefore, feelings of frustration, resignation or anger could be exchanged for hope, acceptance and understanding. Similarly, finding meaning in the experience benefits the person. Reflection on one's own history (Deal 2011), coping appropriately (Park *et al.* 2008) and perceptions about oneself (Thornhill *et al.* 2008) may be involved in this process.

In addition, changes in relationships and roles also influence mood and life expectancy. The effect of these changes could be attenuated by promoting the patient's connection with social life and by encouraging his or her participation in activities that add value to his or her life. The definition of new social, family and job roles could favour hope and a sense of achievement by providing a more optimistic and less frustrating perspective. If the patient is thinking about being close to death, encouraging the idea that accepting the possibility of death and anticipating it provides an experience of wholeness, meaning and integrity, whereas not accepting death makes people feel pain and despair (Ekman *et al.* 2000).

The impact of HF on identity also relates to the meaning given to the new circumstances and the development of new roles. The impact of the disease affects the concept that patients have of themselves, which in turn influences their responses to living with HF. Various authors emphasise that patients should trust themselves (Ekman *et al.* 2000, Falk *et al.* 2007, Thornhill *et al.* 2008) and have the strength to preserve their identity, avoiding the domination of the illness (Martensson *et al.* 1998). Thus, the adaptation process naming by the studies analysed appears to be associated with psychosocial variables, rather than the severity of the disease, and requires patients to learn to detect their body changes, change their lifestyle and be able to recognise their limits. To do this, patients should be aware of the implications of their diagnosis: origin, variability of symptoms, prognosis and the impact it will have on their life. The nurses should help educate them regarding these aspects; the information offered should be appropriate to their status, age, emotional situation and previous knowledge.

Discussion of the characteristics of the studies

The studies analysed were conducted in Sweden, USA, Canada, England and Ireland, which may limit their generalisability to countries with different characteristics. Differences may result from healthcare systems because the aid that patients receive will be different, and this will affect their experience. Most of the aspects that patients highlight from this sector could be improved, although studies do not describe the support they receive. Another influential factor could be the local culture. Some countries, especially in southern Europe, traditionally have a more 'family-centred'

M Olano-Lizarraga et al.

way of living, and this factor can make the person feel more supported in their illness.

The study participants had a wide age range and different genders. The results show that these aspects affect the way in which people experience their situation. Further study of specific populations could improve the understanding of the phenomenon (Jeon *et al.* 2010).

Most researchers do not identify the conceptual framework from which their investigation begins (Yu *et al.* 2008, Welstand *et al.* 2009). The framework affects the focus given to the phenomenon, the research questions and the interpretation of the answers. The differences in the outcomes of these studies may be related to this factor, which would explain, for example, why the issues related to spirituality are rarely mentioned or explored. In our case, our interest is in understanding human experiences and in establishing a relationship between nursing and individual well-being. We felt that if nurses consider the person as being individuals, they can recognise the individual as such and can understand him/her better. With this knowledge, nurses will help patients by providing situational support, teaching them problem-solving methods and improving their skills for overcoming day-to-day situations and for adapting to their losses (Saracibar 2009).

Conclusion

This meta-synthesis has shown the impact of HF on all dimensions of the individual. Despite the great influence that physical aspects have on this experience, the entire person is deeply involved in this process. It has been found that the period surrounding the time of diagnosis has a special impact on the normal course of patient life. Furthermore, it has been proved that HF has a great impact on physical, emotional, social and spiritual dimensions of the person. This study has brought to light the influence of the day-to-day uncertainty on the emotional well-being of the person. Also, it has been possible to identify and understand some of the spiritual aspects involved in this process and the importance of addressing them as they are an important part of the experience with HF.

The experience with this illness varies; every person experiences it differently and individual experience is unpredictable. But at the same time, we have seen that there are common aspects in this experience. Therefore, it is important to know these shared features, but without forgetting that we must know how they evolve in each individual. For that reason, we propose an approach that focuses on knowing the person, based on viewing the person as a single individual with various dimensions, and this can only be done by considering the person as a whole. Following this perspective, the nurse focuses on the experi-

ence of the person, on the understanding of this human experience and on the establishment of a relationship between nurse and patient, all of this aimed to promote the well-being of the patient and the realisation of patient potential.

This article could form the basis for designing nursing studies that approach HF patients with the prospect of knowing them as unique and multidimensional individuals and supporting them in their individual health experiences. From this reflection, it will be interesting to determine the meaning of the HF impact on each person. On the other hand, more specific aspects of this experience could be studied, such as the social life of the patient, the role of the hope or the acceptance on the part of the patient and the perception the patient has regarding the care received.

In addition, the results of this article could allow us to develop more structured tools for understanding and evaluating the impact of this illness on people. The themes emerging from this study could become the topic areas which would make up a systematic tool. Once the tool has been designed, evaluated and applied, depending on the results obtained, specific relevant nursing interventions could be implemented. This research could be conducted at various levels of care and would have a major impact on living with HF and with the nursing practice.

Through this meta-synthesis, we have presented the significant effect of HF on the lives of individuals. This leads us to propose the need for a full, holistic understanding of the impact that HF has on each person. Nurses equipped with this information will be able to provide the most appropriate care for each one, and consequently, they would be able to promote the well-being and the quality of life of this population.

Relevance to clinical practice

In the nursing practice, this meta-synthesis can help nurses to change the way in which they approach these patients and to realise what their patients may be experiencing. The results show that nurses must have a personal knowledge of the experiences and needs of the patients. To do this, nurses should create care environments that promote an exchange of experiences and knowledge between the nurse and the patient and family.

Based on the results, we have made the following suggestions:

- The creation of care environments that promote the exchange of experiences and feelings.
- Viewing a patient as a unique, whole individual, nurses have to be familiar with the experience and the meaning of life with HF, and based on this knowledge, their attention must be focused on the following aspects:

- Nurses need to be aware of the physical aspects that most directly affect patients, not only because of the impact they have on patient complications and hospitalisations, but because they greatly influence the well-being of both the individual and his family.
- To improve the psychological impact of HF on the individual, it is recommended that a relationship environment be created, one which can lead to the exchanging of experiences.
- It is also imperative to know what the social impact of the illness is on each patient and on the family of the patient. With this knowledge, nurses must help promote a social life for the patient that is within his/her capabilities and wishes, facilitating contact with groups and associations.
- Emphasis has to be placed on the importance of taking care of the spiritual dimension of the person. Nurses with this knowledge could help patients find meaning in the experience they are living and help them to live this process with peace and hope.
- Initiating a conversation regarding these aspects can be difficult when the meetings with patients are brief. The use of assessment instruments that explore these topics is recommended because this procedure can lead to a more in-depth dialogue. Other strategies for promoting these dialogues can include: better capabilities of the professionals which can be developed through more specific nurse training, setting up clinical sessions or providing support by other expert nurses.
- It is recommended that patients and their families be provided with the necessary education to empower themselves and to make the necessary changes in their lifestyles.
- The nurse has to be able to recognise the impact that living with a person with HF has on the family, caring for the family and the patient and involving the family in the patient care process.
- Nurses must be concerned themselves with the social and health support of these patients, particularly with respect to ensuring continuity of care and becoming more accessible to them.

Acknowledgements

This research was supported by a PIUNA (Plan de Investigación Universidad de Navarra) grant from the University of Navarra (Spain). We thank members of the research project 'Innovation for a Person Centered Care' of the Faculty of Nursing at the University of Navarra for their contribution to the discussion meetings.

Contributions

Study design: M. O-L, C. O, B. E-I, M. S-R; Data collection and analysis: M. O-L, M. S-R; Manuscript preparation: M. O-L, C. O, B. E-I, M. S-R.

Conflict of interest

The authors declare no conflicts of interest.

References

- Aldred H, Gott M & Gariballa S (2005) Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing* **49**, 116–124.
- Allen J, Arslanian-Engoren C & Lynch-Sauer J (2009) The lived experience of middle-aged women with New York Heart Association Class III heart failure: a phenomenological study. *Progress in Cardiovascular Nursing* **24**, 96–101.
- Barnett-Page E & Thomas J (2009) Methods for the synthesis of qualitative research: a critical review. *BioMed Central Medical Research Methodology* **9**, 1–11.
- Bosworth HB, Steinhauser KE, Orr M, Lindquist JH, Grambow SC & Oddone EZ (2004) Congestive heart failure patients' of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health* **8**, 83–91.
- Boyd KJ, Murray SA, Kendall M, Worth A, Benton TF & Clausen H (2004) Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *European Journal of Heart Failure* **6**, 585–591.
- Brännström M, Ekman I, Norberg A, Boman K & Strandberg G (2006) Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing* **5**, 295–302.
- Bui AL, Horwich TB & Fonarow GC (2011) Epidemiology and risk profile of heart failure. *Nature Reviews Cardiology* **8**, 30–41.
- Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerly R, Olver IN & Tattersall M (2008) Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology* **17**, 641–659.
- Conley S, Feder S & Redeker NS (2015) The relationship between pain, fatigue, depression and functional performance in stable heart failure. *Heart and Lung* **44**, 107–112.
- Cortis JD & Williams A (2007) Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International Nursing Review* **54**, 263–270.
- Costello JA & Boblin S (2004) What is the experience of men and women with congestive heart failure? *Canadian*

M Olano-Lizarraga et al.

- Journal of Cardiovascular Nursing* 14, 9–20.
- Critical Appraisal Skills Programme (2013) *10 Questions to Help You Make Sense of Qualitative Research*. CASP UK, Oxford. Available at: http://media.wix.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788-c6ac670e49f274.pdf. (accessed 15 October 2014)
- Deal B (2011) Finding meaning in suffering. *Holistic Nursing Practice* 25, 205–210.
- Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B & Sutton A (2005) Synthesizing qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy* 10, 45–53.
- Dubouloz CJ, King J, Paterson B, Ashe B, Chevrier J & Moldoveanu M (2010) A model of the process of transformation in primary care for people living with chronic illnesses. *Chronic Illness* 6, 282–293.
- Ekman I, Ehnfors M & Norberg A (2000) The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 14, 130–136.
- Europe E & Tyni-Lenné R (2004) Qualitative analysis of the male experience of heart failure. *Heart and Lung* 33, 227–234.
- Evangelista LS, Kagawa-Singer M & Dracup K (2001) Gender differences in health perceptions and meaning in persons living with heart failure. *Heart and Lung* 30, 167–176.
- Falk S, Wahn AK & Lidell E (2007) Keeping the maintenance of daily life in spite of chronic heart failure. A qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 6, 192–199.
- Gallacher K, May CR, Montori VM & Mair FS (2011) Understanding patients' experiences of treatment burden in chronic heart failure using Normalization Process Theory. *Annals of Family Medicine* 9, 235–243.
- Gerrish K & Lacey A (2010) *The Research Process in Nursing*, 6th edn. Wiley-Blackwell, Oxford, UK.
- Go AS, Mozaffarian D, Roger VL, Benjamin EJ, Berry JD, Blaha MJ, Dai S, Ford ES, Fox CS, Franco S, Fullerton HJ, Gillespie C, Hailpern SM, Heit JA, Howard VJ, Huffman MD, Judd SE, Kissela BM, Kittner SJ, Lackland DT, Lichtman JH, Lisabeth LD, Mackey RH, Magid DJ, Marcus GM, Marelli A, Matchar DB, McGuire DK, Mohler ER 3rd, Moy CS, Mussolino ME, Neumar RW, Nichol G, Pandey DK, Paynter NP, Reeves MJ, Sorlie PD, Stein J, Towfighi A, Turan TN, Virani SS, Wong ND, Woo D & Turner MB (2014) Executive summary: heart disease and stroke statistics – 2014 update: a report from the American Heart Association. *Circulation* 129, 399–410.
- Heidenreich PA, Trogon JG, Khavjou OA, Butler J, Dracup K, Ezekowitz MD, Finkelstein EA, Hong Y, Johnston SC, Khara A, Lloyd-Jones DM, Nelson SA, Nichol G, Orenstein D, Wilson PW & Woo YJ (2011) Forecasting the future of cardiovascular disease in the United States: a policy statement from the American Heart Association. *Circulation* 123, 933–944.
- Heo S, Doering LV, Widener J, & Moser DK (2008) Predictors and effect of physical symptom status on health-related quality of life in patients with heart failure. *American Journal of Critical Care* 17, 124–132.
- Jeon YH, Kraus SG, Jowsey T & Glasgow NJ (2010) The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BioMed Central Health Services Research* 10, 1–9.
- Kralik D (2002) The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 39, 146–154.
- Levy D, Kenchaiah S, Larson MG, Benjamin EJ, Kupka MJ, Ho KL, Murabito JM & Vasan RS (2002) Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *New England Journal of Medicine* 347, 1397–1402.
- Liao L, Allen LA & Whellan DJ (2008) Economic burden of heart failure in the elderly. *Pharmacoeconomics* 26, 447–462.
- Lowe SE, Norton SA, Quinn JR & Quilly TE (2013) Living with advanced heart failure or COPD: experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research in Nursing & Health* 36, 349–358.
- Mahoney JS (2001) An ethnographic approach to understanding the illness experiences of patients with congestive heart failure and their family members. *Heart and Lung* 30, 429–436.
- Martensson J, Karlsson JE & Fridlund B (1997) Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation. *Journal of Advanced Nursing* 25, 579–586.
- Martensson J, Karlsson JE & Fridlund B (1998) Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. *Journal of Advanced Nursing* 28, 1216–1224.
- Martin CM, Grady D, Deaconking S, McMahon C, Zarabzadeh A & O'Shea B (2011) Complex adaptive chronic care – typologies of patient journey: a case study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17, 520–524.
- McMurray JJ & Stewart S (2000) Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart* 83, 596–602.
- McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K, Falk V, Filippatos G, Fonseca C, Gomez-Sanchez MA, Jaarsma T, Køber L, Lip GY, Maggioni AP, Parkhomenko A, Pieske BM, Popescu BA, Rønnevik PK, Rutten FH, Schwitzer J, Seferovic P, Stepinska J, Trindade PT, Voors AA, Zannad F & Zeiher A (2012) ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: the Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Journal of Heart Failure* 14, 803–869.
- Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF & Clausen H (2002) Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *British Medical Journal* 325, 929–934.
- Newman MA, Smith MC, Pharris MD & Jones D (2008) The focus of the discipline revisited. *Advances in Nursing Science* 31, E16–E27.
- Nordgren L, Asp M & Fagerberg I (2007) Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qualitative Health Research* 17, 4–13.
- Park CL, Malone MR, Suresh DP, Bliss D & Rosen RI (2008) Coping, meaning in life, and quality of life in congestive heart failure patients. *Quality of Life Research* 17, 21–26.
- Paterson BL (2001) The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship* 33, 21–26.
- Pattenden JF, Roberts H & Lewin RJP (2007) Living with heart failure, patient and carer perspectives. *Euro-*

Review

- pean *Journal of Cardiovascular Nursing* 6, 273–279.
- Pihl E, Fridlund B & Martensson J (2010) Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure, a phenomenographic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25, 3–11.
- Pratt Hopp F, Thornton N & Martin L (2010) The lived experience of heart failure at the end of life: a systematic literature review. *Health & Social Work* 35, 109–117.
- Rhodes DL & Bowles CL (2002) Heart failure and its impact on older women's lives. *Journal of Advanced Nursing* 39, 441–449.
- Riegel B & Carlson B (2002) Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling* 46, 287–295.
- Rodriguez KL, Appelt CJ, Switzer GE, Sonel AF & Arnold RM (2008) "They diagnosed bad heart": a qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure. *Heart and Lung* 37, 257–265.
- Rustoen T, Howie J, Eidsmo I & Moum T (2005) Hope in patients hospitalized with heart failure. *American Journal of Critical Care* 14, 417–425.
- Ryan M & Farrelly M (2009) Living with unfixable heart: a qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 8, 223–231.
- Sandelowski M & Barroso J (2003) Focus on research methods. Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women. *Research in Nursing and Health* 26, 153–170.
- Sandelowski M & Barroso J (2007) *Handbook for Synthesizing Qualitative Research*. Springer, New York.
- Sandelowski M, Docherty S & Emden C (1997) Qualitative metasynthesis: issues and techniques. *Research in Nursing and Health* 20, 365–371.
- Saracibar Rázquin M (2009). *About the Nature of the Relationship Between the Nurse and the Ill Person. Understanding Its Meaning*, Doctoral Dissertation. University of Navarra, Pamplona, Spain.
- Stull DE, Starling R, Hass G & Young JB (1999) Becoming a patient with heart failure. *Heart and Lung* 28, 284–292.
- Taylor M & Ogden J (2005) Doctors' use of euphemisms and their impact on patients' beliefs about health: an experimental study of heart failure. *Patient Education & Counseling* 57, 321–326.
- Taylor RM, Gibson F & Franck LS (2008) A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 17, 1823–1833.
- Telford K, Kralik D & Koch T (2006) Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 55, 457–464.
- Thomas J & Harden A (2008) Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BioMed Central Medical Research Methodology* 8, 1–10.
- Thornhill K, Lyons AC, Nouwen A & Lip GYH (2008) Experiences of living with congestive heart failure: a qualitative study. *British Journal of Health Psychology* 13, 155–175.
- Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S & Craig J (2012) Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Medical Research Methodology* 12 (181), 1–8.
- Welstand J, Carson A & Rutherford P (2009) Living with heart failure: an integrative review. *International Journal of Nursing Studies* 46, 1374–1385.
- Whittemore R & Dixon J (2008) Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing* 17, 177–187.
- Witter P (2005) The district nurse's role in managing patients with heart failure. *Nursing Standard* 19, 38–42.
- World Health Organization (2014) *Global Status Report on Noncommunicable Diseases. Attaining the Nine Global Noncommunicable Diseases Targets, a Shared Responsibility*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE Jr, Drazner MH, Fonarow GC, Geraci SA, Horwich T, Januzzi JL, Johnson MR, Kasper EK, Levy WC, Masouli FA, McBride PE, McMurray JJ, Mitchell JE, Peterson PN, Riegel B, Sam F, Stevenson LW, Tang WH, Tsai EJ & Wilkoff BL (2013) 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure. A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 128, e240–e327.
- Yu DSF, Lee DTF, Kwong ANT, Thompson DR & Woo J (2008) Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing* 61, 474–483.
- Zambroski CH (2003) Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart and Lung* 32, 32–40.
- Zimmer L (2006) Qualitative meta-synthesis: a question of dialoguing with texts. *Journal of Advanced Nursing* 53, 311–318.

ANEXO 2. Prejuicios y pre-comprensiones de la investigadora

Las concepciones previas de la investigadora sobre la enfermería

Antes de nada, cabe señalar que al inicio del estudio, mi visión sobre la enfermería estaba marcada principalmente por la formación que recibí durante mis años de estudiante en la diplomatura, mi experiencia profesional en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), mi formación durante el Máster en Investigación y Práctica Avanzada y como no, por mi propia experiencia personal como familiar de pacientes enfermos.

Durante mis años de carrera en la Universidad de Navarra, pude conocer más de cerca qué era la enfermería. Así, básicamente, comprendí que por un parte, la enfermera no solo estaba presente en la vida de las personas cuando una enfermedad acontecía, sino que su labor alcanzaba todas las experiencias de salud que vive una persona desde que nace hasta que muere. Además, comprobé que la enfermera no solo debe atender las necesidades físicas de la persona y que su cuidado tiene que englobar a la totalidad de la persona, puesto que una persona puede estar sufriendo y padeciendo aunque su “cuerpo” no lo “justifique” y que por tanto, la oportunidad de promover un mayor bienestar en la persona, pasa por contemplar e intervenir sobre todas sus dimensiones. Todo esto, lo pude ir constando en mis prácticas como estudiante donde, sin duda alguna, hubo experiencias y pacientes/familiares que dejaron una especial huella en mí.

Sin embargo, no fue hasta la realización de la especialidad y mi posterior incorporación como enfermera asistencial en la UCI de adultos de la Clínica Universidad de Navarra cuando me hice cargo de qué supone realmente ser enfermera. Durante los cinco intensos años en los que trabajé allí, experimenté muy de cerca las alegrías y penas, el sufrimiento, la esperanza, los sollozos, la cercanía, el agradecimiento, la empatía, la comprensión, la preocupación, la confianza, la satisfacción con el trabajo bien hecho, el esfuerzo, la superación y un largo etcétera que vivían tanto los pacientes y sus familiares, como yo misma como enfermera que cuidaba de ellos. Asimismo, pude comprender también que el cariño que al parecer transmitía en mis cuidados y la seguridad que demostraba en mi trabajo, hacían que los pacientes/familiares se abriesen fácilmente a mí y compartiesen sus inquietudes conmigo. Esto sin lugar a duda, además de poder ser un alivio para ellos, era un hecho muy significativo para mí.

El máster que realicé durante mi último año en la UCI, fue no obstante, gracias al cual pude dar nombre e identificar todas esas experiencias o esos atributos que había ido identificando durante mis años de ejercicio profesional. De este modo, pude conocer la importancia que tenía el un modo de hacer enfermería, que quizás inconscientemente, había ido adquiriendo con el tiempo y comprendí la relevancia que tenía mantener esa visión en los distintos ámbitos de la disciplina. En concreto, me empezó a interesar más un enfoque de cuidado verdaderamente centrado en la persona como ser único y pleno, y el papel que podía tener en ello la relación que se da entre la enfermera y el paciente.

Por otro lado, mi vivencia personal como familiar de personas que han padecido procesos graves, me ha hecho reconocer de primera mano lo relevante que es la actitud y la motivación de la enfermera que presta sus cuidados y como eso, puede afectar muy significativamente a la vivencia de la persona a la que se atiende.

Los prejuicios acerca de la atención de enfermería que se presta a los pacientes con ICC

Primeramente, quisiera señalar que durante mis años de ejercicio profesional, pude cuidar de múltiples pacientes con ICC que ingresaban en la UCI por descompensaciones cardiacas, complicaciones, cirugías cardiacas, porque necesitaban una asistencia ventricular para su recuperación o como puente al trasplante cardiaco o que ingresaban después de haber recibido un trasplante. En ese tiempo que estuve al lado de esos pacientes y sus familias, pude conocer, de primera mano, parte de lo que conlleva padecer una enfermedad grave en un órgano tan vital como es el corazón. Pude escuchar de la propia voz de los protagonistas algunas de las experiencias que vivían en su día a día, lo que suponía para ellos tener frecuentes ingresos y los episodios de riesgo vital al que estaban sometidos en numerosas ocasiones. Todo esto, me hizo reflexionar sobre esa situación y ser más consciente y sensible de la necesidad de indagar más en ello.

En cuanto a la atención que recibían, he de decir que el punto de vista que se muestra a continuación, es del que yo partía antes de comenzar con este estudio y estaba basado en la literatura revisada, la experiencia profesional y personal con pacientes con enfermedades

crónicas y las conversaciones mantenidas con las enfermeras que atienden a pacientes con ICC. Así, pude ver que a pesar de que se ve la necesidad de un cambio de paradigma de cuidado hacia estos pacientes, la atención actual sigue centrándose principalmente en el manejo farmacológico y sintomatológico del paciente. Tenía la impresión de que entre otras cosas, esto era debido a la falta de tiempo del que disponían las enfermeras cuando cuidaban de ellos y por la ausencia de herramientas que ayudasen a dar importancia y valorar otros aspectos de la persona.

Por ello, conociendo también por las mismas fuentes el sobresaliente impacto que tiene la ICC en las personas, supuse que lo que los pacientes del estudio iban a compartir conmigo iba a ser un material muy interesante y profundo, y que sería de gran valía para evidenciar si la atención que se les presta se corresponde con lo que a ellos más les preocupa y les crea mayor malestar.

ANEXO 3. Permiso del centro para llevar a cabo el estudio



Universidad
de Navarra

**PARECE BIEN LA COLABORACIÓN DE LA CLINICA CON LA FACULTAD
DE ENFERMERIA**

De: Clínica
A: Facultad de Enfermería

n. ref.: 2013/03606
s. ref.:

ASUNTO

Parece bien su propuesta para que la Clínica Universidad de Navarra colabore con el proyecto de investigación "Conociendo el significado que tiene para la persona vivir con la insuficiencia cardíaca crónica" de la Facultad de Enfermería.

Pamplona, 14 de mayo de 2013



Esperanza Lozano Guerra

Esperanza Lozano Guerra

ANEXO 4. Hoja informativa para los participantes del estudio



Facultad de Enfermería

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PACIENTE

Pamplona,.....de.....

Estimado Sra./Sr.:

Somos un equipo de profesores e investigadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra (UN) y enfermeras de la Clínica Universidad de Navarra (CUN), que estamos llevando a cabo un proyecto de investigación titulado “Conociendo el significado que tiene para la persona vivir con una insuficiencia cardiaca crónica”. El objetivo principal del estudio es entender el significado que tiene para la persona la experiencia de vivir con una insuficiencia cardiaca crónica (ICC).

Tener estos datos nos ayudará a comprender mejor la repercusión que tiene ese proceso en sus vidas y de esta manera, los resultados del estudio, podrán ayudarnos a diseñar futuras intervenciones de enfermería que contribuyan a que pacientes en su misma situación, tengan un mayor bienestar.

Quisiera saber si usted estaría dispuesto a contarnos algunas cuestiones sobre su experiencia de vivir con una ICC. La entrevista duraría aproximadamente media hora y se realizaría a solas con usted. Tendría lugar en una sala dispuesta para ello en la Clínica Universidad de Navarra. Con el objetivo de molestarle lo menos posible, la realizaríamos el mismo día que usted acuda a su próxima consulta, una vez que finalice su revisión. En primer lugar, le pasaríamos un breve cuestionario para recoger algunos de sus datos sociodemográficos. A continuación, le realizaríamos la entrevista. Esta consistiría en una serie de preguntas abiertas sobre aspectos personales de su día a día. Son cuestiones que tienen que ver con su experiencia de vivir con esta enfermedad. Con el fin de poder estudiar posteriormente sus respuestas, la entrevista sería grabada mediante una grabadora de voz.

Toda la información obtenida sería tratada confidencialmente, su nombre sería codificado para que su identidad no pudiera ser reconocida. Los datos se tratarían bajo las condiciones éticas requeridas y de acuerdo a la normativa vigente de protección de datos.

Si usted está de acuerdo, cabe la posibilidad que dentro de unos meses nos pudiéramos poner de nuevo en contacto con usted para enviarle los resultados obtenidos y poder conocer su opinión sobre ellos. La finalidad de este segundo contacto es poder corroborar si la interpretación realizada por los investigadores, se corresponde con lo que usted experimenta. Si acepta este segundo contacto, durante la primera entrevista trataríamos el modo más adecuado de llevarlo a cabo.

Antes de realizar la entrevista le pediremos que firme un Consentimiento informado. Debe saber que su participación es totalmente voluntaria y que puede renunciar a participar en el proyecto o que puede abandonarlo en el momento que lo desee, sin que ello repercuta de ningún modo en la atención que recibe en la CUN.

La investigadora principal del proyecto es la Dra. María Isabel Saracíbar (profesora de la Facultad de Enfermería de la UN) y la investigadora que le realizará las entrevistas es Dña. Maddi Olano (doctoranda de la Facultad de Enfermería de la UN).

Si usted tiene cualquier duda o pregunta, por favor, no dude en comunicárnoslo. Estamos a su entera disposición para aclararle cuanto sea necesario.

Agradeciendo de antemano su interés y colaboración.

Atentamente,

Prof. Dra. María Isabel Saracíbar Razquin

Facultad de Enfermería

UNIVERSIDAD DE NAVARRA

Prof. Dra. María Isabel Saracíbar

mis@unav.es

Dña. Maddi Olano Lizarraga

molizarraga@unav.es

Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra

Tel: 948 425 645

www.unav.es/facultad/enfermeria

ANEXO 5. Consentimiento informado



Facultad de Enfermería

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE

Yo, _____, he recibido de Dña. Maddi Olano Lizarraga (investigadora entrevistadora) información clara sobre el estudio que lleva por título “Conociendo el significado que tiene para la persona vivir con una insuficiencia cardiaca crónica”, en el que acepto participar voluntariamente. Sé que la entrevista se hace con fines de investigación.

Entiendo que si doy mi consentimiento, la entrevista será grabada con el único fin de facilitar el análisis de la información recogida. Una vez finalizado el estudio esa cinta se destruirá. También entiendo que una vez iniciada la entrevista, si es mi deseo, en cualquier momento puedo suspenderla, sin que esta acción afecte de ningún modo al cuidado y tratamiento que recibo.

Comprendo que toda la información permanecerá en estricta confidencialidad. Solamente tendrán acceso a dicha información los miembros del equipo de investigación del proyecto.

Firma del participante

Fecha

Firma de la investigadora

Fecha

Prof. Dra. María Isabel Saracíbar
mis@unav.es

Dña. Maddi Olano Lizarraga
molizarraga@unav.es

Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra

Tel: 948 425 645

www.unav.es/facultad/enfermeria

ANEXO 6. Cuestionario de datos sociodemográficos



Facultad de Enfermería

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES

Código de entrevista: _____ **Fecha:** _____

Sexo: Mujer Hombre

Edad: _____ años

Estado civil: Soltero Casado Divorciado Viudo

Nivel educativo: _____

Profesión: _____

Modalidad de empleo:

Jornada completa Media Jornada Ama de casa
 Jubilado En paro De baja laboral

Vive con:

Solo Esposo/a Pareja
 Hijos Padres Hermanos
 Otros familiares Amigos Centro/residencia

Tiempo transcurrido desde su diagnóstico: _____

Estadio de la ICC (según NYHA): II III IV

Contacto:

Nombre y apellidos _____
Calle _____ n° _____ piso _____
Ciudad _____ Código postal _____ Provincia _____
Teléfono _____ Correo electrónico _____

ANEXO 7. Guía temática de la entrevista

Entrevista/conversación con los pacientes

Guía de las cuestiones a tratar

1. Preguntas para introducir el tema:

- Hábleme de cuál es su experiencia de tener una Insuficiencia Cardíaca Crónica.
¿Que le gustaría contarme sobre ello?
 - Me gustaría que hablásemos sobre su experiencia con la Insuficiencia Cardíaca Crónica
 - ¿Cómo/Qué es para usted vivir con una Insuficiencia Cardíaca Crónica?
 - ¿Qué diría que es para usted lo más importante de sufrir esta enfermedad?
- (Continuar con la conversación según lo que vaya contando, y para aclarar, que ponga ejemplos).

2. ¿Diría que ha cambiado su vida desde que tiene esta enfermedad?

- Si responde afirmativamente: ¿Qué ha cambiado? (Que ponga ejemplos)
- ¿Hay alguna cuestión/algo de todo que le preocupa especialmente? ¿Por qué tiene esta preocupación/ones?
- En general ¿qué cree que le podría ayudar en todo esto?

3. Cuénteme, ¿cómo transcurre su “día a día”?

Según lo que explique se puede ir hablando de ello (que sea orientado hacia el fenómeno):

- Cómo era antes
 - Qué se mantiene
 - Si le gustaría que fuese de otro modo
 - Qué le gustaría poder hacer ahora y que no puede por su situación, etc.
- (Dependiendo de lo que cuente se le pueden hacer una o varias preguntas: ¿qué le ayudaría para..., y para...; etc.?)

4. Con relación a los aspectos que va narrando se le puede preguntar: **Y ¿Qué está suponiendo para usted todo esto?** Preguntarle sobre los motivos de los cambios que ha ido experimentando (aclarar), el impacto en su vida...
5. Además de todo lo que me ha contado con respecto a cómo la enfermedad afecta a su vida... **¿Cómo cree que vive su familia/amigos el hecho de que usted tenga este proceso?** Hábleme de esto. Seguir preguntando según lo que vaya explicando. Que ponga ejemplos.
6. **¿Suele hablar con las enfermeras** que le atienden sobre estos aspectos que hemos hablado? ¿Le gustaría poder hacerlo? ¿De qué cosas suele hablar con ellas?... ¿Qué cualidades piensa que debe tener una buena enfermera?
7. **Para ir cerrando la entrevista:** Se puede cerrar con algo similar a:
 - Si me tuviera que hacer un resumen de todo lo que me ha dicho, o **resaltar lo más importante**, ¿qué me diría?
8. **Recursos para ampliar las respuestas:**
 - ...¿A qué se refiere con eso?
 - ...¿Puede explicarme más sobre esto?
 - ...¿Puede explicarme esto con más detalles?
 - ...¿Me podría poner un ejemplo de esto?
 - ... A ver si le he entendido bien...
 - ... Antes a nombrado... ¿qué me podría contar sobre ello?/ ¿me lo podría explicar con más detalle?
9. **Para finalizar la entrevista:**
 - Antes de acabar esta entrevista: **¿Le gustaría decirme algo más, que no hayamos hablado, que para usted es importante?** Lo que quiera.

**ANEXO 8. Aprobación del Comité de Ética de Investigación de la
Universidad de Navarra**



Universidad
de Navarra

Comité de Ética de la Investigación

Doña NEREA VARO CENARRUZABEITIA, Doctora en Farmacia, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación, de la Universidad de Navarra,

CERTIFICA: Que, en la sesión ordinaria celebrada el día 4 de abril de 2013, el Comité examinó los aspectos éticos del proyecto, presentado por la Dra. M^a Isabel Saracibar Razquin, como Investigador Principal, titulado:

“CONOCIENDO EL SIGNIFICADO QUE TIENE PARA LA PERSONA VIVIR CON UNA INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA”

Se revisaron las respuestas del investigador a las cuestiones planteadas por el comité en la sesión ordinaria del día 16 de abril de 2013, tras lo que se dictó un informe favorable para la realización de dicho proyecto, dado que ha considerado que se ajusta a las normas éticas esenciales y a los criterios deontológicos que rigen en este centro.

Y para que así conste, expide el presente certificado en Pamplona a diecisiete de abril dos mil trece.

Dra. Nerea Varo

Secretaria del CEI

ANEXO 9. Datos sociodemográficos de los pacientes entrevistados

Tabla A.9. Datos sociodemográficos de los pacientes entrevistados

Código	Sexo*	Edad	Estado civil**	Nivel educativo	Profesión	Modalidad de empleo***	Tiempo diagnosticado	Estadio ****
P-01	M	89	V	Superior	Jefe mantenimiento	J	3 años	II
P-02	F	74	C	Primario	Ama de Casa	AC	8 años	II
P-03	F	69	C	Primario	Ama de Casa	AC	8 años	III
P-04	M	78	C	Primario	Jefe taller	J	8 años	II
P-05	F	66	S	Primario	Cocinera	J	5 años	II
P-06	M	73	C	Primario	Representante	J	1 año	III
P-07	F	69	C	Primario	Ama de casa	AC	8 años	III
P-08	F	79	S	Superior	Administración	J	8 años	II
P-09	F	78	C	Primarios	Ama de Casa	AC	2 años	IV
P-10	F	74	S	Superior	Administración	J	1 año	II
P-11	M	65	C	Superior	Ingeniero, Empresario	J	2 años	III
P-12	M	74	C	Superior	Ingeniero, Profesor univ.	J	2 años	II
P-13	F	77	V	Primario	Comerciante	J	8 años	II
P-14	M	80	C	Ninguno	Dueño almacén alimentario	J	1,5 años	II
P-15	F	85	V	Primario	Costurera	AC	7 años	II
P-16	M	70	S	Primario	Conductor de camión	J	5 años	II
P-17	F	74	D	Primario	Ama de casa	AC	6 años	II
P-18	M	77	C	Superior	Banca	J	5 años	II
P-19	F	72	C	Primario	Ama de Casa	AC	9 años	II
P-20	F	70	C	Medio	Ama de casa	AC	1 año	II

*Sexo: F (Femenino) y M (Masculino)

**Estado civil: S (Soltero), C (Casado), D (Divorciado), V (Viudo)

***Modalidad de empleo: JC (Jornada completa), MJ (Media jornada), AC (Ama de casa), J (Jubilado), EP (En paro), BL (Baja laboral)

****Estadio de la enfermedad (según NYHA): II, III, IV

ANEXO 10. Resumen descriptivo y Aproximación holística de cada entrevista

ENTREVISTA P-01, David

Resumen descriptivo

David es un varón viudo de 89 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA II desde hace 3 años. Su estado funcional se mantiene estable y acude periódicamente a la “Unidad de IC” en la CUN y a su Centro de Salud para revisiones médicas y de enfermería. Vive solo en su domicilio. Cuenta que el hijo con el que tenía más relación ha fallecido. Dice que ahora queda semanalmente con una nuera y sus nietos y se comunica por teléfono con ellos para diversas cuestiones, pero que se encuentra solo entre semana. Además, tiene reuniones semanales con un grupo de amigos en el pueblo. Para las tareas de la casa recibe ayuda de una señora.

Al hablar de su experiencia con la ICC dice que “no le ha dado importancia”, que para él es algo “totalmente normal” y que no ha supuesto ningún cambio en su vida. Más adelante añade que “el problema que yo tengo es que no pienso en mi problema”. Sobre esto comenta: “...no me meto en ese agujero de pensar en problemas...”, “...yo mi cerebro no empiezo a investigarlo”. Además, explica que está convencido de que le hicieron una buena operación, que la válvula que le pusieron funciona bien y las revisiones lo ratifican. También señala que él es consciente de su edad y de que tiene unas limitaciones que debe respetar. En este sentido le preocupa qué camino seguir cuando ya no sea autónomo y pierda la capacidad de razonar.

Con respecto a sus aficiones, explica que practica la “hortelanía” y que ahora, debido a la necesidad de limitar los esfuerzos y aminorar el paso, ha tenido que disminuir su dedicación. Piensa que es normal que el problema cardíaco influya en ello, pero lo relaciona más con su edad.

Aproximación holística

“Mi situación es normal para mi edad; no pienso en mi proceso, me hicieron una buena intervención médica”

ENTREVISTA P-02, Amparo

Resumen descriptivo

Amparo es una mujer casada de 74 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 8 años. Se mantiene estable respecto a su enfermedad. Acude a la CUN para los aspectos relacionados con su ICC, aunque le atienden en centros de la red pública para otras cuestiones. Es ama de casa y vive con su marido ya jubilado. Tiene una hija casada que vive en la misma ciudad.

Al hablar de su enfermedad, comenta que la ve ya como algo normal en su vida. A pesar de ello, reconoce que la vida le ha cambiado mucho y que tiene ciertas limitaciones; como el hecho de necesitar tratamientos médicos continuos, de no poder hacer planes a largo plazo o la limitación a la hora de viajar. Cuenta que en el día a día su enfermedad es muy variable y que a la vez, es algo que va afectando a la persona a largo plazo. Explica que aunque le gustaría estar sana, se conforma con lo que le toca vivir.

Por otro lado, reconoce que da muchas vueltas a lo que le dicen los profesionales y que lo pasa mal porque piensa en las cosas negativas que le pueden ocurrir. Comparte estas preocupaciones con su marido y su hija, eso le tranquiliza, pero al mismo tiempo le inquieta hacerles sufrir por algo en lo que piensa que no le pueden ayudar. Cree que la solución está en que ella acepte su nueva situación.

En la relación con sus amigos y vecinos, cuenta que evita darles a conocer su diagnóstico y su situación, ya que cree que podría darles cierto reparo relacionarse con ella. Con relación a ellos también piensa que no gana nada contándoles su situación, puesto que no pueden hacer nada por ella.

Aproximación holística

“Mi enfermedad me hace sufrir, pero esta es mi vida y necesito asumirlo”

ENTREVISTA P-03, Joaquina

Resumen descriptivo

Joaquina es una mujer casada de 69 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA III desde hace 8 años. Es ama de casa y vive con su marido ya jubilado. Tiene seguimiento por parte de los profesionales de atención primaria y por la CUN. Además de la ICC tiene una EPOC grave. Requiere oxigenoterapia continua y para determinadas ocasiones el uso de una silla de ruedas; durante la entrevista está sentada en ella. Tuvo un ingreso hospitalario hace aproximadamente un mes debido a una insuficiencia respiratoria.

Sobre su experiencia con la ICC insiste varias veces en que ésta le provoca muchas limitaciones, sobre todo en lo que respecta a su arreglo personal y en las tareas del hogar. Comenta también que tiene dificultades a la hora de salir de casa y quedar con sus amigas: "...tengo bastantes limitaciones porque hay veces que... no puedo". Cuenta que recibe ayuda de su marido y de una asistenta y aunque dice que necesitaría más apoyo, no puede por motivos económicos. Señala que todo ello le provoca tristeza y angustia y confiesa "...no tengo apenas ganas...", "...no tengo mucha ilusión de vivir...". Ante esa situación explica que su entorno (marido, hermana, nieta, amigas) le intenta animar. Subraya especialmente la alegría que le transmite su nieta.

Por otro lado, piensa que los médicos y las enfermeras están muy pendientes de ella y que gracias a sus cuidados consigue ir saliendo adelante.

Aproximación holística

"Tengo muchas limitaciones y no tengo mucha ilusión por vivir, esta es mi vida"

ENTREVISTA P-04, José M^a

Resumen descriptivo

José M^a es un varón casado de 78 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA II desde hace 8 años. Está jubilado y vive con su mujer. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Pensando en su experiencia con la ICC el paciente comenta que lo ha llevado “muy bien” y que ha tenido “mucha suerte”. Dice que a pesar de que al inicio tuvo que pasar por varios médicos hasta que le diagnosticaron y le operaron, todo salió bien y se ha mantenido estable durante estos años. Confiesa que para mantener su proceso controlado se cuida mucho en lo que concierne a la comida, la bebida, el ejercicio y la medicación.

Sin embargo, señala que tener esta enfermedad es una “mala suerte” y que tiene sus consecuencias. Por ejemplo, tuvo una embolia que le provoca limitaciones en su movimiento. También cuenta que tiene días mejores y peores, pero que “tiene que estar conforme con lo que tiene”. Considera que es feliz con la vida que ha tenido: “estoy muy contento con la vida que he llevado” y “no quiero vivir mejor”. Explica que ha podido desempeñar su rol laboral, que tiene una familia maravillosa y que hace las actividades de recreo que le gustan. Comenta que cuando inició su proceso (estuvo en riesgo de fallecer) su mujer lo pasó muy mal. No obstante, ahora son felices y están muy unidos a su hija y a sus nietos.

Al hablar de su futuro dice ser “realista” y piensa que a pesar de que los profesionales hacen todo lo posible porque las cosas vayan bien, llegará un momento en el que su corazón fallará dentro del curso normal de la vida y añade: “ya he vivido suficiente”, “yo ya he hecho la vida”.

Aproximación holística

“Estoy muy contento con la vida que he tenido, he llevado muy bien la enfermedad”

ENTREVISTA P-05, Isabel

Resumen descriptivo

Isabel es una mujer soltera de 66 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 5 años. Está jubilada y vive sola. Siempre ha recibido asistencia sanitaria de todo tipo en la CUN.

Al hablar de la enfermedad, la paciente destaca distintos contratiempos que ha tenido y que a su parecer han sido consecuencia de actuaciones médicas. Aun y todo, asegura que la ICC no ha supuesto cambios en su vida y que ésta ha sido normal: “he hecho una vida normalísima” y “no me he sentido enferma”. Dice que pudo trabajar sin problemas y que apenas tuvo bajas laborales: “he sido feliz con mi trabajo”. Sin embargo, reconoce que este síndrome sí que le ha limitado sus posibilidades de viajar. También confiesa que no suele dar a conocer su situación a los demás e incluso que disimula los indicios que pueden llevar a que lo sepan: “Y yo siempre decía: no, es el reloj. Siempre disimulaba”. Asimismo, cuenta que suele pensar en la posibilidad de morir y en que sabe que esto ocurrirá.

Por otro lado, la paciente manifiesta que la fe le ayuda en los momentos de riesgo vital y en su día a día, dándole paz y alegría y haciendo que valore más las actividades que puede realizar.

Aproximación holística

“He tenido una vida normal, he podido trabajar sin problemas”

ENTREVISTA P-06, Luciano

Resumen descriptivo

Luciano es un varón casado de 73 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA III desde hace 1 año. Está jubilado y vive con su mujer. Tiene dos hijos que viven fuera de casa, uno de ellos en otra provincia. Fue intervenido por primera vez en la CUN y posteriormente mantuvo su seguimiento en la red pública. Hace un año, debido a sobrecargas en las listas de espera, se le remitió de nuevo a este centro.

Acercas de su ICC comenta que le crea limitaciones, sobre todo en lo que concierne a su actividad regular y en definitiva: “no puedes hacer lo que te dé la gana”. Igualmente, cuenta que los últimos meses ha tenido infecciones respiratorias, anginas de pecho y episodios intensos y repentinos de disnea, que han requerido su ingreso hospitalario. A este respecto, el paciente asegura que su situación supone una carga para su mujer y le condiciona su estilo de vida: “para ella más que todo es una carga... estar en la clínica...es matarla”.

Por otro lado, señala que sabe cuáles son sus circunstancias pero que confía en las decisiones de los profesionales y que está “dispuesto a todo” con tal de mejorar: “mientras no nos lleven para el otro lado hay que...luchar”. A la vez que cree que su situación irá mejorando, comenta que si no, tendrá que “resignarse”. Asegura que es su ánimo lo que le ayuda a “afrontarlo” y dice: “...ya sé que tengo que ir con ello y venga, tienes que tirar adelante” y “hay que tener fe en que vas a salir adelante”.

Aproximación holística

“Tengo mis limitaciones pero debo seguir adelante”

ENTREVISTA P-07, Elvira

Resumen descriptivo

Elvira es una mujer casada de 69 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA III desde hace 8 años. Es ama de casa y vive con su marido y con uno de sus hijos. Tiene dos hijas más; una de ellas vive en un pueblo cercano (tiene dos niños pequeños) y la otra vive en el extranjero. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Considera que su vida actual no es normal, dice: "...de normal cero pelotero". Comenta que la ICC ha repercutido en muchos aspectos de su vida. Concretamente, explica los cambios que ha experimentado en su rol dentro de la familia, en su imagen corporal y en sus actividades de ocio. Asegura que todo ello le hace sentirse "muy triste" y que no quiere que nadie le vea así, añade: "...es salir de casa y entrarme más complejo aún". Junto a esto dice que no cuida ni su dieta ni hace ejercicio. .

Por otro lado, la paciente dice que para ella su familia es muy importante: "yo sin ellos no valgo para nada". Señala especialmente la ilusión que le hace la visita de sus nietos. Expone que su familia está muy pendiente de ella y que le ayudan en todo lo que precisa. Afirma que son muy felices juntos: "mi mayor anhelo es... vivir unos años más con mi familia". Al mismo tiempo, comenta que no quiere que ellos "sufran su manera de ser".

A lo largo de la conversación nombra algunos aspectos que podrían ayudarle a encontrarse mejor: un entorno positivo, acudir a alguna terapia y ser capaz de cambiar su propia actitud.

Aproximación holística

"Mi vida no es normal, es triste: todo se acumula"

ENTREVISTA P-08, Begoña

Resumen descriptivo

Begoña es una mujer soltera de 79 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 8 años. Está jubilada y vive sola en su casa desde que falleció su madre. Tiene una hermana con la que no tiene mucha relación, pero tiene amigos que están pendientes de ella. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Cuenta que a pesar de tener una ICC hace vida normal y que no tiene mayores problemas en su día a día. Dice que su vida no se diferencia de la de sus amigas y que es la vida de una persona mayor. Comenta que su mayor preocupación es el pensar que vive sola y que puede ocurrirle algo que puede empeorar su estado de salud. Si ocurre, explica que cuenta con la ayuda de unos vecinos y amigos que pueden socorrerla y que contempla la posibilidad de obtener un sistema de telealarma.

Cuando habla del modo en el que se cuida, enumera aspectos físicos, psicológicos y espirituales gracias a los cuales dice que “sigue a flote”. Asegura que la fe en Dios le ha ayudado a superar su enfermedad. Explica que le ha dado “la esperanza de que iba a salir a flote” y de que “la vida merecía la pena vivirse”.

Cuenta que su hermana no se preocupa de ella y que “no le afecta” lo que le pasa. Dice que le gustaría sentir más su apoyo. Por el contrario, comenta que tiene amistades con “una visión de la vida muy positiva” y “un fin en su vida” y que éstas sí le ayudan a vivir con “cierta alegría”. Además, le ayudan en lo que necesita en su vida diaria, aunque cuenta con una asistente que realiza las tareas del hogar.

Aproximación holística

“La esperanza y mis amistades me ayudan a llevar una vida normal”

ENTREVISTA P-09, M^a Jesús

Resumen descriptivo

M^a Jesús es una mujer casada de 77 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA IV desde hace 2 años. Es ama de casa y vive con su marido. Tiene tres hijas y un hijo y varios nietos. Recibe la ayuda de una asistente social en su domicilio. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública. En el momento de la entrevista está sentada en una silla de ruedas y se le nota una cierta disnea al hablar.

Comenta que vivir con una ICC es para ella “horroroso”, “muy malo porque estás todo el día que te ahogas” y es “cada vez peor”. Asegura que su vida es “muy triste” y que siente “coraje” porque “no puede hacer nada”. Considera que la enfermedad le ha cambiado, que no es la misma: “he dado un cambiazco que parece que me han quitado mi piel y me han puesto otra”. Señala que todo ello le ha hecho sentirse tan mal que en varias ocasiones ha pensado en quitarse la vida. Afirma que ha logrado eliminar esos pensamientos gracias a la fe y al pensar en el impacto que eso tendría en su familia. Ahora piensa que “hay que saber llevarlo”, que se va “adaptando a lo que más le molesta” y que va “aceptando todo poco a poco”.

Al hablar sobre su familia dice que le cuidan muy bien y le levantan el ánimo, aunque piensa que “sufren” y que “les ha hecho pasarlo mal.”

Aproximación holística

“La afectación física que me produce mi enfermedad me ha llevado a desear quitarme la vida”

ENTREVISTA P-10, Coro

Resumen descriptivo

Coro es una mujer soltera de 74 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 1 año. Está jubilada y vive con sus hermanas también solteras. Tienen la ayuda de una asistente del hogar para las tareas de la casa. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Cuenta que hasta hace un año no había dado apenas importancia a su problema de corazón porque le había permitido vivir “tranquila”. Sin embargo, hace un año comenzó a manifestar problemas para “coger aire” y dice que esto le limita su vida diaria. No sabe bien el origen de este síntoma pero explica que “ese agobio de que me tengo que parar y tengo que respirar rápido es el que me preocupa a mí”. Según ella, esto hace que cuando sale a la calle con sus hermanas o sus amigas éstas tengan que disminuir su ritmo y adaptarse a ella y esto le “molesta” y le “agobia”. Incluso señala que a veces se va sola o se queda en casa por no molestarles. Cuando se trata de relacionarse con la gente mediante actividades que no requieren esfuerzo dice que “disfruta” y se siente “satisfecha”.

Reflexionando sobre su situación, la paciente reconoce “es lo que tengo y es lo que tengo que aceptar” y “me tengo que adaptar” pero confiesa que estaría “feliz y contenta” si se encontrase mejor.

Aproximación holística

“Quiero llevar la vida que mi estado me permite y que a la vez, mi entorno no cambie la suya por mi situación”

ENTREVISTA P-11, Ignacio

Resumen descriptivo

Ignacio es un varón casado de 65 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA IV desde hace 2 años. Está jubilado y vive con su esposa. Tiene un hijo y una hija que están casados y tienen niños pequeños; viven en la misma ciudad. Recibe atención sanitaria únicamente en la CUN. Actualmente le están realizando pruebas médicas para valorar su inclusión en la lista de espera para trasplante cardiaco.

El paciente cuenta que la ICC “le influye en todos los aspectos de la vida”, sobre todo a nivel familiar, social y en el desempeño de las actividades diarias. Añade que: “le ha molestado mucho desencajarse de su vida”. Junto a esto, expone que los dos últimos años ha tenido un empeoramiento físico que no es médicamente tratable, y que es el trasplante de corazón su única alternativa, asegura que esto le provoca “auténtico miedo”. Esta situación le lleva a tener “altibajos” en su estado de ánimo y a querer “tirar la toalla” en muchas ocasiones; señala: “yo intento salir adelante pero...hay veces que te vienes abajo”, “es difícil... encontrarte bien sin estarlo”.

En esas circunstancias, comenta que siente un gran apoyo familiar. Esto le hace ver que “no está solo” y le ayuda a valorar los aspectos positivos de su vida. Junto a esto, piensa que les está influyendo negativamente y “no les está dejando vivir la vida que a ellos les corresponde en esos momentos” y eso le disgusta.

Aproximación holística

“Mi vida ha cambiado radicalmente: es muy traumatizante; y tengo miedo”

ENTREVISTA P-12, Manuel

Resumen descriptivo

Manuel es un varón casado de 74 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA II desde hace 2 años. Está jubilado y vive con su esposa. Tiene una hija casada que tiene cuatro hijos y que vive en otra provincia; tienen contacto telefónico asiduo pero se ven sobre todo en vacaciones. Tiene un seguro privado de salud en la CUN, por lo que acude a ella para las consultas especializadas, incluyendo los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública. Desde hace unos meses, debido a un problema de cadera, se ayuda de unas muletas para caminar.

Tener una ICC supuso un cambio importante en sus hábitos de vida (dieta, tabaco, actividades de ocio) y aunque al principio le costó, dice que ahora “estoy a todo lo que me digan”. Para él tener esta enfermedad supone “no tener libertad de movimientos”, “tener mucha dependencia” y “no poder hacer muchas cosas”. Aún y todo, dice que lo asume “tengo esto, pues me ha tocado y ya está”, “no sufro demasiado”. Asimismo, cree que su enfermedad no ha influido “demasiado” en su familia, a pesar de que dice que “no han podido hacer alguna cosa”.

Cuenta que siempre hay algo que le sirve de “estímulo para seguir viviendo”, sobre todo sus nietos. El paso de los años y su experiencia vital le han hecho reflexionar sobre la muerte, y al sentir que ésta se está acercando comenta: “pensar que me voy a morir...es duro”.

Aproximación holística

“Echo de menos tener más autonomía, pero no sufro demasiado por ello”

ENTREVISTA P-13, Soledad

Resumen descriptivo

Soledad es una mujer viuda de 77 años que tiene un estadio NYHA II y lleva 8 años diagnosticada. Está jubilada y vive sola. Tiene una hija casada que tiene dos niños pequeños y que vive en una localidad cercana; tiene contacto diario con ella. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

En relación a su ICC comenta que “no se ha sentido enferma, ni desgraciada” por tenerla y que ha “seguido viviendo su vida de un modo bastante normal”. Asegura que tener un problema de corazón no es algo que le preocupe ni le provoque “angustia” ni “rabia” y dice: “estoy conforme con mi vida”. Además, afirma que no tiene miedo a lo que le pueda suceder o incluso a morir, aunque le gustaría vivir más tiempo. Cuenta que ha asumido su situación con “normalidad” y que a ello han contribuido su fe, su hija y sus nietos y el disponer de aficiones que le entretienen.

Sin embargo, a pesar de que siente el apoyo cercano de su hija, hay veces en las que ve que “está sola” y “echa de menos que ella esté cerca”. Sobre todo ocurre en las situaciones en las que se encuentra peor físicamente y siente la necesidad de pedir ayuda. Cuando esto ocurre, por no molestar a nadie, lo soluciona sola. Esta situación le parece “dura”, pero dice que no le “angustia demasiado” y que debe aceptarlo.

Por otro lado, piensa que su situación afecta a su familia, sobre todo a su hija, que se preocupa por ella y “lo pasa mal”. Asimismo, confiesa que apenas sale con sus amigas porque no quiere que ellas tengan que disminuir su ritmo y adaptarse a ella. Le gustaría que esto fuese de otra manera, pero indica que no es una “tragedia” y que se consuela con lo que tiene.

Aproximación holística

“Estoy conforme con mi vida y no tengo miedo a la muerte”

ENTREVISTA P-14, Ramón

Resumen descriptivo

Ramón es un varón de 80 años que tiene un estadio NYHA II y lleva 1,5 años diagnosticado de ICC. Está casado y vive con su mujer. Tiene un hijo y una hija que están casados, tienen hijos y viven en la misma ciudad; tiene una relación cercana con ellos. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Cuenta que su dolencia cardiaca le ha permitido hacer una vida normal y mantenerse muy activo en su trabajo y en sus aficiones. Ahora se encuentra “un poco bajo”; siente que le falta fuerza y tiene menos apetito. Esto le lleva a no poder desempeñar su actividad habitual y señala, “eso lo echo yo en falta”. Asimismo, pese a que dice que su situación no le preocupa y que si algo “ha de venir ya vendrá”, comenta que últimamente “ha tenido más tiempo para pensar” y reflexionar sobre ello. Apunta que “todavía no le han hecho nada” para solucionar su problema actual pero que se va “animando” porque ya le han dicho una fecha para la intervención. En relación a esto, asegura que confía en los profesionales y que se pone en sus manos para lo que ellos consideren.

Ante toda esa situación, afirma que es “la ilusión por vivir” la que le ayuda a “no venirse abajo”. Cuenta que lo que le ayuda a conservar esa ilusión es: mantenerse activo, tener cerca a sus hijos y nietos y poder practicar su afición favorita, la caza. Explica que el compartir sus pensamientos con los médicos y las enfermeras podría ayudarle también. Sin embargo, no le gusta hablar de su situación con otras personas de su entorno.

Aproximación holística

“Echo de menos no poder realizar mi actividad habitual y recuperar la ilusión”

ENTREVISTA P-15, M^a Jose

Resumen descriptivo

M^a Jose es una mujer de 85 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 7 años. Está viuda y vive sola. Va a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Sobre su experiencia con la ICC, asegura que “vive muy tranquila” porque sabe que “le están cuidando bien”. Explica que tiene dos hijos; uno vive con su familia en el mismo edificio y el otro vive en su localidad de origen, con él pasa los periodos estivales. Además, tiene una señora que acude a su casa mañana y tarde. Para el cuidado de su salud dice que acude a la Clínica siempre que lo necesita. De hecho, indica que cuando nota algo en el corazón se “apura un poco”, pero que toma la medicación o llama a su familia para que la lleven a la Clínica y se tranquiliza. Sobre la este centro comenta “yo vengo aquí y parece que... voy a salir como nueva”.

Hablando sobre su vida, cuenta que cuando está en su pueblo acude a misa pero que en la ciudad la ve en la televisión y reza y eso le tranquiliza.

Comenta que la enfermedad dice que la enfermedad le causa cansancio y que a veces le “falta el aire”. Asimismo, explica que su edad se suma a lo anterior: “los años también pasan”. Todo esto, hace que necesite ayuda y salga menos de casa.

Señala que en ocasiones, cuando está sola, piensa sobre la muerte, pero que evita pensar en ello, dice: “enseguida se me quita de la cabeza... y me pongo a pensar... en otra cosa”. Cree que a esto le ayuda su marido fallecido.

Aproximación holística

“Vivo tranquila, sé que me cuidan bien”

ENTREVISTA P-16, Florencio

Resumen descriptivo

Florencio es un varón de 70 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA II desde hace 5 años. Está soltero y vive con una de sus hermanas y su familia desde hace un año. Se jubiló prematuramente por su enfermedad cardiaca. Varios de sus hermanos, su madre y otros familiares también han padecido problemas de corazón. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Cuenta que la ICC le ha conllevado muchos cambios en su vida. Estaba acostumbrado a viajar con un vehículo durante largos periodos de tiempo, a fumar, beber, hacer comidas copiosas... y todo eso cambió. Tuvo que modificar sus hábitos de vida y dejar su actividad laboral y comenzó a centrarse en el ejercicio físico. Pero esto último también se ha visto afectado estos últimos años y dice que “lo que más echa en falta es el andar”. Confiesa que tiene “envidia” de la gente que puede salir a pasear más que él, aunque asegura que se ha acostumbrado: “te tienes que hacer a ello” y “lo llevo bien porque no queda más remedio”. Resalta el impacto que ha tenido en su vida que “de la noche a la mañana te dicen que no vas a pegar ni golpe ni vas a hacer nada, pues es un cambio de vida”,

Explica que dentro de los aspectos que le ayudan a animarse y a conformarse con su vida actual ésta el olvidarse de su vida anterior y proponerse y conseguir cosas nuevas: “es una alegría muy grande”. También dice que cuando le hacen la revisión médica y le confirman que todo está bien se queda contento.

Cuando habla del inicio de su proceso (sufrió un infarto agudo de miocardio) y tuvo un riesgo vital, se emociona y dice “te salvan, cómo te salvan”.

Aproximación holística

“Hay que dejar atrás la vida anterior y saber conformarse”

ENTREVISTA P-17, Irene

Resumen descriptivo

Irene es una mujer de 74 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 6 años. Está divorciada y vive con una de sus dos hijas y su familia. Su otra hija vive en una localidad cercana. Recibe la ayuda de una asistente del hogar. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Respecto a la repercusión de la ICC en su vida, dice que ella “ha hecho lo que ha querido”. Explica que es feliz en casa, saliendo de compras o yendo a una cafetería y que justamente, son cosas que puedo hacer. A pesar de eso, comenta que espera encontrarse mejor y poder ser más activa y autónoma. Asimismo, confiesa que tiene “envidia de la gente sana”, simplemente porque no dependen de los médicos para encontrarse bien y además, no tienen que cuidar su dieta. Aún y todo, señala que está acostumbrada a su situación y dice: “me ha tocado a mí, pues ya está”.

Cuenta que se pone muy nerviosa cuando va al médico pensando en lo que éste le va a decir. Expone que cuando se encuentra peor, su hija le anima, a la vez, indica que “llora mucho en silencio” y que habitualmente no habla de su situación. Dice que no es algo que ella quiera ocultar a los demás, pero tampoco lo va contando: “no tengo por qué decirlo, es que allá no me conoce nadie”.

Aproximación holística

“Tengo envidia de la gente sana, pero he hecho lo que he querido”

ENTREVISTA P-18, Félix

Resumen descriptivo

Félix es un varón de 77 años que está diagnosticado de una ICC en estadio NYHA II desde hace 5 años. Está casado y vive con su mujer. Tiene dos hijos que viven en la misma ciudad. Está jubilado desde hace más de 20 años debido a su problema cardiaco. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

En cuanto a su experiencia con la ICC, explica que al principio se preocupó por lo que le pudiese ocurrir pero que ahora está tranquilo ya que ve que siempre le han solucionado los problemas que le han ido surgiendo “a base de parches”. Asimismo, comenta que es bastante “optimista”, ya que se encuentra bien y hace de todo: “hago mi vida, como bien, viaje, paseo... no me voy a preocupar”. Cuenta que ha asumido su situación, incluso que en ocasiones ni se acuerda de que tiene esta enfermedad. Sin embargo, revela que siente miedo de que le vuelva a dar un infarto o de que se vea en la situación de requerir un trasplante cardiaco. También le preocupa que le pueda ocurrir algo cuando está de viaje.

Junto a eso, describe que tuvo que dejar de trabajar prematuramente por consejo médico y que eso afectó mucho a sus relaciones sociales. Asegura que antes tenía muchos amigos y compañeros de trabajo con los que salía y se relacionaba, pero que desde que le diagnosticaron la enfermedad perdió el contacto con ellos y lo echa de menos. Añade: “antes tenía amigos y ahora no tengo ninguno” e “ibas por la calle y te saludaban... ahora no me para ninguno”. Confiesa que al principio no entendía estas reacciones y que esto le hizo sufrir. Aunque dice tenerlo superado, se emociona al recordarlo.

Aproximación holística

“Con la enfermedad perdí mi trabajo y mi entorno social”

ENTREVISTA P-19, Amalia

Resumen descriptivo

Amalia es una mujer de 72 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 9 años. Está casada y vive con su marido. Tiene dos hijos y tres nietos que viven en la misma ciudad, con los que tiene contacto telefónico frecuente. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Cuando habla de su ICC dice que al principio le costó acostumbrarse a vivir con los cambios que le provoca en su vida. Comenta que lo que peor lleva es no poder hacer las tareas del hogar y el no poderse arreglar ella sola; sobre esto señala: “te encuentras mal... porque yo quisiera hacer, y eso de no poder pues te cuesta”. Si bien, ahora dice que ella ya se ha “hecho” a esta situación y explica: “te cuesta a lo primero, pero luego te haces” y “te das cuenta de que tienes que vivir con eso y se acabó”. Así, a pesar de que dice que es algo a lo que ya se ha acostumbrado, confiesa que verse en estas circunstancias le ha hecho manifestar abiertamente a sus familiares y a los profesionales que le atienden que tiene ganas de morir y que es algo que le pide a Dios.

En otro sentido, siente que la gente de su alrededor está pendiente de ella y que tiene un soporte adecuado en su vida diaria. Su marido realiza las tareas del hogar y le acompaña continuamente, sus hijos le llaman por teléfono y le visitan semanalmente y tiene amigos y vecinos que se interesan por su estado y que están dispuestos a ayudar. Asimismo, recibe la ayuda de varias asistentes sociales para su arreglo personal, recibe ayuda psicológica por parte de un profesional, hay un voluntario que acude una vez a la semana a su casa para acompañarla y tiene el acceso a un servicio de ambulancias cuando lo necesita.

Aproximación holística

“Me he acostumbrado a esta situación pero tengo ganas de morirme”

ENTREVISTA P-20, María

Resumen descriptivo

María es una mujer de 70 años que está diagnosticada de una ICC en estadio NYHA II desde hace 1 año. Además, tiene otras comorbilidades asociadas que no son de origen cardiovascular. Está casada y vive con su marido y una hija. Tiene otra hija que tiene dos niños pequeños y que vive en la misma ciudad. Acude a la CUN para el seguimiento y el tratamiento de los aspectos relacionados con su ICC. Para las demás cuestiones recibe atención en los centros de la red pública.

Cuenta que desde que nació está “sufriendo y padeciendo” y que ha tenido que ir asumiendo todo lo que le ha pasado en la vida, hasta acostumbrarse a ello. Dice que “ha aguantado mucho”, aunque dice que a veces se “desespera” por los problemas de salud que le vienen. En cuanto a su situación actual, explica que de vez en cuando “da algún sustillo” y que tiene miedo de caerse o de padecer algún tipo de dolor intenso que le provoquen la muerte.

Todas esas circunstancias le llevan a “no tener ganas de nada”. Antes le gustaba salir, arreglarse y hablar con sus amigas, pero ahora no le apetece y prefiere quedarse en casa. Apunta: “no sé si estoy en depresión” y “nada más tengo ganas de dormir y es horrible”. Ante todo eso, son la fe y la esperanza las que le ayudan a seguir y señala: “si no fuera por la esperanza y la fe, ¡de qué!”. Comenta que ha ido basando su esperanza en ir llegando a vivir los diferentes acontecimientos de la vida de sus hijas: “le pedí a Dios desde que estaba embarazada... la Comunión, la Confirmación... más no voy a pedir ya”.

Respecto a su familia, comenta que es la hija que vive con ella la que está pendiente y le ayuda en todo lo que necesita: “es un ángel” y “si no, ahí me pudría”. También asegura que sus nietos “son la alegría de la casa”. Por otro lado, señala que el hecho de que ella tuviese esta enfermedad ha influido en la vida de sus hijas, ya que han tenido que dejar de hacer algunas cosas por cuidarla.

Aproximación holística

“La esperanza me ha ayudado a seguir con mi vida”